

MASTEROPPGAVE

*En studie av mestringsstro på barn med Downs syndrom,
i KwaNzimakwe, en landsby, i Sør-Afrika*

Linda Alpers Augestad

Kandidatnummer: 171792

14. mai 2020

Master i spesialpedagogikk

Avdeling for lærerutdanning



Innholdsfortegnelse

1. Innledning.....	1
1.1 Bakgrunn for valg.....	1
1.2 Siyakwazi	2
1.3 Formål	2
1.4 Problemstilling	2
1.4.1 Begrepsavklaring og avgrensninger i oppgaven.....	3
1.5 Oppbygging av oppgaven.....	4
2. Teori	5
2.1 Psykisk utviklingshemming	5
2.1.1 Downs syndrom.....	6
2.1.2 Holdninger til mennesker med Downs syndrom	7
2.2 Self-efficacy	7
2.2.1 Mestringstro.....	8
2.2.2 Selvoppfatning	8
2.3 Fire kilder til mestringstro	9
2.3.1 Tidligere erfaringer	9
2.3.2 Annenhåndserfaringer og modellering	10
2.3.3 Verbal overbevisning.....	12
2.3.4 Affektive tilstander	14
2.4 Mestringstro i familiesammenheng	16
2.5 Medierende prosesser	16
2.5.1 Kognitive prosesser	16
2.5.2 Motivasjonelle prosesser	17
2.5.2.1 Attribusjonsteori – læringsteori.....	17
2.5.2.2 Teorien om forventet verdi.....	18
2.5.2.3 Teorien om målperspektiv.....	18
2.6 Kritikk av teorien om mestringstro	19
2.7 Teori om gruppers betydning for utvikling av mestringstro	19
2.8 Historiske og sosioøkonomiske bakgrunnsforhold om Sør-Afrika og KwaNzimakwe	21
2.8.1 Kollektivistisk orienterte kulturer.....	23
2.8.2 Ubuntu – omsorg og deling	23

2.9 Oppsummering av teorikapitlet	24
3. Metode.....	26
3.1 Vitenskapsfilosofisk grunnlag	26
3.1.1 Fenomenologi	26
3.2 Kvalitativ tilnærming	27
3.2.1 Intervju som forskningsmetode	27
3.3 Forforståelse	28
3.4 Forberedelser til datainnsamling	30
3.4.1 Utvalg	30
3.4.2 Utforming av intervjuguide	30
3.4.3 Intervjuguidens innhold og form	30
3.4.4 Praktiske hensyn ved gjennomføring av undersøkelsen	31
3.4.5 Tekniske forberedelser	32
3.5 Datainnsamling.....	32
3.5.1 Presentasjon av informanter	32
3.5.2 Klargjøring av sentrale dagligdagse begrep i oppgaven.....	32
3.5.3 Tolkens rolle	33
3.5.4 Gjennomføring av intervju	34
3.5.5 Utdringer knyttet til intervjuerollen	35
3.6 Analyse.....	36
3.7 Vurderinger av kvalitet.....	38
3.7.1 Deskriptiv validitet	38
3.7.2 Tolkningsvaliditet	39
3.7.3 Teoretisk validitet	39
3.7.4 Generaliseringsvaliditet	40
3.7.5 Reliabilitet.....	40
3.8 Etske refleksjoner	41
4. Presentasjon av funn.....	42
4.1 Innledning.....	42
4.2 Foresattes og læreres fremtidstanker om barna.....	43
4.2.1 Tro på fremtidig yrkeskarriere	43
4.2.2 Læring av praktiske oppgaver	44
4.2.3 Teoretisk læring	45
4.2.4 Hva kan barnet bestemme selv i fremtiden.....	46

4.3 Foresattes og læreres ønske om opplæring og behov for støtte	47
4.3.1 Gruppesamlinger betydning for støtte	47
4.3.2 Læreres behov for kunnskap	48
4.4 Ulike kilder til foresattes og læreres opplevelse av mestringstro	50
4.4.1 Motivasjon ved egen mestring	50
4.4.2 Observasjon av andre barn med Downs syndrom	51
4.4.3 Verbal overbevisning /opplæring	51
4.4.4 Affektive tilstander	52
4.4.5 Begrenset kunnskap	53
4.4.6 Inkludering i samfunnet	53
4.5 Oppsummering av funn	54
5. Drøfting	55
5.1 Innledning	55
5.2 Foresattes og læreres fremtidstanker om barnet	55
5.2.1 Tro på fremtidig yrkeskarriere	55
5.2.2 Læring av praktiske oppgaver	57
5.2.3 Teoretisk læring	57
5.2.4 Hva kan barnet bestemme selv i fremtiden	58
5.3 Foresattes og læreres ønske om opplæring og behov for støtte	59
5.3.1 Gruppesamlingers betydning for støtte	59
5.3.2 Læreres behov for kunnskap	61
5.4 Ulike kilder til foresattes og læreres opplevelse av mestringstro	62
5.4.1 Motivasjon ved egen mestring	62
5.4.2 Observasjon av andre barn med Downs syndrom	63
5.4.3 Verbal overbevisning /opplæring	63
5.4.4 Affektive tilstander	64
5.4.5 Begrenset kunnskap	65
5.4.6 Inkludering i samfunnet	66
5.5 Undersøkelsens validitet	66
5.6 Oppsummering av drøftingen	70
6. Avsluttende refleksjoner og inntrykk	72
6.1 Pedagogiske konsekvenser	72
6.2 Fremtidige undersøkelser	73

«I ethvert menneske bor det et lite eventyr, iblant realiseres dette eventyret, iblant ikke, men det er der»

Ukjent forfatter

Sammendrag

Tema og formål

Tema i denne oppgaven er foresatte og læreres fremtidstanker for barn med Downs syndrom i KwaNzimakwe, en landsby i Sør-Afrika. Banduras teori om self-efficacy blir benyttet i en vurdering av fremtidstroen foresatte og lærere til barn med Down syndrom har for sine barn. Leveforholdene, inkludert skole og tilgang til helsehjelp, er svært ulikt hva vi kjenner til i Norge. Med de ulike levekårene som bakteppe ønsket jeg å fordype meg i foresatte og læreres tro på barnas mestring. Undersøkelsen ble gjort i KwaNzimakwe i Sør-Afrika, et område jeg kjenner fra deltagelse i utviklingsarbeid.

Med utgangspunkt i tema og formål ble følgende problemstilling utarbeidet:

Hvilke fremtidstanker har foresatte og lærere for sine barn og elever med Downs syndrom i KwaNzimakwe i Sør-Afrika?

Metode

Undersøkelsen er gjort ved semistrukturert intervju, en metode innen kvalitativ forskning. Jeg har valgt en fenomenologisk tilnærming. Den benyttes der man skal belyse og beskrive menneskelige opplevelser, erfaringsprosesser og det sosiale liv, slik at man kan forstå personer og/eller prosesser. Denne metoden ble valgt for å få frem informantenes opplevelser og erfaringer knyttet til temaet. Datagrunnlaget er basert på intervju med åtte informanter.

Analyse

For å analysere dataene ble tematisk analyse lagt til grunn. I tematisk analyse kan man søke i materialet etter temaer for så å kunne gå i dybden på disse (Johannesen, Rafoss & Rasmussen, 2018, s. 279). Materialet ga tre kategorier og tolv koder. Kategoriene ble kalt: *Foresattes og læreres framtidstanker om barnet*, *Foresattes og læreres ønske om opplæring og behov for støtte* og *Ulike kilder til foresattes og læreres opplevelse av mestringstro*. Disse danner utgangspunkt for presentasjon og drøftingen av funn i oppgaven.

Resultater

Informantene var optimistiske på vegne av barna. Svarene på hva barna kunne bli ble sett i sammenheng med hva barna kunne, eller likte å gjøre, på nåværende tidspunkt. Både foresatte og lærere ga uttrykk for at de ønsket opplæring om Downs syndrom og i hvordan stimulere barna sine på best mulig måte. Foresatte var svært takknemlig for Siyakwazis støttegrupper. Her får de opplæring samtidig som de møter andre foresatte med barn med Downs syndrom.

Studien viser at informantene brukte alle Banduras fire kilder til mestringstro. I tillegg fant studien at informantene brukte kildene *Begrenset kunnskap* og *Inkludering i samfunnet* som kilder til mestringstro på vegne av barna og elevene sine.

Forord

I mitt engasjement i utviklingsarbeid i et fattig landsbyområde i Sør-Afrika, har jeg erfart at barn med særskilte behov ofte har lite tilrettelagt undervisning og ivaretagelse. Jeg har også opplevd hvor store endringer private initiativ for denne målgruppen har gjort, og hvilken betydning det har for barna og deres familier. Mitt ønske var å skrive masteroppgaven i dette området. Å gjøre en studie på et så annerledes kontinent med så annerledes betingelser enn i Norge var inspirerende, men også skremmende med tanke på hvorvidt gjennomføringen av undersøkelsen ville gå som planlagt lokalt.

Det oppsto i siste del av skriveperioden, en uventet situasjon. Å skrive masteroppgave samtidig med at tre barn skulle ha hjemmeundervisning var komplisert. Mine tanker går i disse dager til informanter som lever i streng isolasjon i Sør-Afrika på grunn av Koronapandemien. De har det svært vanskelig grunnet stengte veier som gir vansker med distribusjon av mat på landsbygda. Det er vanskelige sanitære forhold, da mange ikke har innlagt vann, og de lever trangt og tett på hverandre. Den private økonomien er kritisk for mange. Denne oppgaven ble muliggjort ved disse menneskenes hjelp. Min takk til foresatte og lærere som delte personlige tanker med meg er derfor ekstra emosjonelt preget nå.

Jeg vil også takke Cathy Mather-Pike, den lokale kontakten som tilrettela alt for min undersøkelse. Tusen takk for alt arbeidet!

Tusen takk til min veileder Anita Lopez-Pedersen for stødig og ærlig veiledning og støtte. Det har vært godt å føle at du hele tiden har trodd på meg og heiet meg fram.

Tusen takk til Sabreen Selvik som veiledet på metodedelen.

Tusen takk til mine foreldre for faglige råd, diskusjoner og kommentarer.

Tusen takk til Jan Terje for at du har tatt deg av hus og gutter når jeg har sittet opptatt med oppgaven, for all datahjelp du har bidratt med og for all støtte i denne krevende perioden. Nå er det din tur!

Oslo 14.05. 2020.

Linda Alpers Augestad,

1. Innledning

1.1 Bakgrunn for temavalg

I 2015 ble Sør-Afrika kåret av World Bank til å være det landet i verden med mest ulikheter i fordelingen av ressurser (World Bank, 2018, s. 42). World Bank vurderer at de 10 % rikeste i landet eier 70 % av landets ressurser (World Bank, 2018, s. 51). Disse ulikhetene har flere årsaker og konsekvenser som høy arbeidsløshet, dårlig offentlig helsesystem, urettferdig fordeling av eiendom og svake utdanningsprogrammer. Dette er elementer i en arv fra apartheid-tiden (World Bank 2018, s. 42). I Sør-Afrika har alle barn ifølge grunnloven rett til grunnleggende utdanning. 1. klasse til og med 9. klasse er obligatorisk, og staten er forpliktet av grunnloven til å legge til rette slik at utdanning er tilgjengelig for alle (South African Government, 2020). Tall viser at det i 2016 kun var 26,6 % som besto eksamen etter videregående skole i 12. klasse og på denne måten var klar for høyere utdanning (Department of Basic Education, 2018, s. 24). Dette står i sterk kontrast til Norge hvor tall fra Statistisk sentralbyrå (SSB) og Udir viser at av elevene som gikk ut av grunnskolen våren 2012, startet 98 % direkte over i videregående opplæring (SSB, 2013), og 75 % fullfører studie- eller yrkeskompetanse i løpet av 5 år (SSB, 2019). Sør-Afrika har underskrevet og ratifisert Salamancaerklæringen, som sier at alle barn har rett til utdanning uavhengig av funksjonsevne (Uchem & Ngwa, 2014). Barna skal ha tilgang til vanlig skole som skal imøtekomme deres behov. Ifølge en rapport fra Children's Institute på University of Cape Town er ca. 400.000 - 480.000 barn med særskilte behov uten skoleplass i Sør-Afrika. Dette skyldes et kapasitetsproblem, men også manglende kompetanse til å undervise og ivareta denne gruppen (Proudlock, 2014, s. 137). Disse barna trenger ekstra tilretteleggelse og ivaretagelse.

Min personlige bakgrunn for temavalg til denne studien er et engasjement i Impande Foundation Norway (Impande). Dette er en norsk stiftelse som arbeider i KwaZulu-Natal med å bygge og utvikle barnehager, spesialinstitusjoner og skoler i områder med sårbare og marginaliserte barn. Impande bidrar med pedagogisk materiell og gir grunnleggende kompetanseutvikling for ansatte. En lokal samarbeidspartner er Cathy Mather-Pike, en lærer som i 2012 startet et arbeid for funksjonshemmede barn og deres pårørende. Impande har i flere år hatt et faglig samarbeid med denne organisasjonen, Siyakwazi. Dette samarbeidet har inspirert meg til å ville forstå mer om foresatte og læreres forståelse av sine funksjonshemmede barn og deres utviklingsmuligheter i dette området.

1.2 Siyakwazi

Funksjonshemmede barn på landsbygda i Sør-Afrika går ikke alltid på skole. Mange går heller ikke i barnehage. Det er ikke vanlig med organiserte møtesteder i offentlig regi for foresatte med barn med særskilte behov. I området KwaNzimakwe er det imidlertid med privat initiativ bygget et ressurscenter kalt Siyakwazi. Navnet betyr «vi hjelper» på iziZulu. Impande har fra Norge bidratt til å bygge og drifte dette ressurscenteret. Driften er relativt lik hvordan pedagogiske fagsentra arbeider i Norge. Stedet drives uten offentlige midler, da det er vanskelig å få offentlig tilskudd til denne type drift. Siyakwazi har ca. 20 siasizaer. Det er ansatte som arbeider i barnehager, skoler eller ved hjemmebesøk. De ansattes lønninger er avhengig av private donorer, salg av hjemmelagde produkter, og stipender for aktiviteter og kurs ansatte tar. Lønningene her er helt minimale og det er stor grad av idealisme blant de ansatte. Det er flere frivillige tilknyttet senteret.

1.3 Formål

Formålet med denne studien er å avdekke et informasjonsområde det fins lite tilgjengelig kunnskap fra. Temaet jeg ønsket å undersøke er forventninger foresatte og lærere som lever med barn med Downs syndrom i områder med lav levestandard, har til sine barns fremtid. Videre ønsket jeg å utforske hvilke kilder til mestringstro som blir anvendt av de foresatte og lærere i deres mestringstro på barnet. Disse funnene vil være viktig for mitt arbeid senere i opplæring og kompetanseutvikling av ansatte i barnehager i Sør-Afrika, samt mitt arbeide som spesialpedagog i Norge med barn fra flere ulike bakgrunner og tilhørigheter.

1.4 Problemstilling

Problemstillingen er utviklet på bakgrunn av nevnte forhold og er:

Hvilke fremtidstanker har foresatte og lærere for sine barn og elever med Downs syndrom i KwaNzimakwe i Sør-Afrika?

For å besvare problemstillingen har jeg følgende underspørsmål:

1. Hvilke av Banduras fire kilder til mestringstro anvender foresatte og lærere knyttet til fremtidstro for barna med Down syndrom?
2. Hva avdekker den innhentede informasjonen om hva foresatte og lærere trenger for optimalt å bidra til disse barnas utvikling

1.4.1 Begrepsavklaring og avgrensninger i oppgaven

Det teoretiske rammeverket for denne masteroppgaven er i hovedsak Banduras teori om self-efficacy. Teorien er valgt fordi den belyser hva som er viktig for å utvikle god mestringstro, og hvordan man kan oppnå dette.

Self-efficacy er et sentralt begrep i denne studien. Det representerer den tro et menneske har på egne evner til å gjennomføre handlinger som fører til ønsket resultat. I oppgaven vil det bli brukt begrepet *mestringstro* om self-efficacy. *Mestringstro* er en subjektiv opplevelse av egne evner og sier ikke noe om de faktiske evnene et menneske har til å mestre oppgaven. Det handler om en persons tro på egen mestringsevne (Bandura, 1997, s. 37). I det engelske ordet self-efficacy ligger det en tro på en selv, som innebærer en aktiv handling for å oppnå effekt. Det norske ordet mestringstro synliggjør ikke denne aktive handlingen, men er likevel det mest anvendte begrepet.

I oppgaveteksten brukes enkelte lite kjente stedsnavn fra Sør-Afrika. Av hensyn til videre forståelse forklares følgende: *KwaNzimakwe* er landsbyen/stammen hvor undersøkelsen er gjennomført. *KwaNzimakwe* ligger i *Ugu*-distriktet som er et av elleve distrikter i provinsen *KwaZulu-Natal*. Denne provinsen er på østkysten av Sør-Afrika, se kart i avsnitt 2.8.

1.5 Oppbygging av oppgaven

Det første kapitlet er innledning. Her er bakgrunn for valg av tema gjort rede for, samt problemstilling med dens avgrensninger og begrepsavklaring.

I kapittel to presenteres de viktigste teorier som er relevante for denne studien. Kapitlet har tre deler. Første del omhandler psykisk utviklingshemming og Downs syndrom. I del to redegjøres det for teori om mestringstro. Den siste delen av teorikapitlet handler om Sør-Afrika og den kollektivistiske kulturen informantene lever i.

I kapittel tre blir metoden som er benyttet i studien gjennomgått. Her blir det gjort rede for valg av metode, forberedelser til datainnsamling og selve datainnsamlingen. Videre vil valg av analyse presenteres, samt en diskusjon av validitet og reliabilitet. Avslutningsvis følger en beskrivelse av etiske refleksjoner og drøfting av etiske refleksjoner.

I kapittel fire presenteres studiens funn. Funnene ble tydeliggjort ved hjelp av tematisk analyse. Ved bruk av denne analyseformen søker man i datamaterialet etter temaer for deretter å gå i dybden av disse. Det brukes fire steg i tematisk analyse: Forberedelse, koding, kategorisering og rapportering-

I kapittel fem drøftes funnene opp mot teorien og empirien i kapittel 2. Deretter diskuteres funnene opp mot validitet.

Kapittel seks inneholder oppsummerende refleksjoner, samt pedagogiske konsekvenser og forslag til mulige fremtidige undersøkelser.

2. Teori

I dette kapittelet gis innledningsvis en redegjørelse av utviklingshemming og Downs syndrom. Kapitlet inneholder videre en beskrivelse av hovedteorien som ligger til grunn for selve undersøkelsen: Banduras teori om mestringstro med hovedvekt på de fire kilder som bidrar til utvikling av mestringstro. I tillegg beskrives andre teoretiske perspektiver som kan være relevante for utviklingen av mestringstro og anvendes her som støtteperspektiver. Disse er: kognitive, motivasjonelle, affektive og selektive prosesser. De affektive prosessene blir dekket under Banduras fire kilder til mestringstro som en egen kilde. De selektive prosessene beskriver hvordan mestringstroen påvirker valgene vi gjør i livet (Bandura, 1997, s. 160). Troen på egne mestring kan slik være med på å styre retningen livet tar. For foresatte i KwaNzimakwe finnes det få valg. Informantene forteller at det knapt finnes valgmuligheter for livene deres, grunnet høy arbeidsledighet og fattigdom. De selektive prosessene er derfor lite relevante i denne studien og blir av den grunn ikke inkludert. Til slutt presenteres bakgrunnsforhold om Sør-Afrika og KwaNzimakwe samt teori om kollektivistiske kulturer.

2.1 Psykisk Utviklingshemming

Psykisk utviklingshemming defineres av Helsedirektoratet (2019) som en tilstand av forsinket eller mangelfull utvikling av evner og funksjonsnivå. Verdens helseorganisasjon, WHO (2020) definerer det engelske begrepet intellectual disability som, ufullstendig eller utilstrekkelig utvikling av den mentale kapasitet. I begge definisjonene må vanskene vise seg i utviklingsperioden før 18 år og være vansker med ferdigheter som bidrar til det generelle intelligensnivået som inkluderer kognitive-, språklige-, motoriske- og sosiale ferdigheter (Helsedirektoratet, 2019). WHO benytter klassifikasjonssystemet ICD-10 (Helsedirektoratet, 2019) for klassifisering av tilstander. Systemet brukes av medlemslandene i WHO og dermed også Sør-Afrika. DSM, Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders utgis av The American Psychiatric Association. DSM 5, som blant annet brukes i USA, er lik ICD-10 sin definisjon og beskriver utviklingshemming som mangelfull utvikling av intellektuelle funksjoner som blant annet problemløsning, planlegging, abstrakt tenkning, vurderingsevne og adaptive funksjoner (Saad & ElAdl, 2019; Helsedirektoratet, 2019). Disse manglende adaptive funksjonene kan være hverdagsferdigheter som sosial deltagelse og kommunikasjon med andre, selvstendighet som for eksempel å kunne bevege seg mellom miljøer som hjem, skole og arbeid. I tillegg må de beskrevne vanskene oppstå i utviklingsperioden.

Oppdateringer av de to diagnosemanualene påvirker ofte hverandre. I denne oppgaven benyttes ICD-10, da dette klassifikasjonssystemet benyttes i Sør-Afrika, men også i Norge. I ICD-10 defineres psykisk utviklingshemming slik:

En tilstand av forsinket eller mangelfull utvikling av evner og funksjonsnivå som spesielt er kjennetegnet ved hemning av ferdigheter som manifesterer seg i utviklingsperioden, ferdigheter som bidrar til det generelle intelligensnivået, for eksempel kognitive, språklige, motoriske og sosiale. Utviklingshemming kan forekomme med eller uten andre psykiske og somatiske lidelser. (Helsedirektoratet, 2019)

For å kunne stille diagnosen psykisk utviklingshemming må barnet vise vansker innenfor områdene generelle kognitive evner og adaptive ferdigheter. I tillegg må vanskene ha oppstått før fylte atten år. Den vanlige klassifiseringen av utviklingshemming er: *Lett-, moderat-, alvorlig- og dyp grad*. Graden av utviklingshemming fastsettes gjennom utredning av kognitive forutsetninger (Vicari, 2006) og hverdagsferdigheter (Dykens, Hodapp & Evans, 2006). Kartlegging via en utredning er ment å avdekke funksjonsnivået for å gi et realistisk bilde av barnets evner, samt gi grunnlag for planlegging av realistiske utviklingstiltak (RHABU, 2017, s. 25). Utviklingshemming er en samlebetegnelse for flere tilstander, herunder hører Downs syndrom.

2.1.1 Downs syndrom

Downs syndrom skyldes en genetisk medfødt tilstand grunnet et kromosomavvik. På slutten av 1950-tallet oppdaget forskere at mennesket har 23 par kromosomer. Kromosomene inneholder vårt genetiske arvestoff, DNA. I 1959 avdekket et team ledet av den franske genforskeren Jerome Lejeune at mennesker med Downs syndrom har et ekstra kromosom 21 (Lejeune, Gautier og Turpin 1959, referert i Lindee, 2008; Wehmeyer, Brown, Percy, Shogren & Fung, 2017). Diagnosen settes ved bruk av DNA-testing. Det er tre undergrupper av Downs syndrom. Den største gruppen på 95 % kalles trisomi 21 og har et ekstra kromosom på kromosompar 21. De andre to gruppene er mer sjeldne og har andre kromosomkarakteristika. Mennesker med Downs syndrom har ulike grader av utviklingshemming (RHABU, 2017 s. 3) og ulike vansker og plager, som kan føre til begrensninger i forskjellig grad (RHABU, 2017, s. 3). I tillegg til nedsatt kognitiv funksjon kan de ha svekket hørsel, øyesykdommer, høyere

risiko for luftveisinfeksjoner, diabetes, økt risiko for epilepsi, hjertesvikt, tidlig demens, lav muskeltonus, hypermobilitet, økt risiko for forstyrret tannutvikling og nedsatt oral helse (Newton, Puri & Marder, 2015). De kan også ha medfødte innsnevring i mage eller tarm, som kan forhindre mat i og passere (NHI, 2020), samt et begrenset språk, og utydelig eller uforståelig tale (Kent & Vorperian, 2013; RHABU, 2017, s. 19).

2.1.2 Holdninger til mennesker med Downs syndrom

I tillegg til ICD-10 diagnosebeskrivelse har WHO utarbeidet International Classification Function (ICF). Målet med denne er å beskrive helse og helserelaterte forhold ut fra funksjonsevne relatert til mulighetene for deltagelse i sosialt liv (Sosial- og helsedirektoratet, 2001). Ifølge International Classification of Function (ICF 2) er et barns deltagelse i en livssituasjon et resultat av samspillet mellom funksjon og funksjonshemming, og miljøfaktorer både i nærmiljøet til barnet og i samfunnet generelt. I tillegg medvirker personlige faktorer hos barnet (Sosial- og helsedirektoratet, 2001). Det er etter hvert et større fokus på gruppens rettigheter (RHABU, 2017, s. 3). I 2006 vedtok FN en egen konvensjon som sikrer at mennesker med nedsatt funksjonsevne har menneskerettigheter på linje med andre mennesker (FN-sambandet, 2019). Dette anses å være en årsak til at barn med Downs syndrom stadig utvider sitt utdanningsløp. De får kunnskap og erfaringer som gir dem muligheten til å bidra, og oppleve seg som viktige for samfunnet.

Holdninger til mennesker med Downs syndrom har vært i stor endring, fra begrenset tro på deres utviklingspotensial til dagens mer optimistiske syn (RHABU, 2017, s. 3). Tidligere fikk sjelden mennesker med utviklingshemming for eksempel opplæring i å lese grunnet lave forventninger til deres læringskapasitet. Nå er elever med Downs syndrom vanligvis inkludert i ordinær skole og flere lærer å lese og skrive (Næss, Melby-Lervåg, Hulme & Lyster, 2011).

2.2 Self-efficacy

Bandura utviklet teorien om self-efficacy på 1960-tallet. På den tiden stod behaviorismen sterkt. I behavioristisk læringspsykologi er læring sterkt knyttet til atferd, og det grunnleggende spørsmålet i denne teorien er hvordan atferd oppstår og hvordan man kunne endre den (Säljö, 2016, s. 38). Bandura er kjent for sin sosial-kognitive læringsteori som derimot fokuserer på at læringen skjer i en sosial kontekst. Teorien tar utgangspunkt i at mennesker lærer av hverandre. Dette var grunnlaget for utvikling av teorien om self-efficacy.

Bandura definerer self-efficacy slik: “Self-efficacy refers to beliefs in one’s capabilities to organize and execute the courses of action required to produce given attainments” (Bandura, 1997, s. 3).

I denne studien oversettes og erstattes begrepet self-efficacy med begrepet mestringstro.

2.2.1 Mestringstro

Bandura beskriver at mestringstroen utvikles i ulik grad i ulike situasjoner og under ulike forhold. Mestringstro handler om å kontrollere egne handlinger ved å kunne kontrollere tankeprosesser, motivasjon og følelser (Bandura, 1997, s. 36). Hvordan man oppfatter egen mestringstro er en viktig faktor for prestasjoner, og sier nødvendigvis ikke noe om de ferdighetene man opplever å ha (Bandura, 1997, s. 37). Bandura hevder at det viktigste i menneskers utvikling er hvordan de oppfatter egne muligheter til å overvinne, påvirke og mestre ulike hendelser som påvirker livene deres. Mestringstroen påvirker hvor mye tid og krefter man vil bruke på å overvinne ulike vanskeligheter på veien til å nå målet (Bandura, 1997, s. 3).

2.2.2 Selvoppfatning

Selvoppfatning er en sentral faktor i en persons mestringstro. Mennesker har i ulik grad en bevisst oppfatning av seg selv på ulike livsområder. Denne selvoppfatningen kan ifølge Bandura gi forskjellige konsekvenser, og det synes å være en sammenheng mellom menneskers selvoppfatninger og grad av motivasjon, initiativ og utholdenhet (Bandura, 1997, s. 3; Kähler, 2012, s. 9). Vår selvoppfatning er et resultat av samspillet mellom de erfaringene vi gjør i sosiale miljø, og hvordan vi tolker disse erfaringene (Skaalvik, 1982; Skaalvik & Skaalvik, 1996, s. 29). Det skilles mellom indre og ytre kilder til selvoppfatning. Indre kilder kan være egen kompetanse eller egen opplevelse av å mestre. Ytre kilder er erfaringer som gjøres i sosiale sammenhenger og som påvirker selvoppfatningen. Dette kan være sosial sammenligning eller andres vurderinger (White & Watt, 1973, referert i Skaalvik & Skaalvik, 1996, s. 29). Det fins ulike tradisjoner innen forståelse av selvoppfatning. Skaalvik og Skaalvik (1996) presenterer to tradisjoner innen selvoppfatning: Forventningstradisjonen ved Bandura (1997) og selvvurderingstradisjonen (Rosenberg, 1979). Disse to tradisjonene legger vekt på noe ulike forhold når de forklarer hvordan selvoppfatning bygges, men samtidig har

de mange fellestrekk. Selvvurderingstradisjonene vektlegger begge både indre og ytre kilder og sammenfaller på flere punkter selv om de kalles ved ulike navn (Skaalvik & Skaalvik, 1996, s 30).

2.3 Fire kilder til mestringstro

Mestringstro blir sett på som en kognitiv komponent som er utviklet gjennom atferd, miljø og personlige erfaringer. Disse forholdene påvirker hverandre gjensidig. For effektivt og optimal funksjon må et individ kunne kombinere disse delkompetansene (Skaalvik & Skaalvik, 1996, s. 28). Mennesker med sterk mestringstro oppfatter gjerne vanskelige oppgaver som en utfordring mer enn en trussel. De setter seg høye mål og har sterk forpliktelse til å gjennomføre dem. De tenker strategisk og oppgaveorientert og reduserer dermed sårbarhet for stress. På denne måten bidrar troen på egne evner til fullføring av målene man setter seg (Bandura, 1997, s. 39; Kähler, 2012 s. 33). Bandura beskriver fire kilder til mestringstro: Tidligere erfaringer, annenhåndserfaringer, verbal overbevisning og affektive tilstander. Bandura hevder det er enkelte kilder som er mer avgjørende enn andre. Tidligere erfaringer vurderes å være den viktigste (Bandura, 1997, s. 80). I det følgende avsnittet beskrives Banduras fire kilder til mestringstro i prioritert rekkefølge.

2.3.1 Tidligere erfaringer

Den viktigste kilden til en persons mestringstro er egne tidligere erfaringer (Bandura, 1997, s. 80). Tidligere suksess bidrar normalt til en sterk tro på at man kan mestre det som kreves for å lykkes. På den annen side kan nederlag undergrave troen på egen evne til å mestre, særlig hvis disse nederlagene kommer når man er ung og før en mestringstro er stabilisert (Bandura, 1997, s. 83; Kähler, s. 50). Mestringserfaringene, både positive og negative, vil lagres i minnet og påvirke mestringstroen senere (Bandura, 1997, s. 82). Når man har bygget en stabil tro på at man har evne til å håndtere utfordringer, mestrer man mer effektivt å komme seg tilbake etter nederlag og samtidig komme styrket ut av situasjonen. Den kognitive bearbeidelse av suksess og nederlag bidrar likeledes inn i utviklingen av mestringstro, det vil si den informasjon man trekker ut av erfaringen. Samtidig er det flere andre faktorer som påvirker hvorvidt mestringstroen endres. Oppfatning av egne evner, oppgavers vanskelighetsgrad, hvor mye krefter som man vurderer må til for å nå målet, mengden av hjelp man vil trenge for å mestre oppgaven, under hvilke omstendigheter man arbeider,

vurdering av flaks/uflaks i livet, tidligere mønstre i hvordan man har lykkes/mislykkes, og til sist på hvilken måte tidligere erfaringer er lagret i minnet (Bandura, 1997, s. 81).

Hvor vanskelig en oppgave oppfattes, har også mye å si for hvordan man tolker suksess eller nederlag. Å mestre en mer enkelt oppgave gir ikke vesentlig informasjon om hva man kan mestre og vil følgelig ikke bidra til økt mestringstro. Å mestre vanskelige oppgaver vil derimot kunne gi et løft i troen på egne evner (Bandura, 1997, s. 82). På den andre siden kan det å mestre vanskelige oppgaver, ifølge Bandura, paradoksalt nok også bidra til å senke mestringstroen. Det kan for eksempel skje når man oppdager og innser at man også har sine begrensninger i møte med krevende og komplekse utfordringer (Bandura, 1997, s. 83).

I en undersøkelse av Gilmore og Cuskelly (2014) fant de at det å oppdra et barn med Downs syndrom synes å ha liten påvirkning på mødrene mestringstro i barnets tidlige barndom og tenårene. Videre fant Gilmore og Cuskelly at det virket som om tilfredsheten og troen på egen mestring økte i forhold til mødre med jevnaldrende barn, i ungdomsårene (Gilmore & Cuskelly, 2014). En forklaring kan være at mange krevende avgjørelser er tatt. Dette kan være avgjørelser om tidlig intervensjon, hva slags tiltak som skal settes i gang, strev med å få den hjelpen man har krav på og hvilken skole barnet skal gå på. Hvis man selv opplever at man har tatt riktige avgjørelser og kommet godt ut av utfordringer, kan disse årene føles rolige og tilfredsstillende (Gilmore & Cuskelly, 2014, s. 32). På den andre siden kan det være at foreldrenes mestringstro, ettersom barnet vokser og blir eldre, ikke lenger kommer fra stolthet over hva barnet mestrer og hvilke milepæler barnet passerer, men heller fra kvaliteten på forholdet de har til barnet sitt (Gilmore & Cuskelly, 2014, s. 32).

2.3.2 Annenhåndserfaringer og modellering

Annehåndserfaringer (eng. vicarious experiences) gjøres ved å se hva andre mestrer, og integrere det i egen mestringstro. En slik modellering gjøres ved å sammenligne seg med hva andre har oppnådd og ønske å prøve det samme. En viktig faktor ved denne kilden er i hvilken grad menneskene man sammenligner seg med ligner en selv. Jo mer likhet man finner mellom dem man sammenligner seg med, jo mer øker troen på at man selv kan mestre det samme (Bandura, 1997, s. 87). De beste rollemodellene er derfor personer med omtrent samme eller litt større evner enn det man anser å ha selv (Bandura, 1997, s. 96). Likheter kan være alder, kjønn, utdanning, sosio-økonomisk status, rase og etnisk opprinnelse (Bandura, 1997, s. 98). Blant disse siste faktorene synes alder og kjønn å veie tyngst (Kähler, 2012, s. 56). Jo større

likhet det er til modellen man velger å sammenligne seg med desto mer overbevisende vil modellens mestring eller nederlag være. Hva og hvem man sammenlikner seg med er en pågående prosess. Etter hvert som et barn utvikler seg vil det søke nye rollemodeller (Bandura, 1997, s. 97). Videre søker man også å sammenligne seg med modeller som har den kompetansen man ønsker å tilegne seg. Modellene overfører dermed kunnskap, lærer bort ferdigheter og mestringsstrategier (Bandura, 1997, s. 96). Det kreves kognitive ferdigheter for å klare å utnytte kunnskapen man får gjennom modellering. Modellen kan derfor i en læringssituasjon avhjelpe læringen ved å sette ord på det han/hun gjør, og snakke seg gjennom problemløsningen. Dette kan dreie seg om hvordan bruke strategier for å identifisere og løse problemer, komme med alternative løsninger, overvåke virkningen, rette opp feil, oppmuntre og motivere seg selv når en tviler, og reflektere hvordan man mestrer stress. (Bandura, 1997, s. 93). Mennesker med svake problemløsningsevner kan ha større utbytte av å observere andre som snakker seg gjennom oppgaveløsning enn kun ved å observere (Bandura, 1997, s. 93). For barn med Downs syndrom kan denne typen modelleringen gi stort læringsutbytte.

I hverdagslivet blir mestringstroen sjelden påvirket av kun en enkelt modell. Mye modellering foregår i uformelle hverdagssituasjoner via mennesker man møter. I disse møtene observeres kompetanser, holdninger og motivasjon som man mer eller mindre bevisst tar til seg i praksis (Bandura, 1997, s. 93). Hvis mange har oppnådd et spesifikt mål, vil det trolig forsterke mestringstroen hos de som er på vei til å nå det samme målet. Ett eksempel kan være at dersom foresatte til et barn med Downs syndrom ser at et annet barn med Downs syndrom har lært å lese, kan det føre til at deres vikarierende mestringstro på at eget barn vil bli styrket (Bandura, 1997, s. 99).

Annenhåndserfaringer kan også bidra til en selvoppfyllende negativ profeti. Bandura hevder at det å se andre mislykkes, kan føre til feilslutninger som for eksempel å tro at man selv også vil komme til å feile. I slike tilfeller kan det tenkes at man ikke legger inn så mye innsats, og man får dermed bekreftet at man ikke mestret (Bandura, 1997, s. 88). Det å bruke andre som sammenligningsgrunnlag for egen mestring kan ha både positive og negative effekter på utvikling av mestringstro. På den ene siden kan gode rollemodeller gi et solid grunnlag for selvvurdering. På den andre siden kan modellen være på et mestringsnivå som ikke er innen rekkevidde. I slike tilfeller kan modellen aktivere negative tanker og redusert mestringstroen (Bandura, 1997, s. 92). Nicholls (1990) hevder det er et paradoks at med modenhet kan det å sammenligne seg selv og vurdere egne erfaringer med andres suksesser også kunne føre til

selvdestruktive tanker. Ved å se sin egen tilkortkomning kan man miste troen på egen mestring.

Digital modellering og annenhåndserfaringer gjennom TV

Digital modellering via TV og sosiale medier er nye kilder til modellering. TV og sosiale medier har trolig eksponert en større bredde av modeller med betydning for målgruppen barn med Downs syndrom. Dette kan muligens sees i sammenheng med økt mestringstro hos enkelte. Via TV og sosiale medier har mennesker med Downs syndrom kunnet observere symbolske modeller og deres måte å løse problemer på (Bandura, 1997, s. 93). I den senere tiden har det vært flere TV-programmer hvor mennesker med Downs syndrom har vært positive hovedfigurer. I serier som Tangerudbakken får vi innblikk i hvordan mennesker med Downs syndrom lever aktive liv. Det vises også idrettsutøvere med Downs syndrom med gode sportsferdigheter. Slike tv-program styrker trolig foresattes tro på sine barns utviklingsmuligheter. En annen side av digitaliseringen er nye dataprogram som i dag kan brukes til å modellere fysiske ferdigheter som det av tempoårsaker er vanskelig å oppfatte. Dataprogrammene kan sette ned tempo i ferdighetsutøvelsen og man kan se ferdigheten i sakte film. Observasjon i langsom fremstilling styrker læringsmulighetene (Bandura, 1997, s. 95). På denne måten kan man se alle trinnene i en ferdighet og få mulighet til å øve inn disse.

2.3.3 Verbal overbevisning

Verbal overbevisning (eng. verbal persuasion) brukes i denne oppgaven om den tredje kilden til mestringstro. Verbal overbevisning blir blant annet anvendt til å overbevise andre om at de har evnene som trengs for å oppnå målene de har satt seg. Hvor godt denne overbevisningen fungerer er avhengig av modellpersonens troverdighet, ekspertise og i hvilken grad denne personen uttaler seg autoritativt (Bandura, 1997, s. 101). Mange har blandede erfaringer med overbevisning. Dette fordi overbevisning og overtalelse har blitt brukt med ulike hensikter, som å hylle et talent, til smisking, til overfladisk oppmuntring som selvsikryt eller en eller annen form for manipulering. Overbevisning fungerer best når den er basert på en realistisk evaluering av hva den andre har evne til å mestre (Bandura, 1997, s. 105). Det viktigste er troverdigheten og kunnskapen til den som benytter seg av verbal overbevisning (Bandura, 1997, s. 104). Ifølge Bandura (1997, s. 101) kan overbevisning se ut til å fungere best for mennesker som allerede har tro på egne evner.

Bandura viser til studier (Schunk, 1982; Schunk & Cox, 1986) som synliggjør at tilbakemeldinger som ga personlige evner æren for gode prestasjoner, fører til størst økning av mestringstro. Tilbakemeldinger om at man hadde prestert godt gjennom høy innsats forbedret også oppfattelsen av egen mestringstro. Det som synes å ha størst effekt på mestringstroen er kombinasjonen av ros for innsats sammen med å bli fortalt at man har talent for aktiviteten (Bandura, 1997, s. 102).

Bandura advarer mot å tro at overbevisning og oppmuntring i seg selv vil ha varig virkning på forventning om mestring (Bandura, 1997, s. 101). Verdien av å styrke en persons mestringstro gjennom ros og oppmuntrende kommentarer er begrenset, men det kan styrke selvtilliten og mestringstroen i positiv retning for en kortere periode. Det kan føre til at man mobiliserer større innsats og holder ut lenger når man møter problemer, enn om man har tvil på egne evner (Bandura, 1997, s. 101). Hvis denne ekstra innsatsen fører til mestringserfaring, vil forventningene om mestring styrkes (Skaalvik og Skaalvik, 1996, s. 51). Positive tilbakemeldinger kan føre til økt mestringstro. Tilbakemeldinger som påpeker manglende mestringsevner svekker mestringstroen og er uheldig. Kritikk kan føre til at man mister troen på seg selv (Bandura, 1997, s. 103). Mennesker med lav mestringstro tenderer til å unngå utfordrende aktiviteter som kunne øke kompetansen deres, og de gir opp fort når de møter vanskeligheter (Bandura, 1997, s.104).

Menneskets vurdering av egen kompetanse er en kompleks prosess med mange faktorer som tilsammen danner grunnlag for vurdering. Begrenset kunnskap og viten både om en oppgaves særpreg og om seg selv øker mulighetene for feilslutninger. Selvmotivasjon, selvregulering og selvstyring er evner som er sentrale i det å kunne vurdere seg selv (Bandura, 1997, s. 104). Dette tydeliggjør viktigheten av realistiske og kloke tilbakemeldinger fra andre personer for å utvikle en sunn og konstruktiv mestringstro. Verbal overbevisning virker mest troverdig om den er litt over det aktuelle mestringsnivået og gis med et fremtidsperspektiv, samtidig som vurderingen som blir gjort av andre er ganske lik den en selv gjør av seg selv (Bandura, 1997, s. 105). Den beste måten å overbevise noen på er å rose valg av strategier og innsats (Bandura, 1997, s. 105). Deretter modellerer man den ønskede evnen og strukturerer aktiviteten i små steg som er overkommelige, samtidig som man gir tydelige tilbakemeldinger på progresjonen (Bandura, 1997, s. 105).

2.3.4 Affektive tilstander

Den fjerde og siste kilden til mestringstro er ifølge Bandura affektive tilstander. Vurdering av egne evner påvirkes ofte av signaler og informasjon fra kroppen, både fysiske og emosjonelle. Det er ikke uvanlig at mennesker forstår fysiske reaksjoner på en stressende situasjon som tegn på sårbarhet eller svakhet. Fysiske reaksjoner kan da være hyperventilering, svette, skjelvninger, å spenne seg, bankende hjerte, kvalme eller vansker med å sovne og sove sammenhengende. Emosjonelle reaksjoner kan være glede, sinne, sorg, angst o.l., men også det humøret man er i.

Bandura viser til Bowers teori om «affective priming» som hevder at tidligere suksesser og nederlag er lagret i minnet sammen med følelsen man hadde da minnet ble lagret. Dette danner en slags database som vi tar avgjørelser ut ifra (Bandura, 1997, s. 111). Humøret, den aktuelle sinnstilstanden, er viktig informasjon fra kroppen og kan føre til en forutinntatthet, ved å påvirke hvordan vi tolker, organiserer informasjon kognitivt og henter fram informasjon fra minnet. Humøret kan også avgjøre hvor mye mestringstro man kan få ut fra en suksess (Bandura, 1997, s. 112). Negativt humør aktiveres gjennom tidligere nederlag, mens et positivt humør aktiveres gjennom tidligere seire (Bandura, 1997, s. 112). Disse følelsesmessige reaksjonene kan føre til selvoppfyllende profetier som påvirker opplevelsen av egne evner. Det er større sjanse for at mennesker forventer suksess når det ikke er preget av ansenhet og stress, da for høy aktivering av følelser kan svekke prestasjoner. Bare tanken på stress kan enkelte ganger føre til at man blir stresset. Tanker om egen utilstrekkelighet kan gi stressreaksjoner, som igjen kan lede til dårlig mestring, som var akkurat det man fryktet (Bandura, 1997, s. 106). Kilden kalt affektive tilstander virker sammen med de andre kildene til mestringstro, men det er en mer upålitelig kilde da følelser kan være diffuse og forbigående og ikke gi et objektivt riktig inntrykk av situasjonen (Bandura, 1997, s. 110).

Ved å få bedre kontroll over de emosjonelle reaksjonene man får, kan man styrke egen mestringstro og dertil egne prestasjoner (Bandura, 1997, s. 106). Gjentatte mislykkede forsøk på å kontrollere egne emosjonelle reaksjoner vil derimot kunne svekke mestringstroen (Bandura, 1997, s. 106-107). Gilmore & Cuskelly (2014, s. 32) fant at negativ oppførsel fra et barns side synes å påvirke mors mestringstro sterkere enn god oppførsel. Dette funnet samsvarer for mødre som har barn uten utviklingshemming (Gilmore & Cuskelly, 2014, s. 32; Roger & Matthews, 2004). Trolig påvirker mors tro på egen mestring barnets oppførsel. Mødre som føler seg tryggere og fornøyde vil oppleves mer positive og autoritative for barnet

(Gilmore & Cuskelly, 2014, s. 33). De vil bygge opp under positiv atferd og takle negativ atferd mer effektivt. I tillegg viser det seg også at foreldre som har barn som viser mange positive sider, oppfordrer mer til selvstendighet, de er mer tilstede følelsesmessig og mer konsekvente i oppdragelsen (Gilmore & Cuskelly, 2014, s. 33). På den annen side kan man velge å ikke tolke de affektive kroppslige tilstander som tegn på en persons mestringstro, men se dem i sammenheng med de situasjoner de fysiske reaksjoner aktiveres i. Som eksempel kan nevnes intensiteten til reaksjonen eller under hvilke omstendigheter reaksjonen ble aktivert (Bandura, 1997, s. 107). Det er med andre ord ikke nødvendigvis selve reaksjonen vi har som er viktige, men hvordan vi tolker dem. Tolkningene baseres i stor grad på tidligere erfaringer om hvordan forskjellige reaksjoner har påvirket våre handlinger (Bandura, 1997s. 109). Det er ikke selve aktiveringen av de affektive tilstandene som sier noe om det personlige evnenivået, men heller styrken på aktiveringen. Ofte vil et moderat aktiveringsnivå gjøre at man presterer bedre, mens overtenning vil ødelegge for prestasjonene (Bandura, 1997, s. 108).

Oppsummert kan man se hvordan Banduras kilder til mestringstro virker både alene og sammen. Påvirkning kan gjøres gjennom en eller flere av kildene til mestringstro (Bandura, 1997, s. 79). For å illustrere Banduras fire kilder til mestringstro, vises figur 1 nedenfor.



Figur 1. Vurdering av mestringstro (egen illustrasjon)

2.4 Mestringstro i familiesammenheng

Familiens mestringstro antas å være en av de viktigste faktorene for hvordan familien tilpasser seg samfunnet og til den motstandsdyktighet (resiliensen) de utvikler som familie (King et al., 2006, s. 353). Mestringstroen utgjør stabiliteten og forankrer familien i en felles forståelse, som hjelper familien til å utvikle positive synergier i samme retning (King et al., 2006, s. 354; McCubbin & McCubbin, 1986). Videre kan mestringstroen beskrives ved at den omfatter hva slags syn familien har på verden, sosialt og kulturelt og hvilken plass familien har i den. Mestringstro omfatter også de verdier som preger familien og hvilke prioriteringer de synes er viktige (King et al., 2006, s. 354). I familier som har barn med utviklingshemming, som Downs syndrom, ser man at mestringstroen kan slå ut på ulike måter (King et al., 2006, s. 354). King et al. (2006, s.354) hevder eksempelvis at i en type familier vil de fokusere på de positive sidene ved familielivet deres, og definerer utfordringene de står i som overkommelige. Ved å tilpasse seg barnet på denne måten forsøker de å gjenopprette kontrollen i livet (King et al., 2006, s. 354). Over tid vil dette fokuset prege hvordan de ser på barnet sitt. De kan oppleve barnets som en berikelse og lære å sette pris på dets bidrag (King et al., 2006, s. 354). I en annen type familie kan de eksempelvis oppleve det å ha et barn med Downs syndrom som stressende og en trussel mot kontroll (Gilmore & Cuskelly, 2014, s. 289). Stresset og følelsen av manglende kontroll synes å henge sammen med at mange foreldre til barn med Downs syndrom opplever manglede kunnskap og kompetanse i utøvelsen av foreldrerollen (Gilmore & Cuskelly, 2014, s. 28).

2.5 Medierende prosesser

Mestringstroen påvirkes ifølge Bandura av fire typer medierende prosesser som regulerer menneskelig atferd. Disse fire er kognitive, motivasjonelle, affektive og selektive prosesser (Bandura, 1997, s. 116). Sammenhengen mellom mestringstro og medierende prosesser kan forstås som en gjensidig påvirkningsprosess (Bandura, 1997, s. 116). I dette teorikapitlet dekkes de kognitive og motivasjonelle prosessene.

2.5.1 Kognitive prosesser

Troen på mestring er en sentral faktor blant flere som påvirker menneskets tankemønstre. Tankemønstre kan enten svekke eller forbedre menneskers måte å fungere på. En persons forventning om mestring er med på å forme de tankene som gjøres om ulike handlinger. En sterk mestringstro vil ofte bidra til en mer målrettet og strukturert livsform. Denne

hensiktsmessige atferden blir styrt av de mål man har (Bandura, 1997, s. 116). Jo sterkere tro på egen mestring man har, desto høyere mål vil man kunne sette seg (Bandura, 1997, s. 116; Kähler, 2012 s. 63). De fleste handlinger er tankekonstruksjoner i utgangspunktet.

Menneskers tro på egen mestring påvirker den måten man konstruerer og forestiller seg fremtidige situasjoner på. Dette kalles slutningstenkning (Bandura, 1997, s. 116).

Slutningstenkning er viktig for å kunne forutsi og kontrollere utfall av forskjellige handlinger. En slik problemløsning krever kognitive prosesser. Disse kognitive prosessene samler og organiserer kompleks informasjon. For å forutsi hva som vil skje brukes tidligere kunnskap. Denne kunnskapen konstruerer muligheter, vekter og integrerer forutseende fremtidsfaktorer (Bandura, 1997, s. 117).

2.5.2 Motivasjonelle prosesser

Grunnlaget for selvmotiverende og hensiktsmessige handlinger som ligger til grunn for suksess, er kognitive prosesser. Ved å forestille seg mål, motiverer og regulerer man atferd. I tillegg reguleres mål og ønsker i forhold til oppfattede evner (Bandura, 1997, s. 122; Kähler, 2012, s. 66). Mestringstro spiller på denne måten en sentral rolle i motivasjon (Bandura, 1997, s. 122). Bandura skiller mellom tre typer kognitiv motivasjon. Disse er: attribusjonsteori, teori om forventet verdi og teorien om målperspektiv (Bandura, 1997, s. 122).

2.5.2.1 Attribusjonsteori – læringsteori

Mennesket vurderer og begrunner egen atferd også retrospektivt. En slik retrospektiv vurdering påvirker egenvurderinger og forventninger knyttet til fremtidig mestring og motivasjon (Bandura, 1997, s. 123; Weiner, 1985). Det skilles mellom intern egenvurdering der resultatene tilskrives noe ved en selv for eksempel evner eller innsats, og ekstern attribusjon hvor resultatene tilskrives noe utenfor en selv. Dette kan være flaks eller uflaks, oppgavens vanskelighetsgrad, kvalitet på gitt undervisning og så videre. I tillegg legger man i attribusjonsteorien vekt på grad av kontrollerbarhet. Evner og innsats kan forstås som interne og kontrollerbare forklaringer. Flaks /uflaks og oppgavens vanskelighetsgrad kan beskrives som eksterne og mindre kontrollerbare (Bandura, 1997, s. 123; Skaalvik & Skaalvik, 1996, s. 47). Å tillegge egen innsats og valg av arbeidsform som forklaring på et oppnådd resultat blir på denne måten et godt attribusjonsmønster. Det skyldes at attribusjonen til en kontrollerbar årsak gjør det lettere å opprettholde troen på at innsats nytter. Mennesker som attribuerer

nederlag til dårlig innsats, og suksess til evner, vil tørre å ta på seg større oppgaver og dessuten vise utholdenhet ved nederlag. Dette gjøres fordi man knytter resultatet til innsatsen som er lagt inn (Bandura, 1997, s. 123). På grunnlag av denne innsikten poengterer Dweck (2000, s. 1) viktigheten av å rose barn for innsats fremfor talent. Barn som kun blir rost for talent kan ofte tolke nederlag mer dramatisk, at de ikke er flinke nok likevel (Abd-El-Fattah, 2006; Dweck, 2000). Mennesker med høy mestringstro tenderer til å tilskrive nederlag til lav innsats, mens mennesker med lav mestringstro tilskriver ofte nederlag til begrensede evner (Bandura, 1997, s. 124).

2.5.2.2. Teorien om forventet verdi

Mennesker motiverer seg og styrer handlingene etter forventninger om resultatet som vil komme ut av anstrengelser (Bandura, 1997, s. 125; Kähler, 2012, s. 67). Motivasjonsstyrken styres dermed av hvor attraktivt utfallet vil være. Motivasjon til innsats er i tillegg styrt av den tro man har på hva man kan mestre i ulike situasjoner (Bandura, 1997, s. 126). Følgelig vil en lav mestringstro på et vellykket resultat ofte bidra til at motivasjon og vilje til innsats for å gjennomføre nødvendige handlinger kan svekkes eller forsvinne. Hovedpoenget i teorien om forventet verdi er at jo høyere forventingen om at en atferd kan føre til et ønsket utfall, desto sterkere er motivasjonen for å gjøre det som må til (Bandura, 1997, s. 125). Feilslutninger om eget evnenivå og mangelfull informasjon om hva som skal til for å lykkes i gjennomføringen av en oppgave blir ifølge denne teorien sentrale årsaker til dysfunksjonell innsats (Bandura, 1997, s. 125).

2.5.2.3 Teorien om målperspektiv

Det er motiverende å kunne lede seg selv til å nå utfordrende mål for deretter å evaluere egne prestasjoner (Bandura, 1997, s. 128). En personlig standard eller et mål bidrar til en kunnskap om hvor godt eller dårlig man gjør det på ulike livsområder. (Bandura, 1997, s. 128).

Mestringstroen påvirker de mål eller standarder man setter seg, og oppnådd mål og standarder påvirker igjen mestringstroen i positiv retning (Bandura, 1997, s. 128). Nicholls (1984, s. 329) skiller mellom to måter mennesker motiverer seg på. Noen mennesker blir motivert av å se på egen framgang i forhold til egenutvikling og tidligere prestasjoner. Andre motiveres av å prestere bedre enn andre, eller ved at de får samme resultater som andre, men med mindre innsats.

2.6 Kritikk av teorien om mestringstro

Selv om Banduras teori om mestringstro blir ansett som en relevant teori i mange fagtradisjoner og kulturer, har den samtidig fått kritikk for å være tilpasset individuelle - fremfor kollektivistiske kulturer (Lindley, 2006, s. 143). Teorien har sitt utgangspunkt i vestlig kultur som har stor grad av fokus på individet og individuelle prestasjoner. Teorien vektlegger også handlingsorientering. Ikke minst legger den vekt på kognitive funksjoner for å utvikle tro på egen mestring (Lindley, 2006, s. 144). Man har begrenset kunnskap om hvordan kollektivistisk orienterte kulturer tolker mestringstro som gruppe (Lindley, 2006, s. 155). Bandura hevder imidlertid at selv om det er kulturelle forskjeller i hvordan mestringstro blir utviklet og opplevd, er ikke personlig mestringstro mindre relevant i grupper. Grupper ønsker på samme måte å oppnå mål, på lik linje med individuelt fokus på måloppnåelse (Lindley, 2006, s. 144).

2.7 Teori om gruppers betydning for utvikling av mestringstro

Lloveras og Fornell (1998) har beskrevet betydningen av grupper med likesinnede som instrument i utviklingen av mestringstroen for barn med Downs syndrom. Disse barna synes ifølge Lloveras og Fornell (1998) å ha betydelig nytte av å møtes i grupper med veiledning og støtte av voksne for å utvikle mestringstro. Cockerham, (2011, s. 1) definerer gruppeveiledning til å skje i en gruppe som er satt sammen og ledet av en profesjonell med mål om å dra nytte av felles erfaring og kunnskap for å oppnå mål man har satt seg. Ifølge Thornton (referert i Brandemo, Aas, Colbjørnsen & Olsen, 2019, s. 3) kan læring i slike grupper bli mangedoblet fordi alle bringer med seg og bidrar med forskjellig kunnskap og erfaringer inn i gruppen. Yalom (2005) identifiserer 11 sentrale gruppefaktorer som bidrar sterkt til personlig utvikling i klinisk arbeid og i ulike typer veilednings-, selvhjelp-, utviklings- og støttegrupper. Disse gruppefaktorene synes å ha relevans for generell utvikling av mestringstro i en klinisk sammenheng. Seks av Yaloms 11 faktorer synes å ha størst betydning for informantenes barn i den aktuelle studien (2005). I det følgende beskrives det teoretiske grunnlaget for disse seks faktorene.

Håp

Å bidra til å gi håp om noe man kan oppnå eller mestre er sentralt i utvikling av mestringstro. Høy forventning om hva en gruppe kan bety i ens utvikling korrelerer signifikant med hva deltagerne får ut av gruppen (Bloch, Bond, Qualls, Yalom & Zimmerman, 1976). Høye

forventninger om hjelp har med andre ord vist seg å ha sammenheng med hvor mye hjelp man opplever å få (Yalom & Leszcz, 2005, s. 4).

Normal/universell

Foresatte med barn med Downs syndrom kan ifølge Gosztyla (2017) ofte kjenne på ensomhet knyttet til den spesielle utfordringen i sin rolle som foresatt. I grupper med foresatte hvor deltagerne har samme type utfordringer, snakker deltagerne med større åpenhet om sin livssituasjon. Deling av erfaringer og opplevelser bidrar til følelsen av å ikke være unormal eller alene. Det gir dessuten en lettelseeffekt at andre strever med de samme utfordringene. Gruppedeltagere som har følt på skam og straff knyttet til å få et barn med Downs syndrom har også store gevinster av å høre at andre har opplevd det samme (Yalom & Leszcz, 2005, s. 6-8).

Deling av informasjon

I utviklingsgrupper vil deltagerne bidra med råd til hverandre. Det er ikke nødvendigvis slik at råd bare kan hjelpe den som søker råd, men også den som gir rådet vil føle seg nyttig ved å vise at han/hun er engasjert i andre (Yalom & Leszcz, 2005, s. 12). Den mest effektive form for rådgiving er å foreslå flere alternative forslag til å løse ulike problem. Den som mottar rådet kan da velge hvilken løsning som passer best for seg (Kyrouz, Humphreys, & Loomis, 2002; Yalom & Leszcz, 2005, s. 12).

Altruisme

I utviklingsgrupper har det å gi støtte, bekreftelse, innsikt og erfaring stor plass (Yalom & Leszcz, 2005, s. 13). En slik form for støtte har ofte stor troverdighet og blir lettere mottatt enn råd gitt av en profesjonell leder av gruppen. Mennesker trenger å føle at de er til nytte, og at det er behov for dem. Det er også en annen og mer subtil fordel innebygget i altruistiske handlinger. Frankl påstår at livsmening er noe som utvikler seg hos mennesker når de tenker på andre enn seg selv, bryr seg om andre og blir trukket inn i andre menneskers liv (Frankl, 1969).

Å imitere atferd

Gruppedeltagere lærer av hverandre når de ser hvordan andre gruppedeltagere håndterer vansker og problemer. Dette synes å være spesielt kraftfullt i homogene grupper, det vil si i grupper hvor medlemmene har nokså like utfordringer. Bandura vektlegger at imitasjon er en svært effektiv kraft i gruppeutvikling. Annenhåndserfaringer og modellering er ifølge Bandura den nest viktigste kilden til mestringstro (Bandura, 1997, s. 86). Imiterende atferd

har trolig størst effekt i tidlige faser i etableringen av gruppen (Yalom & Leszcz, 2005, s. 18). I tillegg synes imiterende atferd å stimulere til å eksperimentere med ny atferd (Yalom & Leszcz, 2005, s. 18).

Gruppesamhold

Relasjonene og båndene som utvikler seg i grupper bidrar til samhold. Gruppesamhold bidrar igjen til å styrke utviklingen av det enkelte gruppemedlem. Betydningen av gruppesamhold er ikke så vel dokumentert som effekten av individuell veiledning. Trolig er dette basert på at gruppesamhold er komplekst å forske på (Dion, 2000; Yalom & Leszcz, 2005, s. 53).

Gruppefaktorene som er beskrevet har ikke skarpe grenser i forhold til hverandre og virker ofte sammen (Yalom & Leszcz, 2005, s. 8). Hvilke utbytter man får fra deltagelse i en utviklingsgruppe har også sammenheng med hvor stor tilhørighet man føler til gruppen, hvor god støtte man opplever i gruppen, og hvor sterkt samholdet er innad i den. Grupper med godt samhold bidrar til større trygghet hos gruppemedlemmene, noe som igjen skaper større åpenhet. Hvor positivt utbytte man får fra gruppen har videre sammenheng med hvor viktig gruppen oppleves for de ulike medlemmer (Yalom & Leszcz, 2005, s. 61). Lederen av slike grupper har også stor betydning for gruppemedlemmers utbytte, særlig i etableringsfasen av gruppen.

2.8 Historiske og sosioøkonomiske bakgrunnsforhold om Sør-Afrika og KwaNzimakwe

Sør-Afrika har en spesiell historie som har ført til at mange svarte innbyggere fikk, og fortsatt har, en selvforståelse som mindreverdige mennesker og innbyggere. Sør-Afrika som stat ble dannet i 1910. Det er et konstitusjonelt demokrati med 55 millioner innbyggere (Eriksen, 2016, s. 78). Det er 12 offisielle språk og en svært sammensatt befolkning (Eriksen, 2016, s. 78). Landet ble kolonisert av europeiske stormakter som Holland og Det Britiske Imperium (Eriksen, 2016, s. 34). Koloniseringen danner en bakgrunnsforståelse for mange av dagens problemstillinger i Sør-Afrika. Fra 1913 og fremover ble ca. 90 % av landet tildelt en liten hvit befolkning, mens den svarte majoritetsbefolkning ble henvist til de mest karrige områdene hvor det ble opprettet flere reservater for dem (Eriksen, 2016, s. 82). I 1950-årene ble Apartheid-politikken (1948-1994) videreutviklet gjennom en rekke nye segregeringslover. Lovene hadde som mål å isolere den svarte befolkningen fra den hvite. De svarte borgerne ble definert som annenrangs samfunnsborgere (Eriksen, 2016, s. 97).

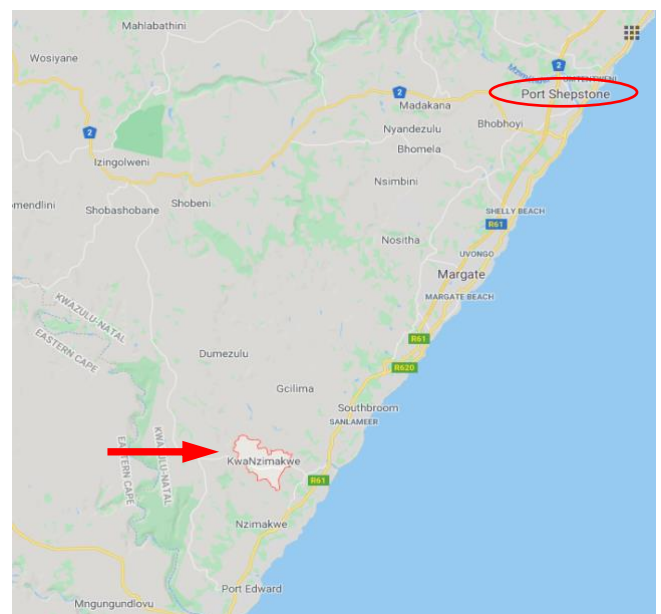
Sør-Afrika er i dag det landet i verden med de største forskjeller mellom fattige og rike, og med størst ulikhet i fordeling av ressurser (The World Bank, 2018, s. 42). Over 13 millioner lever under ekstremfattigdomsgrensen (World poverty clock, by World data lab). Disse interne ulikhetene har flere årsaker som arbeidsløshet, svake utdanningsprogram, alvorlige sykdomsepidemier som HIV/Aids, dårlig offentlig helsesystem og en urettferdig og urimelig fordeling av eiendom. Ulikhetene er i særlig grad en arv fra apartheid-tiden. En stor andel fattige bor fortsatt i områder som tidligere var adskilte svarte bosettingsområder kalt bantustans. Her bor fortsatt mennesker fra lavere sosiale lag i områder hvor den svarte befolkningen var henvist til å bo under apartheidtiden. Dette er områder som består av skrinn og lite fruktbar jord (Eriksen, 2016, s. 106) og hvor overbeiting, erosjon og vannmangel også i dag skaper store problemer (Eriksen, 2016, s. 127). Områdene blir fortsatt ledet av lokale høvdinger, i dag kalt tradisjonelle ledere. Mange høvdinger er velutdannet og utviklingsorientert og nyter stor tillit i folket.

I Ugu-distriktet hvor KwaNzimakwe ligger, bor det ca. 750.000 mennesker (Municipalities of South Africa). Arbeidsledigheten i området er høy. I dag er ungdomsarbeidsløsheten 71 % (Helve & Holm, 2007), og 65 % avhengig av sosial støtte fra staten for å overleve (Myeza, Mason & Peddemors, 2010). I KwaNzimakwe er bebyggelsen spredt over et stort geografisk område

To kart er satt inn i teksten for å illustrere hvor KwaNzimakwe ligger, se under



Kart over Sør-Afrika (Maps of South Africa)



Markering av KwaNzimakwe (Google Maps)

Port Shepstone er avmerket som et referansepunkt mellom de to kartutsnittene

2.8.1 Kollektivistisk orienterte kulturer

Kulturer som setter gruppens interesse foran individet og den enkeltes behov og interesser kalles kollektivistiske kulturer (Bandura, 1997, s. 31; Hofstede, Hofstede & Minkov, 2011, s. 118). I de fleste kollektivistiske samfunn vokser barna opp i en storfamilie, hvor hver person i sin tenkning ser på seg selv som en del av en vi-gruppe, fremfor individualistisk tenkning hvor individet står sterkt alene. I kollektivistiske samfunn har individet sin selvfølelse i gruppeidentiteten og underordner seg gruppens normer og avgjørelser (Hofstede et al., 2011, s. 118). Vi-gruppen, som kan være storfamilien, stammen eller landsbyen ser på seg selv som en enhet og som har sin egen egenart, som kan være annerledes enn andre grupper. Vi-gruppen gir også beskyttelse. Derfor er lojalitet til vi-gruppen viktig. Dette gjensidige avhengighetsforholdet er både praktisk og psykologisk (Bandura, 1997, s. 31; Hofstede et al., 2011, s. 119). Lojaliteten skaper en personlig forpliktelse til å bidra inn i gruppen. Medlemmene blir respektert i stor grad ut ifra bidragene de gir til gruppen (Bandura, 1997, s. 32). Ifølge Hesketh og Rounds (referert i Lindley, 2006, s. 151) kan personlig mestringstro i kollektivistiske kulturer oppstå ut fra tilliten til at gruppen vil mestre oppgaven, framfor tillit til egne evner (Lindley, 2006, s. 151). Rike land blir ofte vurdert som individualistiske, mens fattige land hyppigere er kollektivistiske (Hofstede et al., 2011, s. 120). Dette varierer naturligvis innenfor og mellom land og blant befolkninger (Hofstede et al., 2011, s. 119). Ifølge individualismeindexen (Hofstede et al., 2011, s. 122) regnes ikke Sør-Afrika som et utpreget homogent og kollektivistisk orientert land. Denne studien ble imidlertid gjennomført innenfor et fattig og homogent befolket område, hvor kollektivistiske tanker og atferd fortsatt står sterkt og preger folket.

2.8.2 Ubuntu – omsorg og deling

Ubuntu er en gammel afrikansk filosofi som er blitt overlevert muntlig i flere generasjoner (Broodryk, 2002, Confessions). Selve ordet ubuntu kan oversettes med:

«Jeg er, fordi vi er» (Broodryk, 2002, Confession).

Dette ordspråket preger tenkningen og illustrerer at man i denne kulturen definerer seg som grunnleggende avhengig av hverandre. Ubuntu består av tre viktige søyler: omsorg, deling og respekt. Den første søylen, omsorg, reflekterer måten man behandler andre på, hvordan foreldre og voksne behandler barna sine, hvordan barna behandler voksne, og hvordan funksjonshemmede blir tatt vare på. Ifølge ubuntufilosofien innebærer omsorg å ta andres

problemer, interesser og omstendigheter alvorlig og behandle alle empatisk (Broodryk, 2002, s. 48). Den andre søylen er deling. Den vektlegger at man skal dele med andre uten å forvente noe tilbake (Broodryk, 2002, s. 50). I den ubuntupregede afrikanske kulturen er det ansett som en fornærmelse om man ikke deler maten sin med andre (Broodryk, 2002, s. 51). I ubuntu-kulturen skal man dele av det man har med de som har lite. På denne måten vil alle bli tatt vare på, og konsekvensene av fattigdommen blir redusert (Broodryk, 2002, s. 52). Den tredje søylen i ubuntu er respekt. I den ligger at man skal respektere alle rundt deg, selv fremmede, og at man er avhengig av godvilje og godkjennelse til FRA de rundt deg (Broodryk, 2002, s. 54). I tillegg til disse tre søylene er medfølelse et viktig ideal i ubuntu-kulturen. Ved å strekke ut en hånd til andre og være del av noe større enn en selv, vil en bli rikere selv. «Ved å gi, får man» (Broodryk, 2002, s. 57). I ubuntu er idealet at man alltid er en del av noe større enn seg selv, som storfamilien eller stammen. Derfor hilser man ofte ikke med «hvordan har du det i entall». Spørsmålet «hvordan går det» henspiller på alle personene du er i familie med eller er nære med, da enkeltpersonen ikke er så viktig som samfunnet rundt (Broodryk, 2002, s. 58). Ubuntu-filosofiens ideer og atferd står sterkest på landsbygda, hvor de fortsatt lever liv som er nærmere den tradisjonelle stammekulturen enn i de store byene, hvor de er blitt mer påvirket av de mer vestlig individualistiske verdier (Broodryk, 2002, s. 56). Et viktig side ved det tradisjonelle afrikanske livet er å være sammen og ta vare på hverandre. Gjennom å ta vare på hverandre etter ubuntu-filosofien blir man beriket selv (Broodryk, 2002, s. 57).

2.9 Oppsummering av teorikapitlet

I dette teorikapitlet er det redegjort for psykisk utviklingshemming og Downs syndrom. Det er videre en gjennomgang av Banduras teori om mestringstro. Denne mestringstroen innebærer en dynamisk og skapende evne til å organisere og samordne kognitive, sosiale, emosjonelle og atferdsmessige funksjoner. Den dynamiske prosess og interaksjon mellom de fire kildene til mestringstro er kompleks. Imidlertid synes kilden kalt egne erfaringer å ha sterkest innflytelse på menneskets mestringstro (Bandura, 1997, s. 80). Mestringstro omhandler evnen til å ta i bruk de evnene man har, og å kunne anvende dem under ulike og vanskelige situasjoner.

I tillegg til de fire kildene til mestringstro Banduras teori beskriver, blir troen på egen mestring påvirket av andre medierende prosesser. Dette er kognitive, motivasjonelle og

affektive og prosesser. Yalom og Leszcz (2005) identifiserer noen faktorer som kan være med på å bidra til personlig utvikling av mestringsstro. Disse gruppefaktorene virker ofte sammen og påvirker hverandre gjensidig. I KwaNzimakwe er det stor arbeidsledighet. Dette gjelder særlig blant ungdommen. Mange familier er avhengig av sosial støtte fra staten for å overleve. Området er preget av å være en kollektivistisk kultur, en kulturform som setter tilhørighet og tilknytning til sin gruppe høyere enn det enkelte individs behov. I tillegg lever de i en kultur hvor ubuntufilosofien står sterkt. Denne filosofien bygger på flere prinsipper, men omsorg og medfølelse for de som har problemer, og deling av det man har, er av de viktigste prinsippene.

3. Metode

Dette kapitlet inneholder innledningsvis en redegjørelse for metodiske valg studien bygger på. Studiens mål var å innhente informasjon og tanker om foresatte og læreres tro på fremtiden for barn med Downs syndrom, samt faktorer som påvirker foresatte og lærere til barn med Down syndrom sin egen mestringstro. Videre i kapitlet diskuteres egen forforståelse før forberedelser til datainnsamlingen, og datainnsamlingen beskrives. Her beskrives kriterier for utvalg, utarbeiding av intervjuguide, tekniske forberedelser, samt presentasjon av utvalg og gjennomføring av intervjuene. Til slutt beskrives valg av analyse før undersøkelsens validitet og reliabilitet diskuteres. Kapitlet avsluttes med etiske refleksjoner.

3.1 Vitenskapsfilosofisk grunnlag

Forskning har til hensikt å belyse og besvare spørsmål om hva som foregår, og hva som kan ha ført til resultatet man kommer frem til (Kleven & Hjordemaal, 2018, s. 15). Målet med forskning er å skaffe troverdig og pålitelig kunnskap. Én forskningsform er hypoteseprøving, hvor forskeren søker be- eller avkreftelse på en fremsatt hypotese. Forskning kan på den annen side ha preg av utforskning og nyoppdagelse, hvor en er åpen for hva resultatet viser seg å bli. Formålet med denne aktuelle studien er å utforske hvilke kilder til mestringstro foresatte til barn med Downs syndrom, og deres lærere har og bruker, inkludert å få innblikk i hvilke forestillinger de har om barnets fremtid. Gjennom fortolkning vil jeg søke å forstå informantenes tanker og erfaringer. Med det hører studien til inn under fenomenologisk fortolkningsmetode.

3.1.1 Fenomenologi

I fenomenologien undersøker man et fenomen eller konsept (Johannesen, Tufte & Christoffersen, 2016, s. 82). Fenomenologisk tilnærming benyttes der man skal belyse og beskrive menneskelige opplevelser, erfaringsprosesser og det sosiale liv. For å forstå personer, sosiale prosesser, hvordan mennesker tenker, føler, handler, lærer og utvikles. Her skal man ikke generalisere, men forstå menneskers perspektiv på egne livsberetninger (Brinkmann & Tanggaard, 2012, s.12).. For å forstå fenomenet baserer man seg på informantens erfaringer (Johannesen et al., 2016, s. 82). Fenomenologien er primært egnet der

man skal beskrive konsepter og øke forståelsen gjennom andres innsikt og erfaringer (Johannesen et al., 2016, s. 83). I denne studien er fenomenet jeg ville undersøke forventninger foresatte og lærere til barn med Downs syndrom har til disse barnas fremtid, samt hvilke kilder til mestringstro de benytter seg av. Jeg søkte informasjon om foresatte og læreres subjektive og spesifikke meninger som er dannet på grunnlag av opplevelser, erfaringer og kunnskap i deres livsverden. Ved innhenting av data ønsket jeg en direkte og nær kontakt med informantene, med en mulighet til å gå i dybden på ulike tema. Med denne hensikten, og for å besvare problemstillingen, var det naturlig å velge intervju som forskningsmetode.

3.2 Kvalitativ tilnærming

I forskning har man to hovedretninger: kvantitativ - og kvalitativ. Kvantitativ forskning anvendes ofte til å gjøre generaliseringer, gi samfunnsmessige innsikter, sammenhenger og oversikter (Gall, Gall & Borg, 2007, s. 230). I kvalitativ tilnærming er man derimot opptatt av å beskrive, forstå, fortolke eller dekonstruere menneskelige erfaringer (Brinkmann & Tanggaard, 2012, s. 11). Disse to forskningstradisjonene virker supplerende i forhold til hverandre (Kleven & Hjordemaal, 2018, s. 23). Kvalitative metoder har blant annet en styrke i eksplorerende eller hypotesedannede undersøkelser (Kleven & Hjordemaal, 2018, s. 22). Kvalitative undersøkelser har ofte skapt nye begrep som kvantitativ forskning igjen har prøvd ut på større utvalg (Kleven & Hjordemaal, 2018, s. 22). For å besvare problemstillingen i denne studien var det naturlig å benytte intervju som forskningsmetode, en kvalitativ metode.

3.2.1 Intervju som forskningsmetode

Intervju som forskningsmetode er en utbredt kvalitativ metode for å innhente dybdekunnskap om menneskers liv og erfaringer innen et valgt tema (Brinkmann & Tanggaard, 2012, s. 16). Formålet er å fremskaffe fyldig og beskrivende informasjon (Dalen, 2011, s. 13). I min studie ble intervju vurdert å være det best egnede valget for besvaring av problemstillingen, hvor jeg søkte dybdekunnskap og beskrivende informasjon om informantenes fremtidstanker for barna med Downs syndrom. Et intervju blir ofte utført som en personlig samtale mellom en som spør og en som svarer. Som regel er det en personlig og direkte kontakt ved at de er i samme rom. Det finnes imidlertid alternative måter å gjøre et intervju på, som gruppeintervju eller telefonintervju (Befring, 2002, s. 162). Det kan i løpet av et intervju forekomme svar som

harmonerer dårlig med tidligere utsagn, eller er flertydige. I det kvalitative intervjuet har man mulighet til å gå dypere med et tema, hvis man er usikker på hva informantene mente, nettopp fordi man som regel har en direkte kontakt med informantene. Et intervju kan spenne fra helt strukturert utspørring med bruk av faste spørsmål og svaralternativer til en løs samtale (Dalen, 2011, s.14). Holstein & Gubrium (1995, s. 3) hevder at å foreta et intervju ikke må anses som en nøytral handling for å hente ut informasjon, men heller en aktiv interaksjon mellom mennesker. Dette må forskeren være klar over og formidle, slik at formålet alltid er klart for den som intervjues. Hvis ikke premissene er tydelige, kan informantens svar manipuleres og være uheldig for informanten (Brinkmann & Tanggaard 2012, s. 18). Et intervju foregår vanligvis på informantens arbeidsplass, hjemme, på skolen, eller på et nøytralt sted. Det kalles da oppsøkende intervju eller feltintervju. I tillegg til å forholde seg til verbale responser, må forskeren i intervjusituasjonen være oppmerksom på informantens mimikk, gester og stemmeleie, da dette kan si noe om at informanten har mer å formidle eller synes noe er vanskelig å snakke om. I et intervju er det mulig å ta en liten pause for å avhjelpe eventuell usikkerhet hos informanten. I intervjusituasjonen må en ikke undervurdere at informantene kan ha mer å fortelle enn det som sies umiddelbart. Å være åpen for dette er viktig av hensyn til en helhetlig forståelse og tolkning. Datainnsamling i kvantitativ forskning er annerledes ved at det er en egen prosess, og tolkningen en annen. I kvalitativ forskning er det ikke slik, da inntrykk fra intervjuet kan tas med inn i tolkningen.

3.3 Forforståelse

All forståelse innen forskning har basis i en forforståelse. Med forforståelse menes meninger og oppfatninger som vi på forhånd har om temaet vi skal forske på (Dalen, 2011, s. 16). I kvalitativ forskning er det viktig å være bevisst sin forforståelse i møte med informanter og andre kulturer, og bruke denne forforståelsen slik at man forstår informantens opplevelser og uttalelser best mulig (Dalen, 2011, s. 16). For denne undersøkelsen fant jeg det relevant å være oppmerksom på de klassiske hermeneutikernes og Gadamer's ulike oppfatning av forforståelse i møtet med noe nytt. Det nye kan være tekster, mennesker, miljøer, kulturer eller problemstillinger (Kleven & Hjardeaal, 2018, s. 190). Hermeneutikerne skilte mellom to typer forforståelse: Den nødvendige forforståelsen man trengte for å forstå en tekst, og såkalte fordommer som kan ødelegge forståelsen. Gadamer hevder derimot at et slikt skille var umulig, fordi vi ikke kan velge hvilken del av forforståelsen vi bruker når vi ønsker å forstå noe. Han mente at forforståelsen var selve grunnlaget man hadde for å forstå en tekst.

Forforståelse skapes i en persons sosiale, kulturelle og historiske bakgrunn. Den preger hvordan man forstår andre mennesker, situasjoner eller aktuelle tekster, samtidig som det ville være umulig å forstå noe uten forforståelse (Kleven & Hjordemaal, 2018, s. 190). Med Gadamer mening om, forforståelse prøvde jeg etter beste evne å være klar over denne hos meg selv om det aktuelle samfunnet og menneskene jeg møtte. Min forforståelse er dannet i et norsk miljø, samtidig som jeg har en opplevd kjennskap til informantenes lokale miljø. Jeg har venner og samarbeidspartnere blant den svarte lokalbefolkningen og har tatt del i deres livssituasjon fra innsiden. Både forståelse og forforståelse har gått gjennom mange endringer i takt med deltagelse i deres hverdagsliv. Før undersøkelsen hadde jeg et visst kunnskapsnivå til hvordan det er å leve med et barn med særskilte behov i det aktuelle området. I tillegg har jeg kunnskap og erfaringer om hvordan det er å leve med barn med særskilte behov i Norge fra egen utdanning og arbeidserfaring, samt andre kilder som litteratur og media. For å minimere risikoen for at min forforståelse skulle påvirke svarene i intervjuguiden, var det flere spørsmål jeg mente å vite svarene på. Eksempler er spørsmål om hvorvidt informantene trodde at barnet ville kunne lage seg mat på egenhånd når det ble voksen, eller om barnet ville kunne lære å lese og skrive. Svarene ville kunne bekrefte eller avkrefte mine forforståelser, og slik sikre at forforståelse ikke forstyrret den informasjonen som ble gitt.

I tråd med forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH, 2016) er bakgrunnskunnskap om lokale tradisjoner og sosiale forhold viktig å ha i minne i alle ledd av forskningsprosjektet. Det var viktig å ha i tankene at en negativ selvoppfatning, både personlig og kollektiv, fortsatt preger mange mennesker fra lavere sosiale lag i tidligere bantustanområder. Dette er områder hvor den svarte befolkningen ble henvist til å bo under apartheidtiden. Hvorvidt denne noe negative selvforståelsen, sammen med fattigdom, ville prege foresattes tenkning omkring å ha fått et barn med Downs syndrom, samt å skulle gi omsorg og stimulering til dette barnet, var en del av min refleksjon i forkant av intervjuene.

I et prøveintervju kan man få responser på om egen forforståelse har preget enkelte spørsmål. Selv opplevde jeg at prøveintervjuet ga en verdifull erfaring i å lede en intervjusituasjon og slik bidro til bedre kvalifisering til forskerrollen. I kvalitativ forskning er forskeren en del av forskningsinstrumentet ved å sørge for at intervjuet faktisk belyser problemstillingen, og i analyseprosessen har oppmerksomhet mot at egen kontekstforståelse spiller en rolle.

3.4 Forberedelser til datainnsamling

3.4.1 Utvalg

Inklusjonskriteriene for utvalget i denne studien var at det skulle være foresatte med daglig omsorg av barn med Downs syndrom, samt lærere til de respektive barna. Barna skulle være bosatt i KwaNzimakwe-området. Grunnen til stedsvalg er at Siyakwazi, ressurscenteret for barn med særskilte behov, arbeider herfra og kjenner den aktuelle barnepopulasjonen. Barn med særskilte behov i KwaNzimakwe har bare unntaksvis vært til utredning for en diagnose i barnehagealder. Leder for Siyakwazi, Mather-Pike, formidlet at det er flere barn med Down syndrom knyttet til senteret, og at deres foresatte var positive til å delta i studien. Hun sto for forespørslene om deltagelse og innhentet skriftlig tillatelse til deltagelse i undersøkelsen. Slik ble informantgruppen bestemt og avgrenset.

3.4.2 Utforming av intervjuguide

Ved utforming av intervjuguide er fokus å forme spørsmål hvor informanten kan formidle subjektiv og spesifikk informasjon (Dalen, 2011, s. 27). I forkant av intervjuet må det fokuseres på presisjonsnivået i spørsmålene for å oppnå så relevante og utfyllende responser som mulig (Dalen, 2011, s. 97). Man må videre være forsiktig med spørsmål som er invaderende om temaer som kan være vanskelig for informantene. Vurderinger av spørsmålene handler videre om å tilpasse spørsmålene til informantenes livssituasjon og kulturelle miljø. Et annet element i utformingen av en intervjuguide er å ha spørsmål hvis innhold kan operasjonaliseres med høy gyldighet (Dalen, 2011, s. 26). Dette blir nærmere utdypet under temaet teoretisk validitet. For ytterligere å sikre kvaliteten på min intervjuguide foretok jeg et pilotintervju. Dette ble gjennomført med en student på samme studium. Hun er lærer med lang erfaring i barneskolen og ga responser med tanke på en elev med Downs syndrom hun har hatt i sin egen klasse. Pilotintervjuet tydeliggjorde at enkelte spørsmål ikke fungerte godt nok, og at nye burde tilføyes. Vurderinger og endelig utforming til min intervjuguide, se vedlegg 1, ble gjort i samarbeid med Siyakwazis leder.

3.4.3 Intervjuguidens innhold og form

Undersøkelsens sentrale tema til foresatte og lærere var deres tanker om fremtiden til barna med Downs syndrom. Temaene var om spesifikke områder i livet, som om barna ville kunne få lønnet arbeid, gjøre husarbeid, selvstendighet og forståelse av abstrakte temaer som tid og

penger. Intervjuguiden besto av to deler. Den første delen var et strukturert intervju med fastsatte svaralternativer på en Lickertskala fra 1-4 og handlet om hva barna mestrer. Spørsmålene er hentet fra observasjonsskjemaene Tras, Mio og Alle Med. Disse skjemaene brukes i barnehager i Norge for å kartlegge barns evner innen språk, «matematikk», i lek og andre ferdigheter, etter vanlig etablerte ferdigheter og kunnskap knyttet til barna levealder fra 1-6 år. Spørsmålene som ble valgt var spørsmål som var like aktuelle også i Sør-Afrika. Eksempler på spørsmål som ble stilt var om barnet peker når det ønsker noe eller om det har et verbalt språk, eller uttrykker seg ved kroppsspråk. Andre spørsmål var om det kunne følge en instruksjon og om det viste interesse for andre mennesker, eller om barnet imiterte andre. Spørsmål som er kulturavhengige, som for eksempel om barnet spiser selv, ble droppet da jeg har erfart at barn vanligvis mates av voksne lenger i Sør-Afrika enn i Norge, og dette ville kunne tolkes feil og tillegges barnet heller enn kulturen.

Spørsmålene i det strukturerte intervjuet kunne besvares på tre alternative måter. Det første alternativet var med tallene 1-4, hvor 1 var lavest (minst samsvar) og 4 høyest (størst samsvar). Alternativ nummer to var emoji'er som anga rangering etter hvor sur/blid munnen var. Den tredje variasjonen var språklig, fra «a very little extent» til «a high extent». Vurderingen bak å presentere ulike svarmuligheter var å sikre at informantene svarte korrekt og ikke ble forvirret av ord de kanskje ikke skjønnte, eller tall hvor det kunne være vanskelig å huske hva som representerte bra og ikke-bra. Spørsmålene oversatte jeg selv, da det ikke foreligger engelske oversettelser. Den siste delen av intervjusekvensen var et semistrukturert intervju, hvor informantene kunne svare mer fritt. Begge delene av intervjuguiden ble stilt til både foresatte og lærere.

3.4.4 Praktiske hensyn ved gjennomføring av undersøkelsen

Organiseringen til intervjuene ble gjort av Mather-Pike, leder av Siyakwazi. Hun avtalte med foresatte og lærerne om dag og tidspunkt som passet for intervju. Jeg fikk oversendt en tidsplan, hvor hun hadde tilrettelagt tidspunktene slik at det skulle passe for informantene. KwaNzimakwe er et stort geografisk område uten verken gatenavn eller husnummer. Det var nødvendig for meg å benytte en innleid lokal sjåfør for å finne de ulike stedene hvor informantene møtte opp. Jeg vurderte å tilby meg å komme hjem til foresatte sammen med tolken som de kjenner for å spare informantene for tidsbruk og utgifter med reiseveien. Dette ble frarådet av lederen for Siyakwazi, da informantene kommer fra så fattige kår at det kunne

oppleves ubehagelig å få besøk av en utenforstående. Foresatte ble derfor bedt om å komme til Siyakwazis lokale. De fikk kompensasjon for reiseutgifter. Intervjuene med lærerne ble gjort på deres arbeidsplass. Her ble det tilrettelagt for gjennomføringen i rom uten forstyrrelser.

3.4.5 Tekniske forberedelser

I forkant av datainnsamlingen ble forskningsprosjektet godkjent av NSD, Norsk Senter for Dataforskning, se vedlegg 2. I søknaden ble det søkt om å ta opp intervjuene på lydfil. Dette ble godkjent under forutsetning av at lagringen av forskningsdata ble godkjent av Høgskolen i Østfold. Personvernombudet på Høgskolen mente imidlertid at ettersom prosjektet ville omhandle helseopplysninger, ville ikke lagringen jeg hadde søkt om være tilstrekkelig sikker. Høgskolen anbefalte å lagre dataene i TSD, Tjenester for Sensitive Data. Denne beskjeden fikk jeg få dager før datainnsamlingen skulle starte i Sør-Afrika og det var derfor liten tid til å finne en løsning. Personvernombudet ved Høgskolen i Østfold var behjelpelig med å finne alternative løsninger. To ble foreslått: Enten å direkte anonymisere og ikke bruke lydopptaker i intervjuet, eller å søke dispensasjon fra Høgskolens retningslinjer og bruke en analog diktafon, og en kryptert pc som ikke skulle kobles til internett. Innen tidsrammen for avreise til Sør-Afrika var det ikke mulig å gjøre det som krevdes for til det siste alternativet. Valget falt derfor på alternativ en, som var å ikke bruke lydopptak.

3.5 Datainnsamling

3.5.1 Presentasjon av informanter

Utvalget bestod av 8 informanter; 5 foresatte og 3 lærere. Alle er kvinner. 4 av de foresatte er mødre, mens en er tante med daglig omsorg for et barn hvis foreldrene og besteforeldrene var døde. Barna og foresatte bor i KwaNzimakwe. Skolene og barnehagene ligger også i dette området. To av lærerne arbeider i 1. klasse. Den siste er barnehagelærer.

3.5.2 Klargjøring av sentrale dagligdagse begrep i oppgaven

Barn er etnisk afrikanske barn med røtter i zulukulturen i Sør-Afrika og med iziZulu som morsmål. *Foresatte* er biologiske mødre, og en tante. *Lærere* inkluderer barnehagelærere og lærere. *Barnehagelæreren* fungerer som avdelingsleder, men uten formell utdanning innen

faget. *Lærere* er fagutdannet. *Svarte* er betegnelsen fargede etniske afrikanere omtaler seg selv med. Det er for dem ikke et negativt ladet begrep.

3.5.3 Tolkens rolle

Før avreise til Sør-Afrika hadde jeg diskutert med lederen av Siyakwazi om jeg burde benytte tolk. Hun anbefalte å bruke tolk, noe jeg i ettertid er svært takknemlig for. Bruk av tolk viste seg å være helt nødvendig, men kan ifølge Dalen (2011, s. 29) også gi utfordringer. For det første må man finne en som er kvalifisert og snakker informantens språk, samtidig som han eller hun er egnet til nærkontakt og kommunikasjon. Å være egnet handler ikke bare å forholde seg profesjonelt til intervju situasjonen, men også å inngi trygghet og tillit hos informantene (Dalen, 2011, s. 29). Siden mine informanter fikk snakke morsmål, fikk jeg trolig mer informasjon og antagelig et mer nyansert bilde av deres livsforståelse innen mitt tema. Dette var viktig for å imøtekomme validiteten i studien. Tolken var også dyktig i å skape en god og trygg atmosfære, både for meg som var ganske spent, og for informantene som aldri hadde vært i en lignende situasjon. Temaet jeg intervjuet om kunne sikkert oppleves som et følsomt tema for foresatte, men tolken fremstod som varm, forståelsesfull og forholdt seg rolig. Dette syntes å gi trygghet og tillit hos informantene, noe som trolig bidro til at de delte personlige tanker.

Tolken arbeider til daglig ved Siyakwazi og kjenner de aktuelle barna og foresatte. Hun er kjent med terminologien rundt Downs syndrom, men ikke om temaet mestringstro. Manglende kjennskap til fagtermer kan være en utfordring, ifølge Dalen (2011, s. 29). Språklige misforståelser kan oppstå i oversettelsen, og det kan være vanskelig for den som intervjuer å fange opp det informantene virkelig uttrykker.

En fordel med den aktuelle tolken var at hun kjenner de lokale kulturelle kodene på institusjonene hvor møtene fant sted. En morgen jeg møtte tolken, skjønte jeg ut fra samtalen hun hadde med sjåføren at hun hadde pyntet seg fordi det er noe man gjør i et offisielt ærend til en skole. Skoler som arbeidssted har høy status, og som besøkende bør man kle seg deretter. Jeg hadde i intervjuene med foresatte vært opptatt av å kle meg nøytralt og på en måte som ikke skulle kunne oppleves for fremmed, rik eller på annen måte ubehagelig for dem. På skolen derimot burde jeg ha pyntet meg mer. Tolken kjente til kleskodene og hadde en pen langermet kjole, fine sko og håret var nyfrisert. Det var nyttig for meg som fremmed i skolemiljøet at tolken var med også her. Slik lærte jeg at på skolene er det også visse rutiner

man må følge, når man ankommer og når man forlater skolen. Under lærerintervjuene brøt tolken bare inn når informantene ga signal om at de ikke forsto spørsmålene, da oversatte hun til iziZulu. Det var lettere enn at jeg skulle prøve å omformulere spørsmålet på engelsk.

Jeg hadde samme tolk til alle 8 intervjuene. Hun hadde ingen forkunnskaper knyttet til studiens tema om mestringstro, som deler av intervjuet handlet om. Jeg opplevde imidlertid at hun forsto raskt og stilte oppfølgingsspørsmål til meg der hun ikke helt forsto hva jeg spurte om. Etter hvert kunne hun intervjuguiden min godt og kunne lett omformulere spørsmålene til informantene uten å måtte sjekke med meg. Det at tolken oversatte gjorde at jeg fikk ekstra tid til å fylle ut notatene og hvordan svar ble avgitt. Dette styrker den deskriptive validiteten som ble svekket etter at lydopptak ikke kunne gjennomføres. Det ble naturlig at tolken fikk en utvidet, men uformell rolle utover kun å oversette. Hun ble etter hvert en viktig person for meg med sine gode observasjoner og refleksjoner rundt intervjuene. Etter dagens intervju/er hadde tolken og jeg en samtale hvor vi begge formidlet våre opplevelser av hver intervjusituasjon. Slik kunne jeg sikre eller avkrefte reaksjoner og forståelse jeg var usikker på. Det var ingen situasjoner hvor tolken ikke var nøytral, eller ønsket å trekke fra eller legge til egen forståelse eller mening til det informantene formidlet. Samme dag som intervjuet ble gjennomført var jeg rask med å fortsette nedtegnelsen til enda fyldigere notater, og brukte ettermiddagene i Sør-Afrika til å ferdigstille notater og opplevelser fra situasjonene.

3.5.4 Gjennomføring av intervju

Intervju av foresatte

Foresatte kom til Siyakwazi, ressurscenteret. To var i arbeid og kunne bare møte meg på en søndag. Den første avtalen var en søndag morgen kl. 07, få timer etter jeg hadde ankommet landet. Etter 4. klasse foregår all undervisning på skolene i Sør-Afrika på engelsk. Jeg trodde derfor på forhånd at informantene behersket engelsk bedre. Tolk viste seg å være viktig for å oppnå god dialog med informantene.

Intervju av lærere på skolen

Lærerne ble intervjuet på arbeidsplassen. På skolene følger man faste rutiner når man kommer som gjest. Selv om man vet hvem man skal møte og hvor man skal, kan man ikke gå direkte dit. Først må man gå til kontoret og hilse på de som arbeider der. Deretter kommer en fra skoleledelsen og hilser på, før denne personen følger dit en skal. Når man skal forlate skolen,

må man ta samme runden og takke for seg på kontoret og så til en inspektør eller rektor. Lærerintervjuene foregikk direkte mellom meg og informantene på engelsk, men med hjelp av tolken ved behov. Det ene lærerintervjuet tok en spesiell retning. Læreren skapte en stresset atmosfære ved at hun straks kunngjorde at hun hadde liten tid. Intervjuet startet med at hun tok styringen. Hun tok intervjuguiden min med alle notatene som sto på en blanding av norsk og engelsk og med fargekoder, slik at jeg lettere skulle finne fram i den. Jeg hadde heldigvis en kopi, og hun kunne beholde den. Hun fortsatte å styre intervjuet. Det tok omtrent halve tiden før jeg greide å ta tilbake kontrollen over intervjusituasjonen. I tillegg til å styre samtalen, svarte hun ikke på spørsmålene slik som forventet, men fortalte historier om andre temaer hun assosierte til. Tolken forsøkte å få informanten å svare på spørsmålene i intervjuguiden ved å oversette spørsmålene til isiZulu. Tolken fikk heller ikke gjennomslag. Siden det læreren fortalte på eget initiativ ga relevant tilleggsinformasjon, lot jeg henne likevel fortelle ganske fritt (Dalen, 2011, s. 14). En mulig forklaring på denne atferden er at lærere har relativt høy status i Sør-Afrika, og at hun var vant til å styre og ha kontroll over de fleste situasjoner selv. At en annen kom inn med et opplegg hun ikke kjente til, kan ha ført til at hun ble usikker på situasjonen og prøvde å få kontroll ved selv å ta styringen. Jeg har reflektert over om hun kanskje hadde fått for dårlig informasjon om meg og hva intervjuet innebar, og slik følte seg usikker. Hun poengterte at hun «ga» meg 50 minutter, noe som ble tilstrekkelig for meg. Dette intervjuet ble en krevende opplevelse, men samtidig en erfaring i rollen som forsker når noe uforutsett skjer.

3.5.5 utfordringer knyttet til intervjurollen

I forkant av intervjuene var jeg veldig spent. Jeg hadde kun trent på å intervju en som var svært positivt innstilt til å dele relevant informasjon. Jeg var forberedt på at informantene kanskje ikke ville være like villige til å respondere, og jeg var noe bekymret for hvordan jeg selv ville takle dette. Derfor hadde jeg notert mange oppfølgingsspørsmål jeg kunne stille hvis informantene ikke hadde så mye å si. Jeg var også klar over min rolle som utlending og utenforstående og håpet dette ikke ville gjøre foresatte utrygge på å snakke med meg og dele personlige tanker.

3.6 Analyse

I arbeidet med analyse av materialet er det valgt tematisk analyse av Johannesen et al. (2018). De presenterer en fire stegs forenklet analyse (Johannesen et al., 2018, s. 282) som er basert på Braun og Clark (2006). Tematisk analyse er en grunnleggende og fleksibel tilnærming til analyse, der man søker i datamaterialet etter temaer for så å kunne gå i dybden av disse (Johannesen et al., 2018, s. 279). Analysen foregår i fire steg. Det første er forberedelser. Her skaffer man til veie data og får oversikt over materialet (Johannesen et al., 2018, s. 283). Steg to er koding. Her fremheves og inndeles viktige poeng i materialet (Johannesen et al., 2018, s. 284). Det tredje steget er kategorisering. Her ses kategoriene i en større helhet og dataene sorteres i mer overordnede kategorier. Det fjerde steget kalles rapportering. Her skrives temaene og resultatene (Johannesen et al., 2018, s. 301).

Fase 1: Forberedelser

Første del av analysen starter med notering under intervjuene, og etterpå med en mer fyldig utfylling. Slik får man god forståelse av materialet og begynner en refleksjonsprosess. Man kan allerede da begynne tenkningen av interessante koder og kategorier. (Johannesen et al., 2018, s. 284).

Fase 2: Koding

I denne fasen starter kodingen av materialet. Koding har til hensikt å få frem viktige poeng i dataene (Johannesen et al., 2018, s. 284). Under kodingsprosessen må problemstillingen hele tiden være i tankene, slik at kodingen ikke blir vilkårlig eller uheldig. Johannesen et al. (2018, s. 290) anbefaler datanær stikkordsoppsummeringer som innebærer at stikkordene gjenspeiler innholdet i materialet på en konkret måte. Det finnes flere måter å gjøre koding på. Det kan gjøres manuelt med innholdet printet ut på papir og bruke fargetusj til å lage systemer. Her har man muligheter til å notere underveis i lesingen. Koding kan også gjøres på pc. Denne måten gir større fleksibilitet, dersom man ønsker å gjøre omorganiseringer innen teksten. Den tredje måten å kode på er å bruke analyseprogram som er dedikert til koding (Johannesen et al., 2018, s. 294). Jeg vurderte å bruke NVivo, og deltok på et opplæringskurs. Imidlertid fant jeg at med et så lite materiale som jeg hadde var en kombinasjon av å kode for hånd med fargetusj, og bruk av pc det mest hensiktsmessige. I tråd med det Johannesen et al. (2018, s. 304) anbefaler, har jeg brukt ulike teknikker i denne prosessen. Kodingen er gjort i flere omganger. I første omgang fargekodet jeg svarene så datanært som mulig på pc, samtidig som jeg oppsummerte viktige poeng og refleksjoner jeg gjorde meg underveis for hånd ved siden av. Deretter sorterte jeg materialet under kodene jeg hadde laget.

Fase 3: Kategorisering.

I denne delen av prosessen ble dataene sortert i mer overordnede kategorier. Med utgangspunkt i problemstillingen laget jeg kategorier som best kunne tydeliggjøre innholdet til problemstillingen min. Kategoriene er funnene og det som skal drøftes i rapporteringsfasen (Johannesen et al., 2018, s. 295). Johannesen et al. (2018, s. 299) understreker at kategoriseringsfasen er en prosess som er preget av prøving og feiling. Selv startet jeg med 16 koder og 5 kategorier. Underveis ble kategoriene justert til 3, og jeg endte opp med 12 koder, som ble gitt nye og bedre betegnelser. I det følgende avsnittet redegjøres det for endringene.

De opprinnelige kategoriene kalte jeg *Fremtid*, *Selvstendighet/uavhengighet*, *Gruppeteori*, *Bandura* og *Annet*. Disse fem ble endret og slått sammen til *Foresattes og læreres fremtidstanker om barnet*, *Foresattes og læreres ønske om opplæring og behov for støtte*, og *Ulike kilder til mestringstro*.

Kategorien *Fremtid* ble endret til *Foresattes og læreres fremtidstanker om barnet*. Under den opprinnelige kategorien *Fremtid* var også koden *Hva kan barnet lære*. Denne ble delt i to og kalt *Læring av praktiske oppgaver* og *Teoretisk læring*. I tillegg lå koden *Tro på fremtidig yrkeskarriere*. Den ble stående som den var og lagt under samme kategori *Foresattes og læreres framtidstanker om barna*. Koden *Opplæring* i kategorien *Fremtid* ble flyttet til den nye kategorien kalt *Foresattes og læreres ønske om opplæring og behov for støtte*. Her ble den delt i to og ble hetende *Gruppesamlings betydning for støtte*, og *Læreres behov for kunnskap*. Kategorien *Annet* ble fjernet, og kodene *Frustrasjon/avmakt* og *Misoppfattelser/dårlig informasjon om Downs syndrom* ble lagt under koden *Begrenset kunnskap*. Kategorien kalt *Bandura* ble endret til *Ulike kilder til foresattes og læreres opplevelse av mestringstro*. Herunder ble lagt: *Motivasjon ved egen mestring*, *Modellæring*, *Verbal overbevisning/opplæring*, *Affektive følelser*, *Begrenset kunnskap* og *Inkludering i samfunnet*.

Kategorier og koder er presentert i en tabell i kapittel 4: Presentasjon av funn.

Fase 4: Rapportering

Den siste fasen i tematisk analyse er rapportering. Her skal funnene presenteres, og forskeren skal vise at funnene er gyldige og interessante svar på problemstillingen (Johannesen et al., 2018, s. 301). Funnene blir i denne studien drøftet etter kategoriene og kodene som ble utarbeidet i fase 3: Kategorisering. Her blir funnene drøftet opp mot valgt teori og empiri.

3.7 Vurderinger av kvalitet

Kvaliteten på forskningsprosjekter og undersøkelser vurderes blant annet ut fra oppfyllelsen av krav til reliabilitet og validitet. Har forskningsmetoden mangler på disse områdene, kan forskningsresultatet trekkes i tvil. I kvalitativ forskning er validitet knyttet til om metoden undersøker det den skal. Ved å gå dypere inn på temaet validitet, er det med utgangspunkt i Maxwell (1992) sin framstilling av fem ulike validitetsformer som benyttes innen kvalitativ forskning. Noen av disse formene er kun egnet for kvalitativ forskning, mens andre dekker validitetsformer som også brukes i kvantitativ forskning. De fem vurderingsformene er: deskriptiv validitet, tolkningsvaliditet, teoretisk validitet, generaliseringsvaliditet og evalueringsvaliditet. Evalueringsvaliditet blir ikke inkludert videre, da Maxwell anser evalueringsvaliditet som mindre viktig i kvalitativ forskning. Evalueringsvaliditet viser til om man har evaluert og tolket funn korrekt. I den kvalitative tilnærmingen fins et større rom for tolkning enn i den kvantitative. Med en slik forståelsesbakgrunn blir ikke evalueringsvaliditet regnet som tilstrekkelig relevant og nødvendig i denne studien (1992)

3.7.1 Deskriptiv validitet

Deskriptiv validitet handler om det forskeren ser, hører og opplever, og hvordan datainnsamlingen har foregått. Her må forskeren redegjøre for hele prosessen fra intervjusituasjonen frem til endelig utskrift (Dalen, 2011, s. 97; Maxwell, 1992). Deskriptiv validitet omhandler videre forskerens nøyaktighet i gjengivelsen av hva som blir sagt, og hvordan det blir sagt, for eksempel om informanten virket stresset eller snakket i et unaturlig toneleie. En slik tilleggsinformasjon kan være viktig for bedre å forstå informantens responser (Maxwell, 1992). Maxwell anbefaler lydopptak av god kvalitet eller videoopptak for å få korrekte data. På denne måten kan man gå tilbake i intervjuet og forsikre seg om at man hørte riktig, hvis man er usikker. Lydopptak er gunstig da det sikrer at man ikke konstruerer sitater eller forvrenger intensjonen bak informantens uttalelser. Lydopptak var også min plan for denne undersøkelsen, men etter henvendelse fra mitt studiested Høgskolen i Østfold måtte jeg unnlate dette. Begrunnelsen fra Høgskolen i Østfold var at da dataene jeg ville få ble definert som sensitive helsedata, ville de måtte lagres i TSD. Å ikke kunne ta lydopptak kan påvirke den deskriptive validiteten. For best å kompensere for manglende lydopptak, var jeg svært nøye med noteringen. Det ble gjort ved at jeg under intervjuene noterte fortløpende, og etter intervjuene gjorde jeg notatene raskest mulig mer utfyllende.

3.7.2 Tolkningsvaliditet

Tolkningsvaliditet handler om at forskeren må finne indre sammenheng i det informantene uttrykker, deres opplevelser og forståelse av tema (Dalen, 2011, s. 98; Maxwell, 1992), samt hva dette betyr for dem (Maxwell, 1992). Dette må ikke være utfra forskerens perspektiver, men fra informantenes ståsted. For å imøtekomme trusselen mot tolkningsvaliditet om å la egne perspektiv påvirke, må man som forsker være bevisst egen forforståelse (Maxwell, 1992). I denne studien var intervju situasjonen tospråklig. Spørsmålene ble stilt på engelsk. Tolken oversatte til isiZulu til informantene, og svarene ble oversatt til engelsk til meg. I slike vekslinger kan ord få andre betydninger. Det er i tillegg en fare at man kan tolke spørsmålene annerledes ut ifra kultur. Hvis jeg ble usikker på om spørsmålene var oppfattet slik jeg ønsket, omformet jeg spørsmålet slik at vi begge hadde forståelse av spørsmålet. Dette er viktig grunnet respekt for at informantens mening senere blir tolkes riktig (Maxwell, 1992).

En annen utfordring innen validitet er den holistiske feilantagelsen (Dalen, 2011, s. 99). Begrepet innebærer at forskeren mener å kjenne kulturen som skal forskes på bedre enn tilfellet er. Dette kan føre til feilaktige tolkninger av hendelser eller formidlinger. Det kan videre hende at man ikke ser betydningen av utsagn som derfor ikke blir registrert og ivaretatt. I dette prosjektet har den holistiske feilantagelsen vært en trussel hovedsakelig mot tolkningsvaliditeten, da undersøkelsene er gjort i et lokalsamfunn som jeg ikke er oppvokst i og som i tillegg er svært forskjellig kulturelt og sosioøkonomisk fra min bakgrunn. I studien er trusselen mot den holistiske feilantagelsen mindre ved at jeg har tilbragt mye tid i denne kulturen og mener å kjenne mange sider av den ganske godt. Samtidig har jeg en klar erkjennelse av at det er mye lokal kunnskap jeg mangler. Jeg har vært bevisst på at informanter lever under svært andre og ulike forhold, når jeg har tolket svarene.

3.7.3 Teoretisk validitet

Teoretisk validitet handler om teoriene og hvorvidt begrepene forskeren bygger prosjektet på er tilstrekkelig godt operasjonalisert. Den teoretiske forståelsen kan være forklaringer, beskrivelser eller tolkninger av et fenomen (Maxwell, 1992). Teoretisk validitet ligger tett opptil construct validity og begrepsvaliditet (Lund, Kleven, Kvernbekk & Christophersen, 2002, s. 120; Shadish, Cook & Campbell, 2002, s. 20). For å oppnå teoretisk validitet må funnene i datamaterialet kunne forklares i teorien (Dalen, 2011, s. 99). Innenfor teoretisk validitet ligger også Shadish et al. (2002) sin interne validitet. Med disse formene vurderer

man hvorvidt sammenhenger skyldes presist operasjonaliserte begreper, eller om det kan finnes andre forklaringer (Shadish et al., 2002, s. 53; Lund, 2002, s. 116). Denne studiens hensikt var å få innsikt i foresatte og læreres mestringstro om fremtiden for spesifikke barn. Mestringstro er et abstrakt begrep som er vanskelig å definere eksakt og kortfattet. Begrepet måtte operasjonaliseres i spørsmål som kunne gjøres til gjenstand for analyse. Dette ble gjort ved å stille spørsmål om konkrete situasjoner, som for eksempel hvordan foresatte så for seg barnets fungering i forskjellige situasjoner som voksen (Kleven & Hjordemaal, 2018, s. 32).

3.7.4 Generaliseringsvaliditet

Generaliseringsvaliditet referer til om man kan overføre funn fra en situasjon eller en befolkning til andre situasjoner, mennesker eller tider enn det som ble undersøkt (Maxwell, 1992). Generalisering gjøres primært på to måter i kvalitativ forskning. Maxwell kaller dette indre - og ytre generalisering. Indre generalisering er den viktigste formen i kvalitativ forskning, ettersom kvalitativ forskning sjelden kan generaliseres til større grupper. Dette sammenfaller med Shadish et al. (2002, s. 45) sine beskrivelser av statistisk - og ekstern validitet. De poengterer at en sentral innvending mot statistisk validitet kan være lav statistisk styrke, som for eksempel et lite utvalg. Små utvalg er ikke uvanlig i kvalitative undersøkelser. I denne studien var antallet i utvalget åtte informanter. Med tanke på det beskjedne utvalget, er det ikke rimelig å generalisere funnene til større deler av en tilsvarende populasjon. Funnene representerer kun informantenes tanker og bringer frem kunnskap om et kvalitativt fenomen. Undersøkelsens funn er likevel med å antyde hvordan andre som lever i lignende samfunnskår kan oppleve å ha et barn med særskilte behov. Innen statistisk validitet kan homogene utvalg være med å redusere kvaliteten (Shadish et al., 2002, s. 51). Studiens utvalg besto av foresatte fra samme etniske herkomst bosatt i samme område. Det var likevel en viss ulikhet i deres sosiale sjikt ved at to mødre hadde arbeid.

3.7.5 Reliabilitet

Reliabilitet handler om pålitelighet innen forskning og har en noe ulik funksjon i kvantitativ og kvalitativ forskning. I kvantitativ forskning er begrepet knyttet til fremgangsmåten for innsamling av data, og at analysen kan etterprøves av andre. I kvalitativ forskning er flere forhold annerledes. Kommunikasjonssituasjonen og observasjoner er personlig og

kontekstavhengig og kan vanskelig gjentas med samme kontekst og kontakt av andre forskere. En annen faktor i kvalitativ forskning er at erfaringsbakgrunnen ved tolkning av dataene vil være noe ulik for forskjellige forskere (Johannesen et al., 2016, s. 232). I kvalitativ forskning må man derfor være nøye med bruk av metoder som sikrer høy reliabilitet. Dette kan gjøres ved å beskrive alle stegene i forskningsprosessen svært nøyaktig (Dalen, 2011 s. 93). I denne studien er reliabiliteten ivaretatt ved å beskrive alle stegene i hele forskningsprosessen fra bakgrunn for oppgaven til hvordan utvelgelsen foregikk, hvordan intervjuguiden ble til, hvordan intervjuene foregikk og diskusjonen av validitet og reliabilitet.

3.8 Etiske refleksjoner

I tråd med det etiske frivillighetsprinsippet (NESH, punkt 8, 2016) hadde alle informantene gitt skriftlige samtykker til å delta (Dalen, 2011, s. 100), se vedlegg 3. Prosjektet var godkjent hos NSD, men ble trukket grunnet høgskolens bekymring for lagring av sensitiv data. NESH (2016, punkt 23) påpeker at forskning i fremmede kulturer stiller krav om at forskeren i størst mulig grad bør være i dialog med lokalbefolkningen. Denne studien hadde ikke vært mulig å gjennomføre uten lokal tilknytning. Innen forskning og tolkning er det mulighet for feiltolkninger og svakheter som har grunnlag i den asymmetriske dynamikken som ofte er til stede. Et etisk aspekt ved asymmetri kan være at en rik autoritetsperson fra Vesten aktiverer følelse av underlegenhet. Innbyggerne i fattige områder i Sør-Afrika har et uttrykk som heter fattigdomsturisme. Uttrykket handler om at turister besøker de fattige som objekter og tar bilder av dem. En asymmetri i en relasjon behøver ikke bare være negativt. Det virket som om informantene opplevde forespørselen om å bidra i en studie, som å være utvalgt til noe positivt og viktig. De hadde alle pyntet seg og prioritert vekk andre viktige gjøremål for denne hendelsen. Alle møtte presis eller før tiden, i en kultur som vanligvis ikke er spesielt tidsorientert. En annen faktor innen etisk vurdering er at Siyakwazi sto ansvarlig for forespørselen om å delta. Siyakwazi betyr mye for informantene og er en institusjon de har stor tillit til, noe som trolig også ga en tillit til meg som forsker. For å ufarliggjøre møtene våre forsøkte jeg å vise en ydmyk holdning. Dette var viktig med tanke på den sosiale asymmetrien og familienes sårbarhet.

Informantenes er anonymisert i oppgaven. Det kommer ikke frem hvilken informant som sier hva. I arbeidet med svarene har jeg lagt vekt på at tolkningen må være tro til det informantene formidlet og korrekt gjengitt og vurdert.

4. Presentasjon av funn

4.1 Innledning

I dette kapitlet presenteres funn fra de åtte intervjuene som ble kodet ved bruk av tematisk analyse. Funnene presenteres i tre kategorier, to av disse samsvarer med intervjuguidens temaer, den siste kategorien ble aktuell som et resultat av analysen. De tre kategoriene og kodene er presentert nedenunder i et skjema for å gjøre informasjonen mer oversiktlig.

4.2 Foresattes og læreres fremtidstanker om barnet	4.3 Foresattes og læreres ønske om opplæring og behov for støtte	4.4 Ulike kilder til foresattes og læreres opplevelse av mestringstro
4.2.1 Tro på fremtidige yrkeskarriere	4.3.1 Gruppesamlings betydning for støtte	4.4.1 Motivasjon ved egen mestring
4.2.2 Læring av praktiske oppgaver	4.3.2 Læreres behov for kunnskap	4.4.2 Observasjon av andre barn med Downs syndrom
4.2.3 Teoretisk læring		4.4.3 Verbal overbevisning/opplæring
4.2.4 Hva vil barnet kunne bestemme selv i fremtiden		4.4.4 Affektive tilstander
		4.4.5 Begrenset kunnskap
		4.4.6 Inkludering i samfunnet

Tabell 1: Kategorier for tematisk analyse

Disse kodene og kategoriene vil senere danne bakteppe for drøftingen. I dette kapitlet er det en veksling mellom sitater fra informantene og reflekterende kommentarer. I presentasjonen av funn tydeliggjøres først hvilke fremtidstanker foresatte og lærere har for barna med Downs syndrom i denne studien, og deres ønske om opplæring og behov for støtte. Deretter vises det til hvordan ulike kilder til mestringstro hver for seg gjenspeiles i informantenes svar. Kildene har opprinnelse i Banduras fire kilder til mestringstro (Bandura, 1997, s. 79), og ble valgt før intervjuguiden ble laget. De to siste kodene kom frem som resultat av responser gitt i intervjuene. Videre belyses hvordan, og hvor, de fire kildene spiller sammen og styrker

mestringstroen hos informantene. Deretter sammenholdes den innhentede informasjonen om barnas fremtidsutsikter og informasjonen om de fire kildene til mestringstro, med henblikk på hva foresatte og lærere trenger av opplæring for å gi barna optimal stimulering.

Intervjuguiden besto av to deler. Den første delen omhandlet hva barna mestret slik informantene vurderte på det aktuelle tidspunktet, altså der og da. Denne delen danner bakteppe for informantenes svar og gir dermed også svarene kontekstuell støtte. Informantene besvarte spørsmålene som omhandlet hvor godt barna mestret forskjellige aktiviteter og ferdigheter. Eksempler på dette kunne være om de kommuniserte med kroppsspråk eller ord, om de kunne følge enkle instruksjoner, om de kunne imitere andre eller om de viste interesse for andre barn og voksne. Dette er spørsmål som gir svar på hvordan barna fungerer i dagliglivet. Spørsmålene ble valgt fordi de innhenter informasjon om dagens mestringsnivå til barna i studien. Oppsummert vurderte både foresatte og lærerne at barna hadde gode adaptive ferdigheter. Det var ingen stor diskrepans i svarene og vurderingene, bort sett fra at en foresatt var noe mindre optimistisk. Dette viser at informantene har stor tro på vegne av barna og foreløpig lite bekymret for fremtiden.

4.2 Foresattes og læreres fremtidstanker om barna

Under intervjuene ble temaene om mulig fremtidig yrkesvalg, om læringspotensial og begrensninger og hva barna kan bestemme selv i fremtiden aktualisert gjennom intervjuguiden.

4.2.1 Tro på fremtidig yrkeskarriere

Syv av åtte informanter har stor tro på at barna ville få lønnet arbeid som voksne. I tillegg uttrykker de syv foresatte optimisme om hva slags type arbeid barna kunne få og mestre. Følgende yrker ble nevnt: lege, motedesigner, sanger, produksjonsarbeider i tv, politi, motemodell og danser. Disse svarene ble uttrykt spontant. Kun én informant, tanten som var tredje omsorgsperson for et av barna, uttrykte liten tro på at barnet kunne bidra inn i en yrkessammenheng senere i livet. To informanter uttrykte følgende:

Informant 1:

«Han vil ha et helt vanlig liv som alle andre, men legen har informert meg om at han ikke kan få egne barn.»

Informant 2:

«Kognitivt er han smart, men det er en liten ting som har gått galt. Jeg vet ikke helt hva det er, men han er smart. Han vokser det av seg.»

Ved spørsmålene knyttet til barnas fremtidige samfunnsbidrag og mulig arbeidsutøvelse kobler informantene sine tanker om denne problemstillingen til barnas nåværende engasjement og interesser.

Informant 2:

«Ja, for han elsker kunst. Han er ikke så god til å skrive, men gjennom kunsten kan han være kunstner.»

Informant 3:

«Motemodell eller danser, fordi hun liker å danse.»

Oppsummert er det en sammenheng mellom det informantene ser for seg av fremtidige yrker og interessen informantene beskriver at barna har per nå.

4.2.2 Læring av praktiske oppgaver

Alle informantene har observert at læringsprosessene til barn med Downs syndrom er annerledes og forsinket sammenlignet med andre barn. Foresatte har lært betydningen av modellæring, praktisk trening og daglige repetisjoner for å oppnå fremgang. Opplæring i hverdagsferdigheter er preget av konkret og praktisk trening. Ingen foresatte nevner at de utfordrer barna for eksempel med forberedende lese- eller skriveopplæring hjemme.

Informant 4:

«Hun er alltid med når jeg gjør husarbeid hjemme. Da kommer hun og gjør det samme som meg, vasker opp, rydder eller vasker klær.»

Informant 2:

«Han er et veldig aktivt barn og bestemmer mye selv. Han heller vann i vasken for å bade og venter ikke på at jeg skal hjelpe han. Han kan alle prosessene med å vaske seg og finner frem klær selv og smører seg inn med krem etterpå. Når han er sulten finner han mat selv og smører brødet selv. Han venter ikke på hjelp.»

Erfaringene knyttet til hva barna allerede hadde lært av praktiske oppgaver bidro sannsynligvis til at informantene hadde en relativt høy tro på hva barna kunne mestre av praktiske oppgaver i lokalsamfunnet i fremtiden.

En informant uttrykker mindre høye tanker om hva barnet kunne lære seg:

Informant 4:

«Av og til blir jeg lei av at hun ikke forstår etter mange repetisjoner, men det må bare gå, for det er ingenting å gjøre med det.»

Dette er den eneste informanten som uttrykte svak tro til barnets læringskapasitet.

4.2.3 Teoretisk læring

Når det gjelder teoretisk læring, som barnas muligheter til i fremtiden å kunne lese og skrive, var utsagnene forskjellige.

Informant 1:

«Ja, han kan lære å lese og skrive.»

Informant 6:

«Hun vil lære seg å lese enda bedre, og skrive og regne.»

Informant 4:

«Nei, hun vil aldri lære å lese og skrive. Hun har heller ikke peiling på penger. Rand 1 eller Rand 10 er det samme for henne, det vil hun aldri lære seg». Samme informant uttalte at: «Nei, hun kan ikke lære klokken, fordi hun bare peller ting fra hverandre hvis hun får tak i dem. Vi har heller ikke klokke hjemme. Vanskelig å si hvordan hun vil reagere på en klokke.»

Lærerinformantene ser i sterkere grad det begrensede læringspotensialet hos barna. De fremholder imidlertid barnas muligheter til å lære grunnleggende lese-, skrive- og regneferdigheter. Samtidig kjenner de på både avmakt, ressursknapphet og egne pedagogiske begrensninger med hensyn til å utvikle barnas læringspotensiale.

Informant 3:

«Hvis hun får skikkelig opplæring på spesialskole kan hun lære å lese og skrive.»

Informant 5:

«Hvis man satte av tid og konsentrerte seg om det, så vil han definitivt kunne lære klokken. Alt starter med opplæring. Man kan ikke kunne noe uten å bli lært det.»

Disse utsagnene viser at lærerne hadde tro på barnas muligheter til teoretisk læring, men de så også at de trengte solid og kunnskapsbasert opplæring.

4.2.4 Hva kan barnet bestemme selv i fremtiden

Samtlige informanter betviler barnas fremtidig muligheter til å bo alene, ta selvstendige beslutninger og å leve uavhengig av andres hjelp.

Informant 6:

«Det er mange avgjørelser hun ikke kan ta på grunn av at hun har Downs syndrom. Hun vil alltid trenge meg som mor, for at jeg kan ta avgjørelser for henne.»

Informant 7:

«Han trenger trygge mennesker rundt seg. Hvis han ikke har det, går han og leter. Han kan aldri leve alene og vil alltid måtte bo sammen med noen. Når mennesker med ekstra behov vokser opp kan de bli ertet, så han trenger noen til å passe på han.»

Informant 5:

«Han er veldig sosial og ønsker å være sammen med andre. Men han vil trenge en som er sammen med seg som er en god person. Han vil alltid trenge en person til å bo sammen med seg.»

Disse tre eksemplene uttrykker entydig manglende tro på at barna kan klare seg selv, og på egenhånd, slik andre barn vokser opp til å kunne. Noen informanter viser imidlertid ambivalens og gir inkonsistente svar på spørsmålene om selvstendighet. Først uttrykker de synspunkter om at barnet alltid vil være avhengige av andre. Senere i intervjuet uttrykker de det motsatte.

Informant 3:

«Hun vil alltid trenge full støtte, hun vil aldri kunne leve alene.» Senere uttrykte samme informant: *«Alle dører vil være åpne for henne i fremtiden og hun kan gjøre alt hun vil.»*

Informant 2:

«Han vil ikke kunne leve alene, han vil alltid trenge hjelp.» Samme informant sa senere i intervjuet: *«Han kan ta alle avgjørelser han vil og ha tilgang til alle områder i livet.»*

Disse inkonsistente svarene kan tyde på at de lever med en inkongruent forståelse av sitt barns utfordringer.

4.3 Foresattes og læreres ønske om opplæring og behov for støtte

4.3.1 Gruppesamlingers betydning for støtte

Under intervjuene knyttet til foresattes fremtidstro for sine barn, tok samtalen ofte en vending i retning av å uttrykke ønsker om mer opplæring i hva Downs syndrom faktisk er og innebærer, og hvordan de best mulig kan hjelpe barna sine i deres utvikling. Dette sammenfallende behovet foresatte uttrykte kan tolkes i lys av den positive erfaringen foresatte har med opplæringen de har fått i Siyakwazis støtte- og utviklingsgrupper. Samtlige informanter var deltakere i utviklingsgrupper tilrettelagt for foresatte med barn med Downs syndrom. Sammen med andre foresatte får de her styrket sin mestringstro på barnas vegne.

De av utviklingsfaktorer som syntes å ha hatt sterkest betydning for gruppedeltagerne var: Følelsen av normalitet, nyttig kunnskaps- og informasjonsdeling, sterkt gruppesamhold og modellering i praksis. Disse gruppeerfaringene ble kommentert av samtlige foresatte sammen med et uttrykt spesifikt behov for videre støtte.

Som forsker var det spesielt å oppleve hvordan intervjusituasjonen endret karakter når temaet dreide seg om støttegruppene. Informantene ble entusiastiske, emosjonelle, ivrige og uttrykte takknemlighet.

Informant 4:

«Utviklingsgruppen betyr alt. Etter at jeg begynte i gruppen har jeg fått masse kunnskap jeg ikke hadde tidligere. Nå forstår jeg ting bedre og ser ting i andre perspektiver.»

Informant 8:

«Gruppen har hjulpet meg med å lære hvordan jeg kan kommunisere med barnet mitt og hvordan oppdra han. Tidligere har jeg gjort feil. Nå har jeg lært å ha øyekontakt og gi mer oppmerksomhet til han. Dette visste jeg ikke. Etter at jeg kom med i gruppen har livet mitt blitt litt bedre hele tiden.»

Sitatene viser tydelig at foresatte opplever å lære mye og få økt mestringstro via støttegruppen de er med i.

Informant 2:

«Gruppen har hjulpet meg å se fremgangen i mitt barns utvikling. I tillegg snakker vi foreldrene med hverandre og får støtte og oppmuntring av hverandre.»

Moren i dette sitatet opplever å få økt mestringstro som følge av barnets egen mestring.

4.3.2 Læreres behov for kunnskap

Under intervjuene formidler lærerne opptatthet av to sider ved lærings situasjonen til barna. Dette er deres egen lærergjerning, og den formelle opplæringen barnet får i barnehage og på skole. Lærerne nevner ikke samarbeid med, eller veiledning av, foresatte. Det går frem av intervjuene at lærerne hadde begrenset kunnskap og erfaringer med barn med Downs syndrom, og kjenner trolig på egne begrensninger i forhold til ansvaret med å veilede foresatte.

Informant 3:

«Da jeg gikk på lærerskolen lærte vi litt om Downs syndrom, men ingenting om hvordan undervise disse barna. Jeg hadde aldri trodd at jeg ville møte et slik barn.»

Lærerne forteller at de har begrenset kunnskap om barn med Downs syndrom, og hvordan undervise dem. En av lærerne er tydelig på at barnet bør gå på spesialskole. Hun er alene med 44 barn i klassen. Av disse har to barn spesielle behov. Samtidig er skolehverdagen preget av

høy støy mellom, og i, klasserommene og svært begrenset tilgang på pedagogisk materiell. Lærerne har ingen opplæring i pedagogisk tilrettelegging for barn med særskilte behov.

Informant 3:

«Moren må ta imot råd fra meg og ta ansvar for å få henne inn på en annen skole. Foreldrene får mange forskjellige råd. Noen råder henne til å ta datteren til en spesialskole, mens andre hevder at hun blir mer utviklingshemmet der. Mor blir bare forvirret av alle rådene. Hun bør komme til meg og få råd, for jeg kjenner henne godt. Jenta vil måtte gå 1. klasse om igjen hvis hun ikke får gode nok karakterer, og etter andre gang vil hun måtte gå 1. klasse igjen. Og gjøre det samme som tidligere år. Og jeg vil være fastlåst med henne enda et år.»

I Sør-Afrika har skolebarn en eksamen ved slutten av hvert skoleår. De som ikke scorer høyt nok må gå samme klassetrinn om igjen. Som fast lærer for første klassetrinn vil denne læreren dermed få barnet tilbake i nye førsteklasse eventuelt flere år fremover. Hun tenker at det ikke vil gi stor gevinst å gå om igjen, hvis ikke hun selv som lærer får mer hjelp både til og i undervisningen. Det var felles for både foresatte og lærere at begge gruppene ønsket mer ressurser i form av pedagogisk materiale og ekstra personell, samt kvalifisert opplæring for bedre å kunne mestre hverdagen med et utviklingsperspektiv for de aktuelle barna.

Samtidig som en lærer fremstilte spesialskole som det beste for det barnet hun har opplæringsansvar for, uttrykker moren seg tvilende til dette. Hun kjenner ikke til spesialskolen og har ingen forsikring om at undervisningen der vil være bedre for barnet hennes.

Informant 6:

«Det er mange som prøver å støtte meg og komme med råd om jeg bør sende barnet mitt på spesialskole eller ikke. Noen sier jeg bør, men jeg mener nei, fordi kognitivt er hun helt fin, og hvis hun begynner på spesialskole vil hun få flere problemer. Hun vil bli forsinket hvis hun henger med barna på spesialskolen. Det er bedre om hun går i vanlig skole.»

Moren har tydeligvis fått forskjellige råd vedrørende om hun bør sende barnet fra seg på spesialskole eller ikke. Det virker imidlertid som hun har bestemt seg for at det beste for barnet vil være å bli boende hjemme og gå på nærskolen.

4.4 Ulike kilder til foresattes og læreres opplevelse av mestringstro

4.4.1 Motivasjon ved egen mestring

Barna med Downs syndrom i studien var i alderen 5-8 år og alle bodde hjemme. Foresatte og lærere hadde derfor rikelig tilgang på observasjoner av barna i ulike livssituasjoner i bomiljøet og på skolen. Hjemme deltok alle barna i daglige gjøremål som praktisk husarbeid og tilberedning av mat. Informantene ga ikke uttrykk for at de trener barna systematisk i ulike ferdigheter. Likevel forteller de umiddelbart og med stolthet at barna allerede mestrer en del, som å kle på seg, kneppe knapper, gå på toalettet, snakke i setninger, viser grov- og finmotoriske ferdigheter som å gå, og at de kan fargelegge.

Informant 6:

«Da hun var liten var hun veldig forsinket. Hun lærte sent å gå på do, å gå og å snakke. Nå har hun lært å snakke og å gå og bruker ikke bleie. Jeg ser at hun har blitt mer selvstendig, og det går fremover, og dette gir meg håp om videre fremgang.»

Informant 3:

«Hun har lært seg å fargelegge fint innenfor linjene. Hun søker stadig etter nye oppgaver som hun vil løse. Da føler hun seg spesiell. Dette gjør meg motivert og har styrket min tro på hva hun kan lære framover.»

Denne informasjonen viser at barnas mestring av ulike ferdigheter i sterk grad smitter over på foresattes tro på hva barna kan mestre. Foresatte og lærere forteller at mange ferdigheter hos barnet har kommet forsinket. Når endelig mestringen ble observert av foresatte, aktiverte den både sterke emosjoner og endring i troen på hva barnet videre kan mestre. Dette ga både foresatte og lærere økt mestringstro og motivasjon til å fortsette arbeidet.

Informant 8:

«Han utvikler seg sakte og det forandrer tankesettet mitt. I begynnelsen var han veldig slapp. Når han begynte å gå, ble jeg oppmuntret og jeg så lys. Og jeg tenkte at han kan gjøre mer. Etter tre år begynte han å si noen ord. Nå kan han si hele setninger. Jeg tror at utvikling vil skje sakte, men sikkert.»

Informant 5:

«Fremgangen hans gjør meg stolt, og jeg ønsker å fortsette å gjøre mer for andre barn med særskilte behov også. Fra 2017 da han startet i barnehagen og frem til nå ser jeg

en annen gutt. Det tolker jeg til at alt arbeidet jeg gjør er riktig, og jeg gir meg selv en klapp på skulderen for dette. Det motiverer meg.»

Denne læreren opplever at innsatsen hennes gir resultater og hun er fornøyd med egen innsats.

4.4.2 Observasjon av andre barn med Downs syndrom

Informantene lever i et lite landlig geografisk område preget av en lokal stammekultur. De forteller om en hverdag med begrenset mobilitet og få muligheter til å møte andre voksne med lignende utfordringer. På spørsmål om de har møtt eller sett andre med Downs syndrom i nærmiljøet arbeide, hjelpe til med husarbeid, ta bussen eller handle, svarer samtlige informanter -nei. De forteller at de verken hadde hørt om, eller langt mindre møtt, andre mennesker med Downs syndrom, før de selv fikk et barn med denne diagnosen. Kun en av de fem foresatte har fjernsyn i hjemmet, men hun hadde ikke sett noe program hvor mennesker med Downs syndrom deltok eller ble omhandlet.

Informant 4:

«I støttegruppene får vi veiledning i hvordan vi skal kommunisere med barna våre, og vi foreldre kan snakke med hverandre og få støtte, oppmuntring og råd av hverandre.»

I disse gruppene fikk foresatte en opplevelse av normalitet.

Flere av barna har eldre søsken. Det var søstrene blant søsknene som ble beskrevet som ekstra aktive i oppdragelsen og stimuleringen av barna med Downs syndrom ved å være modeller. Informantene poengterte disse eldre søstrenes engasjement i utviklingen av barna med Downs syndrom. Om barna med Downs syndrom ikke hadde modeller med samme diagnose, hadde de modeller å strekke seg etter i form av eldre søsken, det vil si søstre.

4.4.3 Verbal overbevisning/opplæring

Foresattes deltagelse i møter på Siyakwazi med opplæring om Downs syndrom syntes å ha hatt en gjennomgripende betydning for deres mestringstro. To temaer sto frem som sentrale gjennom intervjuene. Det første temaet omhandlet den eksistensielle tolkningen av det å få et barn med Downs syndrom. En av mødrene fortalte dette:

Informant 8:

«Jeg hadde en tanke om at jeg var under forbannelse, eller at Gud straffet meg ved å gi meg dette barnet. Så lærte jeg at dette kan skje alle. Siyakwazi og de andre foreldrene jeg møtte i en støttegruppe fikk meg til å tenke annerledes. De leget meg følelsesmessig.»

Det andre temaet omhandlet betydningen av faktabasert kunnskap knyttet til hva diagnosen Downs syndrom innebærer. Denne opplæringen hadde noen informanter fått, mens noen formidlet en forståelse som kan ses på som uvitenhet om diagnosen Downs syndrom.

Informant 1:

«Han vil få et helt vanlig liv som alle andre. Han kan bli lege. Det eneste som er annerledes er at han ikke kan få egne barn. Det har legen sagt.»

Det er grunn til å tro at denne moren ikke fått mye kunnskap om hva Downs syndrom er og hva det innebærer.

4.4.4 Affektive tilstander

Dette avsnittet beskriver at informantene ikke trener barna systematisk i ulike ferdigheter. Likevel forteller foresatte umiddelbart og med stolthet at barna allerede har en del mestring.

Informant 8:

«Han utviklet seg sakte. Når han endelig begynte å gå, ble jeg oppmuntret og så lys. Jeg tenkte at nå kan han få til mer. Jeg tror at mer utvikling vil skje, sakte men sikkert.»

Under intervjuene viste informantene stor stolthet når vi snakket om mestring hos barna og fremtidige muligheter. En tolkning av informantenes tydelige affektive uttrykk kan være at de positive følelsene som ligger til grunn bidrar til å bygge opp en urealistisk sterk mestringstro på vegne av barna. Denne sannsynlig urealistiske høye mestringstroen ble synliggjort eksempelvis når informantene ble spurt hvilke tanker de hadde om barnas fremtidige arbeid, og om barna ville møte noen begrensninger i forhold til å kunne ta egne avgjørelser.

4.4.5 Begrenset kunnskap

Både foresatte og lærere uttrykker gjennom intervjuene, at de opplever å ha begrenset kunnskap om barn med Downs syndrom og hvordan tilrettelegge opplæringen best mulig for barna.

Informant 2:

«Kognitivt er han smart, men det er en liten ting som har gått galt, jeg vet ikke helt hva som er galt, men han er smart.»

Dette utsagnet kan være et uttrykk for begrenset kunnskap om Downs syndrom som fører til forvirring for moren. Hun setter ikke hans mestringsnivå i sammenheng med hva man kan forvente av barn i samme alder.

4.4.6 Inkludering i samfunnet

Informantene uttrykket den noe bekymringsløse og inkluderende holdning til barna med spesielle behov slik:

Informant 8:

«Samfunnet har hjulpet med å inkludere sønnen min. De leker alltid med han når de ser han og stigmatiserer han ikke.»

Informant 1:

«Når jeg går på kveldsskole er det naboer som passer han. De gjør øvelser med han og trener med han.»

Informant 6:

«Folk i nærområdet elsker datteren min. De behandler henne som en baby og støtter henne. De behandler henne veldig godt. På skolen trodde mange at disse barna var søsknene hennes, fordi de var så snille med henne, men oppdaget at de var bestevennene hennes.»

Disse tre utsagnene illustrerer på ulike måter en tillitsfull nesten sorgløshet knyttet til fokusbarnas fremtid. Tolken som ble brukt tilføyde etter en intervjusituasjon på dette temaet:

«Naboer og folk i nærmiljøet bidrar til å redusere bekymringene hos de som har barn med Downs syndrom i disse områdene. Lokalmiljøet tar et kollektivt ansvar for alle i nærmiljøet og passer på alle. Selv om alle er fattige er de rike med hensyn til å ta vare på hverandre.»

Dette er et viktig innspill på hvordan nærmiljøet tar vare på hverandre.

4.5 Oppsummering av funn

Denne studien ble gjennomført i en kollektivistisk orientert kultur, hvor gruppens interesser går foran individets (Hofstede et al., 2011, s. 118). I denne konteksten tydeliggjør funnene i studien, hvordan Banduras kilder til mestringstro blir spesielt forsterket nettopp i kollektivistisk orienterte kulturformer. Denne forsterkningen ble i dette tilfellet aktivert gjennom Siyakwazis faglige gruppearbeid. Banduras fire kilder til mestringstro aktiverte en gjensidig forsterkende dynamikk i gruppene. Modellæring, verbal overbevisning, tilrettelegging for opplevelse av egen mestring, og gruppens bidrag til positive affektive tilstander hos deltagerne medvirket til vekst og styrket mestringstroen.

5. Drøfting

5.1 Innledning

Denne forskningsundersøkelsen har til hensikt å innhente informasjon om hvilke fremtidstanker foresatte og lærere har for sine barn og elever med Downs syndrom i KwaNzimakwe i Sør-Afrika. Informasjonen var sentrert rundt følgende hovedspørsmål:

1. Hvilke kilder til mestringstro anvender foresatte og lærere knyttet til fremtidstro for barna med Down syndrom?
2. Hva avdekker denne informasjonen om hva foresatte og lærere trenger for optimalt å bidra til barnas utvikling?

I dette kapitlet drøftes problemstillingen og funnene. De drøftes i de tre samme kategoriene som i kapittel 4. Presentasjon av funn: Foresatte og læreres fremtidstanker om barnet, Foresatte og læreres ønske om opplæring og behov for støtte og Ulike kilder til foresatte og læreres opplevelse av mestringstro. Problemstillingen og funnene vil bli drøftet i forhold til tidligere presentert teori og empiri. Kapitlet avsluttes med kvalitetsvurderinger av undersøkelsen.

5.2 Foresattes og læreres fremtidstanker om barnet

5.2.1 Tro på fremtidig yrkeskarriere

I KwaNzimakwe er det 71 % arbeidsledighet blant ungdom (Helve & Holm, 2007). 65 % av alle familiene er avhengig av sosial støtte fra staten for å overleve (Myeza et al., 2010). Med tanke på denne bakgrunnen synes svarene foresatte og lærerne ga om hva barna kan lære og mestre, og hvilken plass de kan ta i samfunnet som noe overraskende. Alle foresatte bortsett fra en hadde klare tanker om hva slags yrke barnet kunne ha i fremtiden: Lege, sanger, produksjonsmedarbeider i tv, politi, danser og modell ble formidlet. Dette er alle yrker som krever intellektuelle funksjoner innen problemløsning, planlegging, abstrakt tenkning og vurderingsevne. Ved å se på diagnosemanualene DSM 5 og ICD-10 (Saad & ElAdl, 2019; Helsedirektoratet, 2019) defineres psykisk utviklingshemming med mangelfull utvikling av nettopp disse funksjonene. Å være politi, lege eller produksjonsmedarbeider i tv uten disse evnene virker usannsynlig. Fremtidstroens optimisme kom her til uttrykk i noe som virker som urealistiske forestillinger om hva barnet kan mestre og bli. Utsagn som at de kan få helt normale liv, og at barnet er kognitivt smart og nok vokser av seg særtrekkene, er alle utsagn

som synes å vise manglende kunnskap om, og forståelse for, diagnosen Downs syndrom. Det kan samtidig handle om at en positiv tro på hvordan det vil gå barna, letter tilværelsen her og nå, og gir informantene færre bekymringer. Disse to forholdene kan være en forklaring på informantenes urealistiske tanker om barnas fremtid. Hvordan, eller hvorvidt, disse forventningene påvirker barna er vanskelig å vite. De kan ha ulike konsekvenser. Mulige konsekvenser kan enten være at barna opplever å få støtte til å utvikle seg, eller at manglende mestring vil føre til skuffelse og nederlagsfølelse for barnet og foresatte. Svarene på hva barna kunne ha som yrke senere var trolig logiske slutninger basert på av barnas nåværende interesser og prestasjoner. Ifølge attribusjonsteorien (Bandura, 1997, s. 123; Weiner, 1985) blir forventninger knyttet til fremtidig mestring påvirket av hvordan man vurderer og begrunner tidligere atferd. Foresatte i denne studien ser at barna mestrer en aktivitet og har glede av den. De bruker observasjonene som grunnlag i tanker om barnas fremtid. Dette er både interne og kontrollerbare attribusjonsmønstre. Slike mønstre bidrar, ifølge Bandura, til å gjøre det lettere å opprettholde mestringstroen (Bandura, 1997, s. 123; Skaalvik & Skaalvik, 1996, s. 47).

Bekymringsløsheten foresatte viste knyttet til hva slags arbeid barna kan ha som voksne kan tolkes i lys av attribusjonsteorien (Bandura, 1997, s. 123). I denne teorien belyses i hvilken grad en kultur er preget av vekt på intern kontroll, eller overgir kontrollen til eksterne faktorer. Kulturen i KwaNzimakwe synes å ha trekk i retning av å overlate kontrollen til eksterne faktorer som for eksempel livsskjebnen, det guddommelige eller stammens- og fellesskapets ivaretagelse. Disse menneskene lever i et kollektivistisk preget samfunn hvor fellesskapet står sterkt (Hofstede et al., 2011, s. 118). Det er rimelig å anta at informantene både har erfaringer med, og en tro på, at de vil bli tatt vare på. Ved å gå videre i tolkningen av bekymringsløsheten er det rimelig å se på to spesifikke sosiokulturelle trekk. Det ene er at de sosioøkonomiske forholdene i landsbyen er preget av fattigdom og «hånd til munn overlevelseskamp» og dermed kanskje mindre tid og overskudd til å bekymre seg for fremtiden. Det andre er den inkluderende ubuntufilosofien som er rådende i denne kulturen. Her lever de i den trygghet som stammens kollektive samhold skaper (Hofstede et al., 2011, s. 118). Til tross for fattigdom og krevende livsforhold råder en slags optimisme om troen på utvikling for barn som lever der. I denne konteksten er holdningene preget av at stammen tar vare på sine. Begge disse sosiokulturelle trekkene bidrar til at det er en viss trygghet i at barna med Downs syndrom ikke bare blir ivaretatt, men også hjulpet fremover i livet.

En av informantene representerte et pessimistisk syn på mulighetene til lønnet arbeid for sitt barn. Hun er tante til barnet, den tredje omsorgspersonen etter at både foreldrene og besteforeldrene er døde. Denne mindre positive fremtidsstroen kan være et uttrykk for at hun hadde en mindre følelsesmessig tilknytning til barnet enn mødrene. Det er videre sannsynlig at barnet var preget av å ha mistet flere nære relasjoner, og av den grunn viste en svakere utvikling enn de andre barna. Tanten uttrykte holdninger av oppgitthet og resignasjon

5.2.2 Læring av praktiske oppgaver

I koden *Læring av praktiske oppgaver* fortalte informantene om hvordan barna var en naturlig del av familien og at de hjalp til i huset. Foresatte var modeller for barna og viste hvordan husarbeid ble gjort. Gjennom mange repetisjoner lærte barna å utføre de oppgavene. Dette er hva Bandura kaller annenhåndserfaringer og modellering, som han hevder er en viktig kilde til mestringstro (Bandura, 1997, s. 86). I tillegg virker Banduras tredje kilde til mestringstro, verbal overbevisning, (Bandura, 1997, s. 101) ofte sammen med annenhåndserfaringer og modellering. Når foresatte utfører praktiske gjøremål kan de ytterligere forsterke læringsutbyttet til barna ved å sette ord på det de gjør (Bandura, 1997, s. 93). Ved å snakke gjennom oppgaven kan foresatte vise strategier for å håndtere utfordringer. De kan vise alternative måter, snakke sammen hvis noe blir feil og vise hvordan man oppmuntrer og motiverer seg selv for å gjennomføre en oppgave (Bandura, 1997, s. 93). Når foresatte har modellert oppgaven helt eller delvis ferdig, vil de prøve å overtale barnet til å gjøre det samme, samtidig som de veileder barnet gjennom oppgaven.

5.2.3 Teoretisk læring

Motivasjon blir ifølge teorien om den forventede verdi (Bandura, 1997, s. 125; Kähler, 2012, s. 67) styrt av hvor attraktivt utfallet vil være. At disse barna lærer å lese og skrive er muligens ikke det viktigste målet for de foresatte. De kan selv ha opplevd begrenset nytte av slike ferdigheter i sine liv. Ingen av informantene sier noe om at de arbeider med teoretisk læring for barna. Dette kan ha flere grunner. En er at de lever i en muntlig kultur med lite tilgang på skriftlige informasjonskilder, bøker, aviser eller fagprogram via radio eller fjernsyn. Viktig informasjon blir hengt opp på en sentral informasjonstavle i landsbyen. Intervjuguiden spør ikke om foresattes lese- og skriveferdigheter, men det er ikke usannsynlig at disse er svake. I så fall vil det være vanskelig for dem å følge opp teoretisk læring de selv

ikke mestrer. I dette lokalmiljøet finnes lite litteratur, aviser og liknende, og all informasjon håndteres også muntlig. Det er derfor grunn til å vurdere om verdien av å kunne lese, skrive og regne mer avansert ikke er de mest aktuelle verdier i dette miljøet, hvor kampen for mat og økonomi til å overleve er hovedfokus og tar det mye av tankene og energien. Det oppleves derfor kanskje mer naturlig for foresatte å ta barna med i de hverdagsaktivitetene de må utføre som å vaske og lage mat. Det å sitte sammen med barna for å lære dem å lese og skrive er for mange fremmed i denne kulturen.

Ifølge teorien om forventet verdi blir motivasjonen til å ta utfordringer styrt av den tro man har om man kan mestre situasjonen (Bandura, 1997, s. 125). Lav mestringstro vil dermed føre til lav innsats, da man ikke tror på et positivt resultat. Lærerne hadde imidlertid tanker om teoretisk opplæring. De var opptatt av at barna kunne lære mye, forutsatt at de fikk god opplæring (Næss et al., 2011). De uttrykte at barna både kunne lære å lese og skrive, samt lære klokken dersom de fikk god og tilpasset opplæring. Lærernes utsagn illustrerer at lærerinformantene har tro på barnas fremtidige læringspotensial, men at de samtidig viser realisme med hensyn til hvilke faktorer som må ligge til grunn for realisering av barnas potensial. Ifølge ICF 2 (Sosial- og helsedirektoratet, 2001) vil et barns deltagelse i opplæringssituasjoner eller i det sosial liv være avhengig av funksjonsnivå, men også av kvaliteten på tilretteleggingen for læring (Sosial- og helsedirektoratet, 2001). At lærerne viser nøktern realisme i sin optimisme i forhold til dette synes bra, da det vil være positivt og viktig for å opprettholde troen på barnet.

5.2.4 Hva kan barnet bestemme selv i fremtiden

Foresattes responser på spørsmål om barnas avhengighet og uavhengighet var overraskende med tanke på den sterke troen informantene hadde på barnas fremtidige yrker. Foresatte svarte i intervjuene at barna kunne bli blant annet både lege, kunstner og fotomodell, samtidig som samtlige svarte at barna aldri ville kunne leve alene. Disse noe motstridende meningene kan vitne om lav grad av differensiert refleksjon og begrenset bearbeiding av det faktagrunnlaget de har om Downs syndrom. I en vestlig kultur vil det være naturlig å tenke at en lege eller en kunstner kan leve alene. På en annen side kan disse svarene sees i sammenheng med det kollektivistiske samfunnet de lever i, hvor svært få lever alene. Det er ikke et mål og det har ikke status (Hofstede et al., 2011, s. 118). Man har som menneske betydning i kraft av å være noe for andre. Her lever alle i sterke avhengighetsforhold til

hverandre. Spørsmålene til informantene om at barna i fremtiden skal søke å være uavhengig, vil muligens i denne kulturen vekke ambivalens og en følelse av irrelevans (Hofstede et al., 2011, s. 118). Det kulturelle trekket med å være en del av en storfamilie, og dermed ikke flytte ut fra denne, var det ikke tatt høyde for i intervjuguiden. Min forforståelse av hvordan man som voksen med Downs syndrom flytter ut av foresattes hjem for å skape sitt eget, vanligvis i et bofellesskap, vurderes som relevant i den norske kulturen, men passet dårlig inn i dette kollektivistiske samfunnet. Her mistet spørsmålet sin relevans, da å bo alene ikke er vanlig. Samtidig ga spørsmålet viktig informasjon til studien om samfunnet jeg intervjuet i. Hvis det hadde vært mulig å ha et prøveintervju med en foresatt i den aktuelle kulturen, kunne dette spørsmålet blitt vurdert som uaktuelt fra deres side. Det er grunn til å tro at informantene opplevde dette temaet som noe underlig.

5.3 Foresattes og læreres ønske om opplæring og behov for støtte

Alle informantene, både foresatte og lærere, ga uttrykk for at de ønsket mer opplæring i hvordan stimulere og tilrettelegge læringen for barna med Downs syndrom, og samtidig få støtte i arbeidet med barna. Foresatte ønsket støtte og opplæring fra Siyakwazi, mens lærerne opplevde å stå alene i undervisningen av barna og ønsket faglig støtte og avlastning i undervisningssituasjonen.

5.3.1 Gruppesamlingers betydning for støtte

I løpet av intervjusituasjonen med foresatte oppsto en uventet situasjon ved at et tema som ikke var en viktig del av intervjuguiden fremsto som sentralt for samtlige foresatte, uavhengig av hverandre. Det er derfor faglig rett å gi temaet en forholdsvis stor plass i formidlingen av undersøkelsens funn.

Siyakwazis foreldregrupper var ikke kjent for meg på forhånd. Spørsmål vedrørende gruppene var derfor ikke med som et tema i intervjuguiden. Under intervjuene med foresatte fremsto dette temaet spontant som noe av det mest sentrale og viktige. Samtlige foresatte formidlet begeistring og takknemlighet i omtalen av samlingene på Siyakwazi. Dette er grupper for foresatte med barn som er definert å høre sammen, som barn Downs syndrom. Innen kvalitative intervjuer er det rom for at informanter spontant kan formidle noe som er vesentlig for dem, også utenfor intervjuets spørsmål og temaer (Brinkmann & Tanggaard, 2018, s. 28). I bearbeidingsprosessen etter intervjuene ble temaet «foreldregrupper og betydningen av dem» vurdert som så vesentlig og sentralt at det ble inkludert i analysen som koden

Gruppesamlings betydning for støtte. I gruppene mottar foresatte opplæring om hvordan stimulere barna sine og de treffer andre familier med barn med Downs syndrom. Foresattes uttalelser inneholdt ikke opplysninger om hvilke kilder til mestringstro for opplæring de bruker, men ved å bruke Banduras teori om mestringstro, er det rimelig å tenke at læringen kan ha skjedd på to måter. En kilde kan være observasjon av hvordan andre foresatte samhandler med sine barn, det vil si modellæring eller annenhåndsinformasjon (Bandura, 1997, s. 86). En annen læringskilde er at lederen av gruppen har forklart, inspirert og veiledet foresatte til å prøve nye og andre måter å kommunisere med barna sine på. Denne læringsformen kaller Bandura for verbal overbevisning (Bandura, 1997, s. 101). Ifølge Thornton (referert i Brandemo et al., 2019, s. 3) kan læringseffekten i slike grupper bli mangedoblet, da alle foresatte i gruppen bidrar med egne erfaringer og kunnskap. Ved å se hva andre foresatte gjør og samtale med dem, deles og spres ideer til hvordan stimulere barnet selv med egnede tiltak og væremåter. Slik vil gruppesamlinger kunne øke sjansen for læring.

En foresatt formidlet spesifikt at støttegruppen har hjulpet henne å se fremgang hos barnet hennes. Dette ga henne økt tro på egen mestringsevne som mor til et barn hvor ikke all utvikling skjedde i forventet tempo. Å gjøre egne erfaringer er ifølge Bandura den sterkeste kilden til mestringstro (Bandura, 1997, s. 80). Under intervjuene fortalte samtlige foresatte om det støttende klimaet i støttegruppen. Det er naturlig å knytte de foresattes opplevelser til det Bandura definerer som den fjerde og siste kilden til mestringstro, affektive tilstander (Bandura, 1997, s. 106). Ifølge Bandura er vurderingen av egne evner også påvirket av somatisk informasjon fra kroppen, av både fysisk og emosjonell karakter. Tryggheten som etableres i støttegruppen påvirker deltagerens følelser. Dette positive klimaet påvirker igjen hvordan informantene tolker egne erfaringer av mestring, selve opplevelsen av mestring. Slik virker de ulike kildene til mestringstro sammen og danner positive forsterkende lærings sirkler (Bandura, 1997, s. 79).

I tillegg til et trygt og støttende miljø hvor troen på egen mestring kan påvirke tolkningen av egne erfaringer, beskriver Yalom og Leszcz (2005) flere faktorer som kan bidra til utvikling av mestringstro i støttegrupper. Den første faktoren håp (s. 4) hevder at jo høyere forventninger man har om å få hjelp, jo mer hjelp vil man oppleve å få. Kraften som forventninger om hjelp aktiverer blir en fysiologisk placeboeffekt i hjernen, da om oppnådd hjelp (Leucher et al., 2002). Denne studiens informanter har få andre steder enn Siyakwazi å henvende seg til for støtte. Man kan anta at deres forventninger om hjelp er høye, og dermed også utbyttet de får av støtten. Mange mennesker opplever det som en lettelse når de i

støttegruppene treffer andre som lever og strever med de samme utfordringene som de selv har (Yalom & Leszcz, 2005, s. 6). Gosztyla (2017) hevder at foresatte kan kjenne på ensomhet knyttet til de spesielle utfordringer det er å ha et barn med Downs syndrom. I støttegrupper kan foresatte dele opplevelser og problemer, som det kan kjennes vanskelig å dele med andre som ikke er i en rimelig lik livssituasjon. I slike grupper er det naturlig at man også deler informasjon og råd (Yalom & Leszcz, 2005, s. 12). En slik erfaringsdeling er gjerne positiv både for den som deler, og for den som mottar. Den som deler rådet får vist at den bryr seg om andre og deres situasjon. Den som får rådet har frihet til å vurdere rådets aktualitet for seg. Det gir en positiv følelse av selvstendighet. En annen side ved deling av erfaringer og råd er at disse gjerne har større troverdighet om de kommer fra en med en relativt lik livssituasjon (Yalom & Leszcz, 2005, s. 14). Denne troverdigheten er den samme som Banduras tredje kilde til mestringsstro, kalt verbal overbevisning. Bandura hevder at hvor godt verbal overbevisning fungerer er avhengig av personen som formidler budskapet til deg og av dennes troverdighet og ekspertise på området (Bandura 1997, s. 101). Foresatte i støttegrupper vil trolig oppfattes som troverdige av hverandre. De vil forstå hverandres problemstillinger og erfaringer og utvikle et klima med stor grad av tillit.

5.3.2 Læreres behov for kunnskap

Hvilke holdninger mennesker har kan ses og vurderes i lys av målperspektivteorien (Bandura, 1997, s. 128). Den beskriver hvordan mestringsstro påvirkes av mål og standarder man setter seg. I hvilken grad målene oppnås, påvirker igjen mestringsstroen. En lærer uttrykte at hun ikke hadde kunnskap om hvordan hun skulle undervise et barn med Downs syndrom. Ifølge Bandura vil troen på egen mestring avgjøre hvor mye krefter man vil bruke på å nå et mål. Hvis man har lav mestringsstro vil man gi opp lettere når man møter hindringer man opplever ikke å mestre. Dette kan føre til oppgitthet (Bandura, 1997, s. 129). Det kan tenkes at opplevelsen av begrenset kunnskap om Downs syndrom førte til lave forventninger hos læreren med hensyn til ambisjoner på vegne av barnet. Læreren var oppgitt over at hun ikke hadde fått informasjon fra skolens side om barnet med Downs syndrom, ei heller opplæring i hvordan hun skulle undervise barnet. Hun hadde lært litt om Downs syndrom på lærerskolen, men hun hadde aldri trodd hun som lærer ville møte det hun beskrev som «et slik barn». Under intervjuet snakket hun flere ganger om at barnet med Downs syndrom burde gå på spesialskole. Det er usikkert om hun mente at det ville være det beste for barnet, eller til det beste for henne selv da hun ikke ville måtte tilrettelegge undervisningen for. På den ene siden

er det forståelig at læreren har et dobbelt motiv for å anbefale spesialskole, da barnet vil møte godt kvalifiserte spesialpedagoger, samtidig som det blir enklere for læreren å undervise i klassen. På den annen side er det forståelig at lærerens anbefaling møter motstand fra barnets mor. Det kan nevnes at den nærmeste spesialskolen for barn med Downs syndrom i KwaNzimakwe ligger mer enn en times reisevei unna med bil. Med buss vil denne reisen til daglig ikke være mulig å gjennomføre for et barn. I tillegg vil kostnadene ved å ha barn på en skole utenfor boområdet være for høye for denne målgruppen.

5.4 Ulike kilder til foresattes og læreres opplevelse av mestringstro

5.4.1 Motivasjon ved egen mestring

Bandura hevder den sterkeste kilden til mestringstro er tidligere erfaringer av egen mestring (Bandura, 1997, s. 80). Informantene bekreftet direkte og indirekte denne kildens relevans. De uttrykte stolthet over hva barna allerede mestret, selv om mestringen hadde kommet forsinket. De fortalte fornøyd alt barna hadde lært, som å kle på seg, gå på toalettet, snakke i setninger og diverse grov- og finmotoriske ferdigheter. Når informantene fortalte hva barna mestrer, synes det være uttrykk for at de bruker barnas mestring som kilde til tro på videre mestring for barna. Informantene positivt syn på barnas videre utvikling av mestring på bakgrunn av tidligere mestringer, er et godt og positivt grunnlag for videre vekst (Bandura, 1997, s. 80). Bandura hevder videre at mennesker med en sterk mestringstro vil oppfatte vanskelige oppgaver som en utfordring mer enn en trussel (1997, s. 39). De opplever en sterkere forpliktelse til å gjennomføre mål og tenker mer strategisk og oppgaveorientert. Denne utholdenheten er sentral og viktig i opplæringen av barna med Downs syndrom, da de som kjent trenger flere repetisjoner og lengre tidsspenn enn jevnaldrende til læring og utvikling (RHABU, 2017, s. 3).

I målperspektivteorien skiller Nicholls (1984) mellom to måter mennesket motiverer seg på. Noen motiveres av egen fremgang, mens andre motiveres av å prestere bedre enn andre. Det virker som studiens informanter motiveres av barnas fremgang innen ferdigheter og generell utvikling. Informantene sammenlikner ikke barnet med jevnaldrende, men med barnets tidligere prestasjoner. Det at fremgangen ikke kom av seg selv, men trengte mange repetisjoner førte trolig til ekstra stor glede når fremgangen først kom. De gode emosjonelle opplevelsene som kom med barnas fremskritt er trolig en forklaring på de høye forventningene foresatte og lærere hadde til hva barna kunne ha av yrker som voksne.

Opplevelsen av gode mestringserfaringer overskygget vanskelige opplevelser underveis. Bandura er opptatt av nettopp dette (1997, s. 82) når han hevder at mestringserfaringer, både positive og negative, lagres i minnet for senere å påvirke mestringstroen. En annen og noe lik forklaring på høye forventningene til fremtidige yrkeskarrierer kan forklares med attribusjonsteorien. Denne hevder at forventninger om fremtidig mestring påvirkes av hvordan man har mestret tidligere (Bandura, 1997, s. 123).

5.4.2 Observasjon av andre barn med Downs syndrom

Informantene fortalte at de ikke hadde møtt eller sett andre med Downs syndrom, verken i nærmiljøet eller gjennom for eksempel tv. Kilden til mestringstro som observasjon av andre med Downs syndrom utgjør, kaller Bandura annenhåndserfaringer (Bandura, 1997, s. 86). Denne kilden var ikke til stede i nærmiljøet, men i støttegruppene Siyakwazi organiserte for familier med barn med Downs syndrom. Her kunne foresatte observere hva andre barn med Downs syndrom i samme alder var opptatt av og mestret. Gosztyla (2017) formidler at mange foresatte til barn med Down syndrom kjenner på ensomhet i forhold til det å være alene med sine utfordringer. På denne bakgrunnen blir det å møte andre i lignende situasjon spesielt viktig. Det dannes et fellesskap med likesinnede. Foresatte får hjelp og ideer av å observere hvordan andre løser hverdags- og pedagogiske utfordringer. I denne studien var foresatte veldig tydelige på betydningen av fellesskapet med likesinnede.

5.4.3 Verbal overbevisning / opplæring

Når det gjelder verbal overbevisning hevder Bandura at det er viktig at den som uttaler seg om et tema har troverdighet og kunnskap (Bandura, 1997, s. 104). Ressurssenteret for funksjonshemmede barn, Siyakwazi, har troverdighet overfor foresatte gjennom kontakt med familiene, samtidig som det er et fagsenter med kunnskap om barn med særskilte behov. Verbal overbevisning kan være positivt viktig, som følgende eksempel fra et intervju synliggjør. En mor tok spontant opp temaet om hvordan hun tolket det å få et barn med Downs syndrom eksistensielt. Hun trodde hun trodde hun var forbannet og straffet av Gud da hun fikk et annerledes barn. Opplevelsen ved å få et barn med Downs syndrom medførte et stort spekter av følelser. Lederen på Siyakwazi forklarte henne at dette kan skje hvem som helst, at det på ingen måte er straff eller forbannelse for noe hun har gjort galt. Andre foresatte

i støttegruppen støttet henne i denne nye forståelse. Moren uttrykte det som en enorm lettelse og gi slipp på negative tanker om seg selv som mor, og kjenne på en styrke i stedet.

Det andre emnet informantene selv tok opp var behovet for fagkunnskap om barn med Downs syndrom. Igjen er det viktig at de som ønsker å overbevise noen positivt, eller som gir generell opplæring, må ha solid fagkunnskap i tillegg til å inngi troverdighet og tillit. Siyakwazi har en leder som er utdannet lærer fra universitetet. Hun har systematisk bygget opp arbeidet for barn med særskilte behov som privatperson og uten lønn. Etter flere års arbeid i området har hun opparbeidet tillit og troverdighet. Hun nyter stor respekt. Familiene hun arbeider med stoler på det hun og staben formidler. Foresatte mottar kunnskap formidlet med klokskap også knyttet til hva som er relevant til ulike stadier i barnas utvikling.

På grunn av HIV/Aids-epidemien som utviklet seg i Sør-Afrika på 1990-tallet blir alle barn også på landsbygda født på lokale klinikker som er etablert de siste årene, mot tidligere fødsler i hjemmet. At flere av informantene har så begrenset kunnskap om Downs syndrom er derfor overraskende. En forklaring kan være at de faktisk fikk noe informasjon på klinikken når barnet ble født, men at legen eller sykepleieren ikke tilpasset mengden og typen informasjon om Downs syndrom til den mentale og fysiske tilstanden mødrene kan tenkes å ha vært i, rett etter fødselen. En annen forklaring kan være at de ikke fikk informasjon om Downs syndrom, at fødeklubben ikke anså det som sin oppgave.

5.4.4 Affektive tilstander

Foresatte og lærere fortalte med stolthet og glede om alt barna deres mestret. Denne stoltheten er av affektiv karakter og styrker foresattes mestringstro (Bandura, 1997, s. 106). Det aktualiserer Banduras siste kilde til mestringstro som beskriver emosjoner som kan forsterke eller undergrave mestringstroen (Bandura, 1997, s. 106). Den stoltheten foresatte og lærere viste på vegne av barnet illustrerer at følelsene deres forsterker troen på at barnet kan mestre. Affektive reaksjoner og mekanismer kan også sees i sammenheng med den relativt lave kunnskapsnivå informantene har om Downs syndrom. Mangel på kunnskap om Downs syndrom bidrar sannsynligvis til urealistiske høye tanker om hva barna kan mestre, det vil si at foresatte kan ha en urealistisk mestringstro på barnets vegne. Hvilke positive og negative effekter en slik høy og urealistisk mestringstro på barnet vil få, er vanskelig å vurdere. På den ene siden er disse forventningene en kilde til håp og tro. På den andre side vil de aktivere skuffelser etter hvert som barnet vokser og ikke er i stand til å møte foresatte og læreres

forventninger. Den affektive skuffelsen kan i verste fall forsterke risikoen for en aktivering av oppgitthet, og avvisning av barnet. Det betyr at foresatte og læreres urealistisk høye forventningstro kan falle sammen til svært liten tro på at barnet kan mestre noe. Begrenset kunnskapsnivå kan med andre ord føre til to utfall, hvorav ingen av disse ytterpunktene vil være heldig for barnet.

5.4.5 Begrenset kunnskap

Under tidligere kategorier er det synliggjort at begge informantgruppene har begrenset kunnskap om Downs syndrom og ønsker mer informasjon og opplæring. En foresatt trodde man kunne vokse av seg Downs syndrom. Begrenset kunnskap om, i dette tilfellet hva Downs syndrom innebærer, kan ifølge medierende prosesser føre til feilaktige slutninger om hva et barn kan mestre (Bandura, 1997, s. 117). Dette kan skje fordi slutningstenkning baserer seg på måten mennesket konstruerer og forestiller seg fremtidige situasjoner på (Bandura, 1997, s. 117). Hvis man ikke har tilstrekkelig god kunnskap, vil slutningen kunne bli feil og føre til en tro på at eget utviklingshemmet barn vil mestre det jevnaldrende barn mestrer. Slik vil kanskje foresatte legge til rette for og oppfordre barnet til å strekke seg etter nye mål. I tillegg kan for høye forventninger føre til gjentatt manglende innfrielse av disse. Foresatte vil trolig bli skuffet og gradvis miste troen på barnets fremtidige mestring. Ved gjentatte skuffelser knyttet til mestring vil foresatte trolig være forsiktige med andre lignende utfordrende aktiviteter i fremtiden, og barnet mister muligheten til repetisjon og til slutt å mestre (Bandura, 1997, s. 104). Bandura hevder at det er flere faktorer som påvirker hvorvidt mestringstroen endres. En av disse faktorene er erfaringer i hvordan man har lyktes og/eller mislykkes tidligere (Bandura, 1997, s. 81). Ved gjentatte mislykkede forsøk på mestring hos barnet kan foresatte og lærere miste troen på barnets mestringskapasitet. Skuffelsen vil igjen kunne ha negative konsekvenser for barnets egen mestringstro, og de foresattes.

Funn i denne undersøkelsen sammenfaller med hva Gilmore og Cuskelly (2014) fant i en undersøkelse om å oppdra barn med Downs syndrom, sammenlignet med funksjonsfriske barn. Å forholde seg til, og oppdra, barna med Downs syndrom synes ha liten påvirkning på mødrenes mestringstro i barnets tidlige år. Dette skyldes trolig at forskjellene til jevnaldrende ennå ikke er så tydelige. På den andre siden kan begrenset kunnskap om hva som kommer av utfordringer med økende alder hos barnet med Downs syndrom føre til at det kanskje er lettere å opprettholde troen på mestringsevne hos barna er små. Når ulikhetene mellom barna

med Downs syndrom og jevngamle funksjonsfriske barn fremtrer mer tydelig, er det en reell sannsynlighet for at mestringstroen hos både foresatte og barn svekkes.

5.4.6 Inkludering i samfunnet

Informantene opplevde at barna var godt inkludert i samfunnet. Familiene lever i et kollektivistisk samfunn hvor ubuntu-filosofien er sentral. I denne filosofien står omsorg og deling sterkt (Broodryk, 2002, s. 48 og 50). Omsorg defineres som å ta andres problemer på alvor og hjelpe dem så godt man kan. Dette fortalte foresatte at de opplever i KwaNzimakwe.

Barna i denne studien ble av sine foresatte beskrevet som friske og velfungerende. I intervjuene fortalte ingen foresatte om tilleggsvansker som svekket hørsel eller syn, diabetes, epilepsi eller hjertesvikt, noe en viss prosent av barn med Down syndrom har, som beskrevet hos Newton et al. (2015). Det er her naturlig å tenke at barn med Downs syndrom som har en eller flere alvorlige tilleggsvansker ikke overlever i de fattige områdene i Sør-Afrika.

Tilstedeværelse av medisinsk hjelp og behandling er mangelfull. Kostholdet er lite næringsrikt. Husene er ofte kalde og trekkfulle og uten innlagt strøm. Det er med andre ord flere faktorer som kan gjøre at de mest sårbare barna rett og slett ikke overlever. Enkelte sykdommer og vansker som forutsetter medisinsk behandling og oppfølging koster mer enn mange familier kan betale. En antagelse er derfor at de barna med Downs syndrom som har sine liv i dette lokalmiljøet er de best fungerende og mest livskraftige. Dermed er disse barna de første årene mer like andre barn. Da er det også lettere å bli en del av miljøet, slik en informant forteller. Studien berører ikke hvordan det er, eller vil være, for barn med Downs syndrom ved høyere alder enn 7 år. Ved økt alder vil forskjellene til andre barns fungering bli mer og mer tydelig.

Gilmore og Cuskelly (2014) fant at foresatte som har barn med utviklingshemninger, hvor barna viser mange positive sider, var mer følelsesmessig til stede for sine barn. I tillegg oppfordret foresatte barna til mer selvstendighet. Disse to faktorene, i tillegg til barn som virker friske og velfungerende, gjør det sannsynligvis enklere for samfunnet å inkludere disse barna og bidra inn i familiene med for eksempel barnepass. Motsatt kan det kanskje virke litt skremmende å inkludere barn som krever mye og er utfordrende på ulike måter. Omsorg og inkludering i samfunnet bidrar til håp og om en bedre fremtid.

5.5 Undersøkelsens validitet

Validitet handler om en undersøkelses gyldighet. For å vurdere kvaliteten på undersøkelser foreligger ulike kriterier til formålet. Disse er: deskriptiv validitet, tolkningsvaliditet, teoretisk validitet og generaliseringsvaliditet (Maxwell, 1992). Deskriptiv validitet handler om hvor godt informantens responser, og hvordan de blir formidlet, kommer frem i forskerens gjengivelse. For å sikre deskriptiv validitet anbefaler Maxwell å bruke lydopptak eller videoopptak i forskningen. En svakhet ved denne undersøkelsens deskriptive validitet er at det ikke kunne foretas lydopptak. En vurdering av å notere på datamaskin under intervjuene ble forkastet. Svarene er nedskrevet for hånd. Bruk av pc i samtalene ville skape en distanse mellom meg og informantene. Da PC sannsynligvis er et fremmedelement i denne kulturen. I tillegg ville datamaskinen stå fysisk imellom oss og både reelt og symbolsk skape en slags mur mellom oss.

Å ikke bruke lydopptak i en intervjusituasjon kan påvirke den deskriptive validiteten ved at man ikke kan gå tilbake i materialet og sjekke uttalelser om man er usikker på om man hørte og oppfattet riktig (Dalen, 2011, s. 97; Maxwell, 1992). Jeg var derfor nøye med å notere så fylldige notater som mulig, slik at informantens egne ord og hvordan disse ble formidlet skulle danne et best mulig grunnlag for tolkning og senere analyse (Dalen, 2011). Bruken av tolk ga meg små skrivepauser jeg utnyttet til ytterligere nedskrivning. Ettermiddagene etter intervjuene ble brukt til å jobbe videre med notatene, samtidig som jeg noterte tolkens og mine refleksjoner fra situasjonen. Tolkens bidrag var som regel en forklaring av informantens responser, som for eksempel at å vaske klær gjøres for hånd.

Tolkningsvaliditet

Tolkningsvaliditet handler om å finne indre sammenheng i det informantene uttrykker, deres opplevelser og forståelse av det aktuelle temaet (Dalen, 2011, s. 98; Maxwell, 1992).

Forskeren må være bevisst sin egen forforståelse, da et intervju aldri er en nøytral handling hvor man vil kunne oppnå upåvirkede svar fra informanten (Brinkmann & Tanggaard, 2012, s. 18; Holstein og Gubrium, 1995, s. 3). Tvert imot må et intervju alltid sees på som en aktiv interaksjon som leter etter svar i en gitt sosial kontekst. Som forsker må man sørge for at egen forforståelse i minst mulig grad farger tolkningen av dataene fra informantene. Min egen forforståelse er dannet utfra en oppvekst i Norge og en stor by. Jeg har i tillegg tilbragt en del tid med prosjektarbeid i Sør-Afrika. Jeg har vært invitert hjem til lokale venner og blitt kjent med hvordan lokalbefolkningen lever i KwaNzimakwe. Slik har jeg, «a lady from overseas», fått komme innenfor i deres miljø og blitt kjent med området og noen av utfordringene

menneskene her lever med. Det er viktig å tilegne seg teoretisk fagkunnskap også om landet man skal gjøre sin undersøkelse i. En del av forberedelsene til undersøkelsen besto i å lese om Sør-Afrikas historie og om landet i dag. Denne bakgrunnskunnskapen ble en stor del av forforståelsen knyttet til studien.

For å unngå at den forforståelse jeg hadde skulle komme i veien for de svarene jeg ville få, inneholdt intervjuguiden spørsmål jeg allerede hadde en forforståelse av. Om svarene stemte eller ikke stemte med min forforståelse, ville responsene kunne bekrefte eller avkrefte mine kunnskaper om kulturen. Dessverre inneholdt spørsmålsguiden et spørsmål som ikke var relevant, og som min forforståelse burde ha forstått at ikke var passende. Det var spørsmålet om barna med Downs syndrom ville kunne leve alene og selvstendig som voksne. I kollektivistiske kulturer som KwaNzimakwe er det å bo utenfor familien ikke et naturlig ønske, eller mål. Familiestrukturen er annerledes enn i Norge ved at de lever i storfamilier (Hofstede et al., 2011, s. 118). En annen forskningsfaglig utfordring ved forforståelse er den holistiske feilantagelsen (Dalen 2011, s. 99). Den handler om at forskeren kan mene at han/hun kjenner kulturen det forskes innen så godt at forskeren tolker hendelser eller uttalelser ut fra en feilaktig forforståelse. Det er da en fare for at nyanser kanskje ikke vil bli fanget opp, registrert og ivaretatt. Selv prøvde jeg etter beste evne å gå inn i intervjusituasjonen med ydmykhet for at jeg ikke har bodd i denne kulturen og ikke på noen måte kjenner den like godt som informantene. De gangene jeg i løpet av samtalene var usikker på hva informantene mente, valgte jeg å ikke stole på egen antagelse, men sikret meg ved å spørre en gang til. Det ga i tillegg en ekstra sikkerhet å kunne jeg diskutere svarene med tolken i etterkant. Tolken ga forklaringer og bakgrunnsforståelse for svarene jeg ikke helt forsto.

Teoretisk validitet

Teoretisk validitet handler både om hvor godt funnene kan forklares i teorien (Dalen, 2011, s. 99), og om hvor godt begrepene er operasjonalisert (Shadish et al., 2002, s. 53; Lund, 2002, s. 116). Banduras teori om mestringsstro benyttes i denne studien til en forklaring på hvordan foresatte bruker hans fire kilder til mestringsstro i vurderingen av sine barns utvikling og mestring. Det er i tillegg fire medierende prosesser som regulerer menneskelig atferd. Disse er kognitive-, motivasjonelle-, affektive- og selektive prosesser. De affektive prosessene er dekket under Banduras fire kildene til mestringsstro. De selektive prosessene er ikke inkludert i denne studien. Kognitive prosesser handler om hvordan informantenes tankemønstre bidrar til hensiktsmessig eller uhensiktsmessig atferd. I tillegg vil det som kalles slutningstenkning

påvirke hvordan foresatte konstruerer og forestiller seg fremtidige situasjoner (Bandura, 1997, s. 116). I denne studien ble slutningene om hva barnet kunne mestre av urealistiske forventninger tilskrevet det faktum at informantene hadde mangelfull viten om Downs syndrom. Motivasjonelle prosesser beskriver blant annet hvordan informanter motiveres av hvor attraktivt utfallet av en handling kan være (Bandura, 1997, s. 125), og om de har tro på egen evne til å mestre utfordringen (Bandura, 1997, s. 126). Ifølge målperspektivteorien motiveres mennesker på to måter. Dette kan enten være ved å prestere bedre enn andre, eller ved egen fremgang. Sistnevnte motiveringsform var sentral hos foresatte og lærere i denne studien. Informantene sammenlignet ikke barnets fremgang med jevnaldrende, men så primært på hva barnet mestret i forhold til tidligere (Nicholls, 1984, s. 329). I tillegg til teorien om målperspektiv er det i studien tatt utgangspunkt i noen av Yalom og Leszcz (2005) faktorer som virker inn i gruppeprosesser. Disse faktorene er med å illustrere hvordan foresatte bruker Siyakwazis støttegrupper til å finne håp og styrke ved ikke være alene om sin foreldreoppgave, samt ha utbytte av konkrete råd fra hverandre, og opplæringsforslag fra Siyakwazis fagpersoner. Den spesielle historien til Sør-Afrika og den kollektivistiske kulturen informantene lever i (Hofstede et al., 2011, s. 118) kan også forklare mange av informantenes tanker og svar. Denne studiens hensikt var å få innsikt i foresatte og læreres tanker om fremtiden til barna sine med Downs syndrom og hvilke kilder til mestringstro de bruker. Mestringstro er et abstrakt begrep som er utfordrende å måle på en presis og gyldig måte. For å måle begrepet mestringstro ble begrepet i denne sammenhengen operasjonalisert til spørsmål om konkrete kjente hverdagssituasjoner, som kunne gi svar til problemstillingen. Eksempler på slike spørsmål er om de tror barnet vil kunne få betalt arbeid som voksen, eller om barnet vil kunne lære å lese og skrive.

Generaliseringsvaliditet

Generaliseringsvaliditet handler om hvorvidt man kan generalisere funnene til andre situasjoner, mennesker eller tider (Maxwell, 1992). Maxwell (1992) beskriver indre og ytre generalisering som to måter å generalisere på innen kvalitativ forskning. Den mest vanlige er indre generalisering hvor man generaliserer innen gruppen eller samfunnet. I ytre generalisering generaliserer man til andre samfunn eller grupper utenfor den eller de som er studert. En utfordring mot generaliseringsvaliditet er lav statistisk styrke (Shadish et al., 2002, s. 51). Denne studien er basert på et begrenset utvalg med kun åtte informanter og har derfor lav statistisk styrke. Generalisering på et grunnlag med få informanter bør gjøres med forsiktighet. Til tross for det begrensede utvalget av informanter kan det likevel tenkes at

funnene i denne undersøkelsen kan representere andre foresatte i KwaNzimakwe som har barn med psykiske utviklingshemninger, eller lærere som underviser barn med særskilte behov innen dette samfunnet. Det er rimelig å tenke seg at flere foresatte som har kontakt med Siyakwazi er takknemlige for det arbeidet som gjøres for barna deres, og har de samme ønsker om mer opplæring til stimulering av barna. Det er likeledes sannsynlig at andre foresatte som har barn med utfordringer forblir optimistiske med tanke på barnas fremtid, fordi de vet at de er del av en kollektivistisk kultur som tar vare på alle. Tryggheten om kulturtrekkene fungerer både som et støtteapparat og som et sikkerhetsnett. En annen utfordring når det gjelder generaliseringsvaliditet er homogene utvalg, da det kan være med på å redusere kvaliteten på statistisk validitet (Shadish et al., 2002, s. 51). Studiens utvalg besto av et relativt homogent utvalg. Alle åtte informantene var kvinner. Fire av fem foresatte var mødre, en var tante. Samtlige var etniske zuluer. De var bosatt i samme område og hadde, eller underviste barn med Downs syndrom. En sentral ulikhet blant de foresatte var at to hadde lønnet arbeid. Et for homogent utvalg skal man være forsiktig med å generalisere fra. For å styrke generaliseringsvaliditeten kunne man sammenholdt datafunnene fra KwaNzimakwe med funn fra samme problemstilling blant informanter i for eksempel Norge. Dette ville gitt et mer heterogent utvalg og dermed styrket generaliseringsvaliditeten etter Shadish et al. sin anbefaling (2002, s. 51). Å gjøre undersøkelsen i både Sør-Afrika og Norge ble vurdert, men forkastet da det ville bli for omfattende inne denne studiens rammer.

5.6 Oppsummering av drøftingen

Funnene fra intervjuene bærer preg av at både foresatte og lærere hadde en grunnleggende optimisme og tro på at disse barna ville få et godt og meningsfylt liv. Svarene de ga på hva barna ville kunne arbeide med som voksne ble satt i sammenheng med barnas interesser i dag. Foresatte var skeptiske til å sende barna på spesialskole, hvor de på grunn av lang reise vei ville måtte bo på internat. Det var i tillegg en økonomisk side, som bidro til tvilen. Disse perspektivene understreker viktigheten av at barna kan bo hjemme med god undervisning på bostedsskolen. Videre fremtrer viktigheten av en bevisstgjøring og opplæring av foresatte og lærere av hva barna trenger for å kunne utvikle seg optimalt.

Denne studien er gjennomført i en kollektivistisk orientert kultur preget av fattigdom, lav mobilitet, spredt bebyggelse og begrenset tilgang på muligheter til å observere andre barn med Downs syndrom. I denne kulturen synes det å få barn med Downs syndrom å være

uventet, men samtidig en naturlig del av livet. Foresatte virket lite urolige for hva fremtiden ville bringe for barna. Samtlige informanter uttrykte at barna var godt akseptert og inkludert i sitt nærmiljø og at ble tatt vare på av flere enn familien sin.

Basert på teorien om mestringstro presentert i kapittel 2 har informantene høy tro på barnas fremtidsmuligheter. Vurderingene var gjennomgående optimistiske, men også inkonsistente og til tider urealistiske. Forestillingene om hva barna kan bli som voksne synes som ønsketenkning mer enn realisme. Studien avdekker en grunnleggende mangel på kunnskap om hva Downs syndrom er og innebærer. Begrenset kunnskap hos foresatte kan skyldes at de har fått informasjon de ikke var klare til å ta imot, eller at de ikke hadde fått tilstrekkelig informasjonen om alvorligheten ved Downs syndrom. Disse forhold kan forklare foresattes manglende realisme i tankene om barnas yrkesmuligheter. Begrenset kunnskap tydeliggjør nødvendigheten av kunnskapsformidling om hva Downs syndrom innebærer.

Kunnskapsformidling bør inneholde faktainformasjon om syndromet, kunnskap og råd om hvordan de praktisk og pedagogisk kan stimulere barna på best måte. Foresatte var tydelige på dette ønsket i intervjuene, og nevnte i den forbindelse betydningen av Siyakwazis grupper med likesinnede. Studien avdekker at informantene ikke hadde møtt andre med andre med Downs syndrom, eller hadde andre modeller med dette syndromet via litteratur eller media. I Siyakwazis grupper opplevde foresatte for første gang å møte andre som har barn med Downs syndrom. Sammen fikk de opplæring i hvordan stimulere barna sine, støtte i eventuelle sorgprosesser og hjelp til praktiske utfordringer. Dette viser hvor viktig denne typen arbeid er i områder hvor familier med barn med særskilte behov mangler offentlige ivaretagelse og møteplasser.

Foresatte og lærere uttrykte i denne studien en relativ sterk tro på egen mestring. Denne mestringstroen danner et godt utgangspunkt for at de også kan mestre oppdragelse og opplæring av barna og eleven sine. Til sammen legger trolig foresattes egne høye mestringstro og deres modellerende atferd et godt grunnlag i et tålmodig utviklingsarbeid for nettopp disse barna.

6. Avsluttende refleksjoner og inntrykk

For meg som forsker var det en positiv opplevelse å erfare hvor optimistiske både foresatte og lærere var på vegne av barna med Downs syndrom. Informantene så ingen store hindringer for fremtiden og virket heller ikke urolige for det fremtidige liv for barna. En foresatt uttrykte seg riktignok mer usikker. Den gjennomgående optimistiske troen kan skyldes begrenset kunnskap om Downs syndrom og hva det innebærer. Det kan samtidig forklares med at i det kollektivistiske samfunnet de lever regnes hvert menneske som en del av en større enhet, og man tar vare på hverandre. Den positive troen har en videre fordel ved at den kan gi informantene færre bekymringer å forholde seg til i en ellers krevende hverdag. Sånn sett kan en optimistisk forståelse ha klare fordeler. Studien tydeliggjør nødvendigheten av informasjon og kunnskap til foresatte og lærere. Det er viktig å sikre at dette gjøres i en form og på et tidspunkt hvor mottakeren er åpen for å ta imot. Informasjon bør gis av personer med fagkunnskap. Empati med mottakeren er sentralt.

Det ble en uforutsett opplevelse at informantene selv styrte innholdet i intervjuet til i stor grad å dreie seg om ressurscenteret Siyakwazi. Det mest overraskende funnet ble Siyakwazis betydning for livene deres. Siyakwazi var ikke en sentral del av intervjuguiden, og ble spontant fremholdt av alle foresatte. Det var tydelig at foresatte var svært takknemlige for tilbudet de fikk der. I et samfunn hvor barn med særskilte behov har liten tilrettelegging og opplæringsmuligheter er Siyakwazi det eneste stedet foresatte kan henvende seg for støtte og egen opplæring. Viktigheten av dette ressurscenteret viste seg å være større enn jeg antok på forhånd. I ettertid kan jeg se at det kunne vært flere spørsmål i intervjuguiden knyttet til betydningen foresattes fellesskap for trygghet, støtte og opplæring av sine barn.

6.1 Pedagogiske konsekvenser

I spesialpedagogisk arbeid i Norge har denne studien relevans i forhold til kunnskap om viktigheten av god og grundig foreldreveiledning, gitt på riktig tidspunkt. Mangel på kunnskap om en diagnose kan, som denne studien har vist, føre til både urealistiske høye tanker, eller til avmakt og oppgitthet. For pedagoger i Norge vil studien kunne gi innblikk i at ikke alle foresatte som har barn med særskilte behov har kunnskap om sitt barns vansker og forutsetninger. I barnehage og skole er det derfor viktig å bygge opp et tillitspreget forhold til nye familier som har barn med diagnose. Dette kan særlig gjelde familier som kommer fra land hvor helsevesenet er svakt og informasjonen til foreldre likeså.

For egen del er disse funnene viktige i mitt videre engasjement i Impande, hvor jeg arbeider med veiledning og kompetanseutvikling av barnehageansatte i Sør-Afrika. Kompetanseheving i barnehager bør få ringvirkninger også for foresatte. Ved å skolere ansatte både om diagnose og tilpasset opplæring for de aktuelle barn, vil ansatte videre kunne veilede foresatte. Foresatte får tilgang til informasjon om diagnosen til barnet sitt gitt av mennesker i nærmiljøet som kjenner barnet og som familien stoler på.

6.2 Fremtidige undersøkelser

For å følge opp denne studien kan man ønske seg en undersøkelse hvor de samme informantene blir intervjuet når barna er eldre, og på et tidspunkt hvor de foresatte har stått lengre i utfordringene det er med å leve med barn med Downs syndrom. Det ville være interessant å se om troen på barna er like sterk, og hvorvidt fremtidstankene er de sammen eller moderert. Det kunne være spennende med en studie som undersøker de samme fremtidstankene som denne studien har undersøkt. Denne bør da gjøres med andre foresatte som lever med barn med særskilte behov i lignende stammeområder, men uten tilsvarende støtte som den Siyakwazi gir.

En avsluttende konklusjon som svar på den foreliggende problemstillingen er informantenes påfallende og gjennomgående optimisme med hensyn til at barna ville leve gode og meningsfylte liv. Informantene virket lite bekymret for fremtiden til barna og syntes trygge på at barna ville bli tatt vare på av det kollektivistiske samfunnet de lever i. De bruker flere kilder til mestringstro og uttrykker en relativ sterk tro på egen mestring. Dette danner et godt grunnlag for systematisk videre arbeid med barna. Både foresatte og lærerne uttrykte sterke ønsker om opplæring og kunnskap om Downs syndrom. Foresatte fremhevet Siyakwazis betydning for støtte og opplæring og uttrykte slik betydningen av å være tilknyttet et faglig miljø.

Litteraturliste

Abd-El-Fattah, S. (2006). The implicit theories of intelligence: A review of Carol Dweck's motivation process model. *International Education Journal*, 7(4), 547-551.

Bandura, A. (1997). *Self-efficacy. The Exercise of Control*. New York: W. H. Freeman and Company,

Barnehageloven. (2005). Lov om barnehager (Lov-2005-06-17-64). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2005-06-17-64>

Befring, E. (2002). *Forskningsmetode, etikk og statistikk*. Oslo: Det norske samlaget.

Bloch, S., Bond, G., Qualls, B., Yalom, I. D. & Zimmerman, E. (1976). Patient's expectations of therapeutic improvement and their outcomes. *The American Journal and Psychiatry*, 133(12), 1457-1460.

Brandemo, C., Aas, M., Colbjørnsen, T. & Olsen, R. (2019). Group Coaching that Promotes Self-Efficacy and Role Clarity among School Leaders. *Scandinavian Journal of Education Research*. <https://doi.org/10.1080/00313831.2019.1659406>

Brinkmann, S. & Tanggaard, L. (Red.). (2012). *Kvalitative metoder. Empiri og teoriutvikling*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Broodryk, J. (2002). *UBUNTU, Life Lessons from Africa*. Ubuntu school of Philosophy. Pretoria.

Cockerham, G. (2011). *Group coaching: A comprehensive blueprint*. Bloomington, IN: iUniverse

Dalen, M. (2011). *Intervju som forskningsmetode – en kvalitativ tilnærming*. (2. utg.). Universitetsforlaget.

De nasjonale forskningsetiske komiteer. (2016, 27.april). Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi. Hentet fra <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Samfunnsvitenskap-jus-og-humaniora/>

Department of Basic Education. (2018). Education Statistics in South Africa 2016. Hentet fra <https://www.education.gov.za/Portals/0/Documents/Publications/Education%20Statistic%20SA%202016.pdf?ver=2018-11-01-095102-947>

Dion, K. (2000). Group Cohesion: From "Field of Forces" to Multidimensional Construct. *Group Dynamics: Theory, Research and Practice*, 4(1), 7-26.

Dykens, E. M., Hodapp, R. M. & Evans, D. W. (2006). Profiles and development of adaptive behaviour in children with Down syndrome. *Downs Syndrome Research and Practice*, 9(3), 45-50.

Dweck, Carol. (2000). *Self-theories: Their Role in Motivation, Personality, and Development*. New York: Psychology Press.

Eriksen, T. L. (2016). *Sør-Afrikas Historie. Førkoloniale samfunn, apartheid og frigjøring*. Portal Forlag.

FN-sambandet. (2019). Konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne. Hentet fra <https://www.fn.no/Om-FN/Avtaler/Menneskerettigheter/Konvensjon-om-rettighetene-til-personer-med-nedsatt-funksjonsevne>

Frankel, V. (1969). *The will of meaning*. Cleveland, World Publishing.

Gall, M. D., Gall, J. P. & Borg, W. R. (2007). *Educational research: an introduction* (8. utg.). Boston: Pearson.

Gilmore, L. & Cuskelly, M. (2014). Parenting satisfaction and self-efficacy: A longitudinal study of mothers of children with Down syndrome. *Journal of Family Studies*, 18(1), 28-35.

Google Maps. Hentet fra <https://www.google.no/maps/place/KwaNzimakwe,+South+Africa/@-30.8507425,30.2013429,11z/data=!4m5!3m4!1s0x1e58b380dff13e65:0x89489966a554eb72!8m2!3d-30.968079!4d30.2310784>

Gosztyla, T. (2017). Sense of loneliness in parents of children with autism spectrum disorder and children with intellectual disability. *Psychoterapia*, 182(3), 81-92.

- Helsedirektoratet. (2019). <https://finnkode.ehelse.no/#icd10/0/0/0/2596295>
- Helve, H. & Holm, G. (2007). Contemporary Youth Research: Local Expressions and Global Connections. *Adolescence*, 42(167), 623-624.
- Hofstede, G., Hofstede, G. J. & Minkov, M. (2011). *Organisationer och kulturer*. Studentlitteratur.
- Holstein, J. & Gubrium, J. (1995). *The active interview*. SAGE Publications.
- Johannesen, A., Tufte, P. & Christoffersen, L. (2016). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (5. utg.). Oslo: Abstrakt Forlag AS.
- Johannesen, L., Rafoss, T. & Rasmussen, E. (2018). *Hvordan bruke teori? Nyttige verktøy i kvalitativ analyse*. Universitetsforlaget.
- Kähler, C. (2012). *Det kompetente selv. En introduksjon til Albert Banduras teori om selvkompetence og kontrol*. Frydenlund.
- Kent, R. D. & Vorperian, H. K. (2013). Speech Impairment in Down Syndrome: A Review. *Journal of Speech Language & Hearing Research*, 56(1), 178-210.
- King, G. A., Zwaigenbaum, L., King, S., Baxter, D., Rosenbaum, P. & Bates, A. (2006). A qualitative investigation of changes in the belief system of families of children with autism or Down syndrome. *Child: Care, Health & Development*, 32(3), 353-369.
- Kleven, T. A. & Hjørdemaal, F. (2018). *Innføring i pedagogisk forskningsmetode: En hjelp til kritisk tolkning og vurdering* (3. utg.). Bergen: Faktabokforlaget.
- Kyrouz, E., Humphreys, K. & Loomis, C. (2002) A review of research on the effectiveness of self-help mutual aid groups. I White, B & Madara, E. (Red.), *American Self-Help Clearinghouse Self-Help Group Sourcebook* (utg. 7, kap. 5).
- Leucher, A., Cook, I., Witte, E. & Morgan, M. (2002). Changes in Brain Function of Depressed Subjects During Treatment with Placebo. *American Journal of Psychiatry*, 159(1), 122-129.
- Lindee, S. (2008). *Moments of Truth in Genetic Medicine*. JHU Press

- Lindley, L. (2006). The Paradox of Self- Efficacy: Research With Diverse Population. *Journal of career assessment*, 14(1), 143-160. <https://doi.org/10.1177/1069072705281371>
- Lloernas, R. B. & Fornells, M. G. (1998). The group: An instrument of intervention of the global development of the child with Down syndrome in the process of social inclusion. *Down Syndrome Research and Practice*, 5(2), 88-92. Hentet fra <https://library.down-syndrome.org/en-us/research-practice/05/2/group-instrument-intervention-global-development-child-down-syndrome-process-social-inclusion/>
- Lund, T. (Red). (2002). *Innføring i forskningsmetodologi*. Unipub AS.
- Maps of South Africa, (2020). Hentet fra <https://no.maps-southafrica.com/kart-over-sør-afrika-med-provinser-og-byer>
- Maxwell, J. (1992). Understanding and Validity in Qualitative Research. *Harvard Educational Review*, 62, 279-300) Harvard Graduate School of Education.
- McCubbin, H. I. & McCubbin, M. A. (1986). Resilient families, competencies, supports and coping over the life cycle. I Sawyers, L. (Red.), *Faith and Families* (s. 65-88). Philadelphia, PA, USA. Geneva Press.
- Municipalities of South Africa. (2016). Hentet fra <https://municipalities.co.za/demographic/119/ugu-district-municipality>
- Myeza, J., Mason, R. B. & Peddemors, V. M. (2010). Socio-economic implications of the KwaZulu-Natal sardine run for local indigenous communities. *African Journal of Marine Science*, 32(2), 399-404.
- Newton, Puri & Marder. (2015). *Down Syndrome. Current Perspectives*. Mac Keith Press.
- NHI. (2020). Downs syndrom. Hentet fra <https://nhi.no/sykdommer/barn/arvelige-og-medfodte-tilstander/down-syndrom/?page=3>
- Nicholls, J. G. (1984). Achievement Motivation: Conceptions of ability, subjective experience, task choice and performance. *Psychological Review* 91(3), 328-346.
- Nicholls, J. G. (1990). What is ability and why are we mindful of it? A developmental perspective. I Stenberg & Kolligian (Red.) *Competence considered*. (s. 11-40). New Haven, Conn.: Yale University Press

Næss, K-A., Melby-Lervåg, M., Hulme, C. & Lyster, S-A. (2011). Reading skills in children with Down syndrome: A meta-analytic review. *Development Disabilities* 33(2012), 737-747

Opplæringslova. (1998). Lov om grunnskolen og den videregående opplæringa (Lov-1998-07-17-61). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1998-07-17-61>

Proudlock, P. (Red.). (2014). *South Africa's Progress in Realising Children's Rights: A Law Review*. Children's Institute, University of Cape Town & Save the Children South Africa.

RHABU. (2017). Retningslinje for oppfølging av barn og unge med Down syndrom.

Rogers, H. & Matthews, J. (2004). The parenting sense of competence scale: Investigation of the factor structure, reliability, and validity for an Australian sample. *Australian Psychologist*, 39(1), 88-98.

Rosenberg, M. (1979). *Conceiving the self*. New York: Basic Books.

Saad, M. & ElAdl, A. (2019). Defining and Determining Intellectual Disability (Intellectual Developmental Disorder): insights from DSM-5. *International Journal of Psycho-Educational Sciences*, 8(1), 51-54.

Säljö, R. (2016). *Læring – en introduksjon til perspektiver og metaforer*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk

Shadish, W. R., Cook, T. D. & Campbell, D. T. (2002). *Experimental and Quasi-Experimental Designs for Generalized Causal Inference*. Houghton Mifflin Company.

Skaalvik, E. M. (1982). *Selvoppfatning og skoleerfaringer*. Trondheim: Universitetet i Trondheim Pedagogisk institutt.

Skaalvik, E. M & Skaalvik, S. (1996). *Selvoppfatning, motivasjon og læringsmiljø*. TANO.

Sosial- og helsedirektoratet. (2001). ICF. Internasjonal klassifisering av funksjon, funksjonshemming og helse. Kort versjon. Hentet fra <https://ehelse.no/kodeverk/icf-internasjonalt-klassifisering-av-funksjon-funksjonshemming-og-helse>

South African Government. (2020). Education. Hentet fra <https://www.gov.za/about-sa/education>

Statistisk sentralbyrå. Holmseth, S. (Red.). (2013). *Utdanning 2013 -fra barnehage til doktorgrad*. Hentet fra https://www.ssb.no/forside/_attachment/153399?_ts=142ddafb448

Statistisk sentralbyrå. (13 juni 2019). Gjennomføring i videregående opplæring. Hentet fra <https://www.ssb.no/vgogjen>

Uchem, R. & Ngwa, E. (2014). Inclusive Education Policy Implementation in Post-Apartheid South Africa: Lessons for Nigeria and Cameroon. *Journal of Education and Practice*, 5(36), 92-100.

Utdanningsdirektoratet. (2019). *Utdanningsspeilet 2019*. Hentet fra <https://www.udir.no/tall-og-forskning/finn-forskning/tema/utdanningsspeilet-2019/gjennomforing/>

Vicari, S. (2006). Motor development and neuropsychological patterns in persons with Down Syndrome. *Behavior Genetics*, 36(3), 355-364.

Wehmeyer, M. L., Brown, I., Percy, M., Shogren, K. A. & Fung, W. L. A. (2017). *Comprehensive guide to Intellectual & Developmental Disabilities*. (2.utg.). Baltimore, London, Sydney: Brookes Publishing.

Weiner, B. (1985). An attributional theory of achievement motivation and emotion. *Psychological Review*, 92, 548-573.

World Health Organization. (2020). Definition: intellectual disability. Hentet fra <http://www.euro.who.int/en/health-topics/noncommunicable-diseases/mental-health/news/news/2010/15/childrens-right-to-family-life/definition-intellectual-disability>

World Bank. (2018). Overcoming poverty and inequality in South Africa. An Assessment of Drivers, Constraints and Opportunities. Hentet fra <http://documents.worldbank.org/curated/en/530481521735906534/pdf/124521-REV-OUO-South-Africa-Poverty-and-Inequality-Assessment-Report-2018-FINAL-WEB.pdf>

World Data Lab. (2020, 24. april). World Poverty Clock. Hentet fra <https://worldpoverty.io/map>

Yalom, I. D. & Leszcz, M. (2005). *The Theory and Practice of Group Psychotherapy* (5. utg.). New York: Basic Books

Vedlegg

Vedlegg 1: Intervjuguide

Skjema 1

Has the child achieved these abilities?

Language: Does the child

- express him-/herself using words, mimics or gestures
- understand some everyday words like ball, shoes, water, chair etc.
- point at things to communicate, (point at food if he wants to eat or at the bed if he wants to sleep)?
- have own words or sounds for common words, like cup, eat, drink?

Language understanding: Is the child able to

- point at some (everyday) things when you ask her/ him to, like cup, bed, clothes?
- follow an instruction like: Put the block in the box, put the glass on the table?

Language awareness: Does the child

- like to join other children who sing songs and song-games
- show interest in moving after rhythms

Using senses

- Does the child show attention towards sight- and hearing impressions?
(for example: If a car is passing by and they notice it)

Motor skills

- Does the child use the body in an active way, for example crab, walk, climb, play on the ground or floor?

Everyday activities

- likes to join in the sharing times/ groups and other activities in the kindergarten?

Wellbeing: Does the child

- smile and show joy
- enjoy being with other children
- show initiative to positive activities (this is for an older child), like playing, singing, dancing?

Playing

- Does the child show interest in playing?
Is the child active in playing during the day?

Social skills

- Does the child seek contact with other children and/or grown-ups?

Attention

- Will the child show attention if someone says his or her name?

Interaction

- Is the child able to imitate/copy other children playing?
(If he/she sees other children playing with a ball, will the child start to play with the ball, or if he/she sees other children play with dolls. Will he/she pick up a doll and examine it)?

Numbers: Does the child

- understand the number of 1, 2 and 3? (if you for example ask for 2, or 3, blocks)
- know the difference between one and many?
- count a few numbers? (1, 2, 3)

Reasoning: Can the child

- tidy up toys in their right places?
- match colours? for example put red leogs with red colours in the same box

Body knowledge

- Can the child point out some own body- and facial parts like stomach, head, mouth, nose, eyes ...

Skjema 2

1. Work:

Do you believe that the child will be able to perform some kind of work in society that will lead to some salary or benefits?

Give some examples if you think of something special here.

2. *ADL (activities of daily living):*

Do you think your child:

- will learn to do chores like wash clothes, floors, do ironing, repair things and so on?
- Can you give some examples of what you consider your child can manage when older or as an adult and tell.
- why do you think he or she might be able to manage that?
- can learn time understanding by using a watch, and to meet on time if having a job?
- can be able to go by bus/taxi on her/his own?

3. *Boevne:* Do you think your child can learn to

- go shopping in a grocery store? What makes you think your child will manage that?
 - make her/his own food? And to others? What makes you think your child will manage that?
- Why don't you think she/ he will manage that?
- understand about money? Why do you think she/he will learn that, or why not?

4. *Intellectually:* Do you think your child will

- go to school? Why do you think the child will, or will not?
- Why does she /he goes to school, what do you think she/ he will learn?
- learn to read, and write? Why

5. *Motor skills:*

- Do you think your child can learn to play with a ball, throw a ball, run, jump etc.? Why /why not? What kind of motor skills will she/he manage?

6. Generally:

- What kind of life do you imagine your child will have as a grown-up?

What kind of support will she/he need?

- As a parent of a child with Down syndrome, do you have someone helping you, how to handle everything?

- Do you meet with other parents having a child with special needs?

- Who do you think, or would hope, will take care of your child if you get sick yourself, and when you get old and cannot take care of your child?

- Do you experience any help from the society as a parent of a child with special needs?

What kind of support is that? (official aid, support from friends, neighbours, from the community)

-How does the progress of your child affect your expectations about your child's potential for growth?

In what areas does this impact your belief?

-Do you ever get frustrated by lack of progress after many repetitions?

In what areas?

7.The future:

-Are there any special experiences in the past that have contributed to your belief in your child's abilities to learn?

- Has your child reached special milestones that give you reason to believe in good learning possibilities? Like learned to walk, run, talk, read?

- And is there something that have made you believe less?

-What has the meeting with Siyakwazi done to your beliefs in what your child can learn, and manage?

-Anything else you would like to add?

Vedlegg 2: Godkjenning fra NSD

NSD sin vurdering

 Skriv ut

Prosjekttittel

Foreldres, førskole- og læreres tro på framtidig mestings- og funksjonsnivå. Målgruppe barn med Downs syndrom

Referansenummer

997308

Registrert

05.09.2019 av Linda Augestad - linda.augestad@hiof.no

Behandlingsansvarlig institusjon

Høgskolen i Østfold / Avdeling for lærerutdanning

Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

Anita Lopez- Pedersen , anita.lopez-pedersen@hiof.no, tlf: 91830469

Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

Kontaktinformasjon, student

Linda Augestad, linda@augestad.org, tlf: 91732853

Prosjektperiode

01.08.2019 - 15.05.2020

Status

07.10.2019 - Vurdert

Vurdering (1)**07.10.2019 - Vurdert**

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet den 07.10.2019 med vedlegg, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte.

MELD VESENTLIGE ENDRINGER

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

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

Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle særlige kategorier av personopplysninger om helseforhold og alminnelige kategorier av personopplysninger frem til 15.05.2020.

LOVLIG GRUNNLAG

Utvalg 1 består av foreldre/foresatte og deres barn med Downs syndrom.

Utvalg 2 består av førskolelærere og lærere til barna med Downs syndrom.

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Foreldre/foresatte vil samtykke til behandlingen av personopplysninger om barna. De vil samtykke til at lærere kan oppgi opplysninger om barna til prosjektet.

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

Lovlig grunnlag for behandlingen av særlige kategorier og alminnelige kategorier av personopplysninger tilknyttet utvalg 1 vil være foreldres/foresattes uttrykkelige samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a, jf. art. 9 nr. 2 bokstav a, jf. personopplysningsloven § 10, jf. § 9 (2).

Lovlig grunnlag for behandlingen av alminnelige kategorier av personopplysninger tilknyttet utvalg 2 vil være den registrertes samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a.

PERSONVERNPRINSIPPER

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

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

DE REGISTRERTES RETTIGHETER

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: åpenhet (art. 12), informasjon (art. 13), innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), underretning (art. 19), dataportabilitet (art. 20).

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

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

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

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

OneDrive er databehandler i prosjektet. NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene til bruk av databehandler, jf. art 28 og 29. Vi legger også til grunn av bruk av OneDrive til lagring av forskningsdata er godkjent av behandlingsansvarlig institusjon.

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

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

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

Lykke til med prosjektet!

Kontaktperson hos NSD: Eva J B Payne

Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

Vedlegg 3: Samtykke til deltagelse

Invitation to parents who has children with Downs syndrome and their creche teachers and teachers for a study.

Background and objective

My name is Linda Augestad and I am a student at Østfold College in Norway. I study special need education and I am doing a study for my master thesis.

The purpose of this thesis is to investigate how the level of the children with Downs syndrome function corresponds to parents' self-efficacy and what they wish for the children in the future.

How will the interview be conducted?

The duration of the interview will be about 1 hour and take place at Siyakwazi's house in Münster. The first part of the interview will be a structured interview, where I will have prepared options for each question. The other half of the interview will be a free conversation. The interview will be recorded, to secure that I can correctly remember all the information I get.

What will happen with the information about you and your child?

I will write down all the interviews and translate it. All personal information will be treated confidential, and it will only be me and my supervisor who will have access to the material.

Your information will be stored under fictional names and stored at my computer which is protected by a password. You will not be able to recognize any of the participants when the master thesis is published. The project will, according to my plan end 15.05.2020 and I will after that delete all recordings and information.

Voluntary participation

This is a voluntary study, and if you wish to quit it is ok and you do not have to explain yourself. All of your data will be deleted.

If you wish to participate in this study, please inform Cathy Mather-Pike at Siyakwazi. This study is registered at NSD (Norwegian Center for Research Data) which ensures the privacy and personal data protection of every participant in this study.

If you have question please contact Cathy or me at: linda@augestad.org

Thank you

Sincerely

Linda Augestad

Consent to participation

I have received information and wish to participate

Date.....

Signature.....

