



Høgskulen på Vestlandet

Flerkulturell praksis

GK305 PR - prosjektoppgåve

Predefinert informasjon

Startdato:	08-05-2017 13:00	Termin:	2017 VÅR
Slutt dato:	19-05-2017 14:00	Vurderingsform:	Norsk 6-trinnsskala (A-F)
Eksamensform:	PR-Prosjektrapport individuell		
SIS-kode:	GK305 1 PR		

Deltakar

Kandidatnr.: 409



**Høgskulen
på Vestlandet**

PROSJEKTOPPGÅVE

Korleis vert det opplevd for Zambiske mødrer/omsorgspersonar å ha eit barn med fysisk funksjonsnedsetting, og kva hjelp får dei frå lokalsamfunnet og staten?

How Does it feel for Zambian mothers/caregivers to have a child suffering from this, and what help do they receive from the state or village?

Global Knowledge

GK 305

Avdeling: Samfunnsfag

Innleveringsdato: 19.05.2017

Tal ord: 5760

Kandidatnummer: 409, Andrea Flusund Hansen

Rettleiar: Olav Mjaatvedt

Eg stadfestar at arbeidet er sjølvstendig utarbeida, og at referansar/kjeldetilvisingar til alle kjelder som er brukt i arbeidet er oppgitt, *jf. Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet, § 10.*



**Høgskulen
på Vestlandet**

Avtale om elektronisk publisering i Høgskulen på Vestlandet sitt institusjonelle arkiv (Brage)

Eg gir med dette Høgskulen på Vestlandet løyve til å publisere oppgåva (Korleis vert det opplevd for Zambiske mødrer/omsorgspersonar å ha eit barn med fysisk funksjonsnedsetting, og kva hjelp får dei frå lokalsamfunnet og staten?) i Brage dersom karakteren A eller B er oppnådd.

Eg garanterer at eg har opphav til oppgåva, saman med eventuelle medforfattarar. Opphavsrettsleg beskytta materiale er nytta med skriftleg løyve.

Eg garanterer at oppgåva ikkje inneheld materiale som kan stride mot gjeldande norsk rett.

Ved gruppeinnlevering må alle i gruppa samtykke i avtalen.

Fyll inn kandidatnummer og namn og set kryss:

409 - Andrea Flusund Hansen

JA NEI

Samandrag

Oppgåva er basert på ei undersøking som eg gjorde under mitt praksisopphald i Zambia våren 2017. Eg hadde mitt praksisopphald på ein skule for barn med fysisk funksjonsnedsetting og kom ut i frå det fram til problemstillinga:

«Korleis vert det opplevd for Zambiske mødrer/omsorgspersonar å ha eit barn med fysisk funksjonsnedsetting, og kva hjelp får dei frå lokalsamfunnet og staten?»

Eg brukte kvalitativ metode for å kome fram til svaret på denne problemstillinga. Eg hadde tre semistrukturerte intervju med tre mødrer og ei bestemor som har det daglege ansvaret for eit barn med fysisk funksjonsnedsetting.

Felles for intervjuar var stå på-vilja dei hadde og det positive synet rundt det å ha eit barn med fysisk funksjonsnedsetting, trass alle utfordringar. Personar dei møter på gata trur at dei har fått ein straff i frå Gud ved at barnet deira vart fødd med ei fysisk funksjonsnedsetting eller fekk det i løpet av dei første leveåra. Informantane meiner dei får styrke frå Gud og at dette er tilfeldigheit – ikkje straff. Personar eg sjølv har møtt på gata i Zambia meiner synet på personar med fysisk funksjonsnedsetting har endra seg med åra, og at dagens syn er meir positivt både for barna og framtida.

Summary

My assignment is based on a study I did during a practical exchange in Zambia during the 2017 spring. I was personally assigned to a school for children suffering from reduced physical functions and personally I found these "issues":

«How Does it feel for Zambian mothers/caregivers to have a child suffering from this, and what help do they receive from the state or village? »

I used qualitative method to find possible answers to these issues. I had three semi structured interviews with three separate mothers and a grandmother, which have the daily responsibility of taking care of a child suffering the physical function reduction.

All the interviews had in common a strong will and a general positive view around having a child suffering like this, against all odds. People they meet out on the streets believe that their

child suffering is a punishment from God, whether the child is born with defects or normal physical function gets reduced within the first years of living. The interviewed believe this is a coincidence, and they also believe that they are given strength from God who helps them. From personal experience, the people I've talked to on the streets regarding this specific type of suffering, believe that the public opinion on such suffering has turned towards a more positive outlook on these children and their future.

Innhald

1.0 INNLEIING	1
1.1 KVIFOR VALDE EG GLOBAL KNOWLEDGE?	1
1.2 OPPBYGGING AV OPPGÅVA	1
2.0 TEORI.....	2
2.1 KULTUR.....	2
2.2 SPESIELLE KJENNETEIKN VED DET ZAMBISKE SAMFUNN.....	2
2.3 UBUNTU	3
2.4 REAKSJONAR PÅ FYSISK FUNKSJONSNEDESETTING	4
2.5 PEDAGOGIKKEN TIL DEI UNDERTRYKTE	4
3.0 METODE	6
3.1 KVALITATIV OG KVANTITATIV METODE	6
3.2 VALIDITET OG RELIABILITET	7
3.3 ETISK REFLEKSJON	7
3.4 KJELDEKRITIKK/FEILKJELDER	7
3.5 VAL OG PRESENTASJON AV INFORMANTAR.....	8
4.0 EMPIRI	9
4.1 FAMILIEN	9
4.2 HJELP OG TILRETTELEGGING I SAMFUNNET.....	10
4.3 UTFORDRINGAR OG GLEDER	11
4.4 SYNSPUNKT OG REAKSJONAR PÅ FUNKSJONSNEDESETTE FØR OG NO	12
5.0 DRØFTING.....	13
5.1 FAMILIEN	13
5.2 HJELP OG TILRETTELEGGING I SAMFUNNET.....	14
6.0 AVSLUTNING.....	17
BIBLIOGRAFI.....	18

1.0 Innleiing

Eg går no siste året på vernepleieutdanninga i Sogndal og har valt Global Knowledge som ein del av studiet. I forbindelse med dette studiet har eg vore 3 månader på praksisopphald i Zambia. Då eg hadde mitt praksisopphald på ein skule for barn med fysisk funksjonsnedsetting i Livingstone ville eg finne ut meir om korleis det vert opplevd for zambiske mødrer/omsorgspersonar å ha eit barn med fysisk funksjonsnedsetting. Eg vart også nysgjerrig på kva hjelp dei får i frå lokalsamfunnet og staten, og på tankane deira rundt hjelpa dei får. Zambia er eit fattig land, noko som gjer det til ei større utfordring å få eit barn med fysisk funksjonsnedsetting, samanlikna med korleis det kan vere i andre, meir velstående land.

1.1 Kvifor valde eg Global Knowledge?

Med tida vil Noreg bli meir og meir fleirkulturelt, det vil kome fleire personar med ulik kulturbakgrunn til landet, og det er difor viktig å lære om kultur, som eg har gjort gjennom Global Knowledge. Vi reiser også oftare til andre land for å jobbe, og difor synast eg dette studiet var ein viktig del av utdanninga mi. Som snart utdanna vernepleier er val av tema interessant og relevant med tanke på andre land sitt syn på barn med fysisk funksjonsnedsetting. Gjennom Global Knowledge kan eg som vernepleiar få auka forståing for at menneske frå ulike kulturar vil ha ulike handlemåtar, tankar og livssyn.

1.2 Oppbygging av oppgåva

Oppgåva byrjar med ein presentasjon av det teoretiske stoffet eg meiner er relevant for problemstillinga.

Teoridelen inneheld ei framstilling av sentral teori, og tek føre seg kultur, spesielle kjenneteikn i det Zambiske samfunn, ubuntu, reaksjonar på funksjonsnedsetting og pedagogikk for dei undertrykte. I kapittel 3 skildrar eg empirien eg har nytta og kome fram til gjennom eit kvalitativt intervju. I kapittel 4 presenterer eg funn frå empiri. I kapittel 5 skal eg drøfte samanhengen mellom teoribakgrunnen, funna frå intervju og egne erfaringar, knytt opp mot problemstillinga. Avslutningsvis, i kapittel 6, vil oppgåva i sin heilskap bli oppsummert.

2.0 Teori

Teoridelen vil framstille relevant teori for problemstillinga «Korleis vert det opplevd for Zambiske mødrer/omsorgspersonar å ha eit barn med fysisk funksjonsnedsetting, og kva hjelp får dei frå lokalsamfunnet og staten?», som eg vil bruke vidare i drøftingsdelen. Teorien skildrar emna kultur, spesielle kjenneteikn ved det Zambiske samfunn, Ubuntu, reaksjonar på fysisk funksjonsnedsetting og pedagogikk for undertrykte.

2.1 Kultur

Når eg har forska i ein annan kultur er det sentralt å definere omgrepet kultur. Kultur er eit omgrep med fleire tydingar, men i denne samanhengen snakkar vi om samfunnskultur, som handlar om livsform, veremåte, språk og tradisjonar (Schiefløe, 2011). Kultur er ikkje noko som knyt seg til enkelthendingar, men til heile samfunnet eller delar av det. Det er ein samansett heilskap der vitskap, kunst, tru, rett, moral, skikk og vaner som menneske i eit samfunn lærer inngår (Schiefløe, 2011). Alle samfunn har sin eigen kultur som er forskjellig frå kulturen i andre samfunn. Samtidig er ikkje kultur noko det enkelte mennesket tileignar seg gjennom læring, men det er ein sentral del av den sosiale arven som mennesket har i sitt samfunn (Schiefløe, 2011). Dahl (2013) nemner at ein kan beskrive kultur med tre kulturforståingar: beskrivande kulturforståing, essensialistisk kulturforståing og dynamisk kulturforståing. Den beskrivande kulturforståinga legg vekt på at kulturen er historisk, der tradisjon er ein viktig del av kulturen. Sentralt i denne kulturforståinga er verdiar, idear, normer, reglar, symbol og kodar. Essensialistisk kulturforståing beskriv han som «En essen som uttrykker en homogenitet og en særegenhet i en bestemt kultur» (Dahl, 2013, s.38). Eksempel på dette er ferdigheiter, oppfatningar og veremåte som er typisk for denne kulturen. Den siste måten å forstå og analysere kultur på er dynamisk kulturforståing, som går ut på at kultur ikkje er noko menneske har, men noko som må definerast ut i frå kva individet gjer i det sosiale overfor andre menneske (Dahl, 2013).

2.2 Spesielle kjenneteikn ved det Zambiske samfunn

Zambia viser seg å vere det mest fredelige landet i Afrika. Det er eit land med rike, sosiale og kulturelle tradisjonar (Taylor, 2006). Befolkninga er på i underkant av 17,1 millionar menneske (Worldometers, 2017). I eit land som Zambia vert kulturen deira bært fram ved

hjelp av religion, filosofi, verdensbilette, familie, livsstil og sosiale skikkar (Taylor, 2006). Alle religionane set tru og familie øvst. Difor vil religiøse tradisjonar vere viktig i Zambia, og ein kan sjå på landet som eit tradisjonelt samfunn. I tradisjonelle samfunn blir familie og slekt som eit overlevingsssystem ved moglegheit til mat, husly og sosialt nettverk (Taylor, 2006). Mungómba (2008) nemner i sin artikkel at i det Zambiske samfunnet kan zambiske menn tru at dersom kona deira har født eit barn med funksjonsnedsetting, så kan deira ekteskap vere forbanna. Det kan vidare gå i arv ved at deira barn også føder barn med funksjonsnedsetting (Mungómna, 2008). I tradisjonelle samfunn er Gud ein skapar og ei åndeleg kraft som er ansvarleg for alt liv på jorda. Menneske kommuniserer gjennom døde forfedre som har kraft og and til å nå Gud med. Det viktigaste når ein ber er å bli beskytta frå all negativ påverknad og vondskap som vonde krefter, hekser og forheksing (Magesa, 1997).

Kvinner i Zambia er dårlegare stilt enn menn, har mindre ressursar og mindre makt (Eriksen & Feldberg, 2013). Det blir difor ein risiko for kvinna når mannen har makt og kan gjere som han vil. Om mannen eller familien hans trur at ekteskapet kan bli ei forbanning og vel å reise, kan dette verte ei personleg krise i kvinna sitt liv og føre til ei endå større utfordring for zambiske kvinner som har barn med fysisk funksjonsnedsetting (Giddens, 1997).

2.3 Ubuntu

Ubuntu er eit afrikansk verdsbilette som kjem frå det sørafrikanske Zuluspråket. Bodskapet til Ubuntu handlar om å vere eit godt menneske; ein eksisterer fordi andre eksisterer, og ein blir den ein er igjennom andre menneske (Shutte, 2001). Måten ein oppfører seg på blir viktig for å kunne bygge opp personlegheita og utvikle seg til å bli eit godt menneske. Etikk, religion og moral heng tett saman i Ubuntu, og for å forstå Afrikanaranes moral og kva som er heilagt blir ein forplikta til å føle og handle på ein måte som gir retning i livet (Bergersen, 2017). Difor blir handlingane til menneske styrt av moralske og religiøse retningslinjer. Det er viktig å forstå at religiøsitet og tru er overordna alt og difor er avgjerande for deira handlingar (Magesa, 1997).

Høflegheit, gjestfrihet, samarbeidsvilje og tålmodigheit er viktige rammer innafor Ubuntu, måten ein oppfører seg på overfor andre er viktig for å kunne utvikle seg å bli eit bra menneske. Menneska eksisterer i kraft av relasjonane som binder dei saman. Å leve i tråd med Ubuntu handlar om at personen deler det ein har og er gjestfri. Ved å gjere dette byggjer ein

opp ein identitet som er basert på ei kraft som varer etter at personen er død og vert vidareført til neste generasjon (Shutte, 2001).

2.4 Reaksjonar på fysisk funksjonsnedsetting

Funksjonsnedsetting kan ofte vise seg ved at læreevna, intelligensen og den evna dei har til å klare seg i samfunnet er meir eller mindre svekka (Stubrud, 2001). Årsakene til fysisk funksjonssnedsetting handlar om kroppen si funksjonelle grense, og kan vere biologiske, kroppslige eller medisinske. Veremåten og funksjonsnivået er varierende hos kvart individ (Grøsvik, 2009). Sårbarheit kan førekome hyppig, og det kan kome av redusert evne til å kommunisere og samhandle (Crawford, Burns & Fernie, 2015).

Ifølgje Worldometers (2017) er Zambia eit land med ei befolkning i underkant av 17,1 millionar menneske, der 5,4% lever med ei funksjonsnedsetting (Mungómba, 2008). Tilbake i tid i Zambia var det ei skam for familien å føde eit barn med fysisk funksjonsnedsetting (Mungómba, 2008). Skam tyder å miste ære, og det kjem opp ulike typar forklaringar som skuldast sjukdom knytt til Gud eller straff frå forfedrene. Årsakene kan vere at ein ikkje har vist nok ære eller respekt overfor forfedrene eller at nokon ynskjer å gi ei straff (Bergersen, 2017). Dette førte til at personar med funksjonsnedsetting vart støtt ut frå samfunnet.

2.5 Pedagogikken til dei undertrykte

Pedagogen Paulo Freire utvikla ein ny pedagogikk som han kalla «*De undertryktes pedagogikk*». Dette var ein alternativ måte å arbeide pedagogisk på i fattige og underprivilegerte miljø (Freire, 2011). Han ga ut ei bok om dette med den same tittelen, der han ville få fram at undertrykkarane er undertrykte og må frigjere seg sjølv. Pedagogikken til Freire handlar om å legge eit grunnlag for eit betre framtidssamfunn, og frigjere menneskelige evner (Freire, 2011). Hovudpoenget er at vanlege menneske må fri seg frå det undertrykkande systemet. Han vende oppmerksomheita mot elev og lærar-situasjonen der han trekk fram banking-metoden, som går ut på at læraren sit med all kunnskapen og veit best; han skal dele dette med elevane, som blir kalla kunnskapslause (Freire, 2011). Ein ser på læraren som ein person som har høg verdi i samfunnet og som veit best, medan elevane er personane i samfunnet som ikkje har høg status. Undertrykkerane er med på å bidra til korleis zambiske mødrer har det i samfunnet og kvardagen. Når ikkje sjukehuset tar dei på alvor og ikkje vil høyre på kva som blir sagt blir dei undertrykte av at systemet er slik. Hadde sjukehuset høyr

på dei og opna for diskusjon eller dialog hadde begge partar lytta og sett den andre sitt syn på saka (Freire, 2011). Ved å kople dette opp mot funksjonsnedsetting kan menneske som har barn med fysisk funksjonsnedsetting føle seg undertrykte, dei blir fortalt korleis verden er og må forhalde seg til han slik dei har blitt fortalt, noko som fører til at undertrykte godtar ting som dei er utan å stille spørsmål ved kvifor (Freire, 2011). Om ein ser dette frå Dahl (2013) sitt perspektiv, gjennom den beskrivande kulturforstinga, legg ein vekt på at kulturen er historisk, med tradisjonen som ein viktig del av kulturen. Her kan ein sjå at undertrykkerane følgjer historisk tradisjon og trur på det gamle som er sagt (Dahl, 2013).

3.0 Metode

Metode er eit middel for å løyse problem og ein framgangsmåte for å finne fram til ny kunnskap (Dalland, 2012). Når ein bruker metode følgjer ein ein bestemt veg mot eit mål; det handlar om korleis ein skal gå fram for å samle inn, analysere og tolke data (Johannessen, Tufte & Christoffersen, 2016). I metodedelen har eg tatt for meg kvalitativt intervju som metode.

3.1 Kvalitativ og kvantitativ metode

Ifølgje Dalland (2012) er kvalitativ og kvantitativ metode ein framgangsmåte og eit middel for å løyse problem og kome fram til ny kunnskap.

Dersom ein skal undersøkje ukjende fenomen som er lite forska på er kvalitativ metode relevant å bruke (Johannessen et al., 2016). Det same gjeld om ein skal fange opp opplevingar og meiningar som ein ikkje kan måle (Dalland, 2012). Data vert samla inn gjennom intervju og observasjon med informantar. Intervjuet skal først og fremst ta utgangspunkt i det verkelege livet til informanten, og det som menneske fortel oss er difor ei viktig datakjelde (Dalland, 2012).

Kvalitative forskingsintervju skjer ved ei samtale som har eit formål og ein struktur; intervjuaren stiller spørsmål og informanten svarer. Ein vil då få fylldige og detaljerte skildringar. Intervju utan faste svaralternativ og ustruktuert observasjon er typisk for denne metoden (Dalland, 2012).

Dalland (2012) skildrar kvantitativ metode som ein metode der målbare einingar vert krevd for å finne eit svar, ein nyttar då data i form av kategoriserte fenomen med vekt på oppteljing og utbreiing. Eit eksempel på dette er spørjeskjema der ein tel opp fenomen og kartlegg utbreiinga (Johannessen et al., 2016). Ved bruk av spørjeskjema har ein ofte eit større utval som kan brukast slik ein får moglegheit til å samanlikne og strukturere informasjonen. På denne måten er årsaksforklaringa det sentrale ved bruk av ein slik forskingsmetode (Ringdal, 2013).

Eg har valt å samle inn data igjennom eit kvalitativt intervju. Dette valet gjorde eg grunna min problemstilling der det vil vere interessant og relevant å høyre om mødrer/omsorgspersonar sine erfaringar og opplevingar. Dette kan vere eit sårbart tema, og det er difor viktig å få til

ein god relasjon til informantane. Ifølge Johannessen et al. (2016) er intervju den mest brukte måten å samle inn kvalitative data på; det er ofte meir dialog enn reine spørsmål og svar.

3.2 Validitet og reliabilitet

Reliabilitet tyder pålitelegheit (Dalland, 2012), og handlar om undersøkinga si nøyaktighet; kva data som vert nytta, måten dei blir innsamla på og korleis dei vert arbeidde med.

Pålitelegheita kan styrast ved at det vert lagt vekt på kriterium som er hensiktsmessige for evaluering (Dalland, 2012).

Validitet står for gyldighet og relevans og handlar om at ein metode skal undersøke det ein har som formål å finne ut av. Eit vanleg stilt spørsmål innan kvalitative undersøkingar er: «Måler vi det vi tror vi måler?». Det skal vere ein samanheng mellom det ein undersøker og dei data ein samlar inn (Johannessen et al., 2016).

3.3 Etisk refleksjon

Forforståing er viktig for å forstå verkelegheitene. Når ein forskar i ein annan kultur må ein forstå det som skjer, og ein må på førehand forstå samfunnet. Forståinga mi vil påverke kva eg observerer og korleis det vert vektlagt og tolka (Johannessen et al., 2016).

Etikk dreier seg om normer og reglar, retningslinjer, prinsipp og vurderingar om kva som er rett og gale. Forholdet mellom menneske og spørsmål om kva vi kan og ikkje kan gjere mot kvarandre er særleg sentralt. Etisk vurdering handlar om kva som er rett og gale ut i frå normene, og det er difor viktig å informere informantane om intervjuet og at dei skriv under på at dette er greitt. Når ein planlegg eit intervju må ein tenke på etiske vurderingar. Eg har valt eit tema som kan være vanskeleg og sårt å snakke om, og eg spurte difor vår koordinator og ein lærar på skulen om temaet og spørsmåla kunne nyttast (Johannessen et al., 2016).

3.4 Kjeldekritikk/Feilkjelder

Zambia har ein kultur som er annleis enn den norske, og ein må difor hugse det kan vere mange feilkjelder som kan påverke data som samlast inn. Feilkjelder som kan påverke datainnsamling kan vere kommunikasjons- og språkutfordringar. Intervjuet gjekk på engelsk som ikkje er morsmål verken for meg eller for informantane. Informasjonen informanten kjem med kan difor endre seg i løpet av prosessen. Kontekst kan også påverke innsamling av data;

det dreier seg om omgivnadane rundt. Det første intervjuet gjekk føre seg på ein kafé. Det var andre folk på kafeen og det var støy rundt oss. Dette kan ha bidrege til å påverke innsamlinga av informasjonen. Det andre intervjuet gjekk føre seg heime hos ein familie der det var mange familiemedlemmar, små barn og bakgrunnsstøy. I det tredje intervjuet var vi på arbeidsplassen der det var jobbkollegar rundt og personar som gjekk fram og tilbake. I alle tre intervjuva var informantane upåverka av bakgrunnsstøyen. Innsamling av data kan ha blitt påverka ved at eg ikkje har fått med meg det dei har fortalt.

3.5 Val og presentasjon av informantar

Målet for denne studien var å finne ut korleis det vert opplevd for omsorgspersonar å ha eit barn med fysisk funksjonsnedsetting og kva synspunkt og forventingar dei har til lokalsamfunnet og hjelpa dei kan få. Utvalet vart difor mødrer og ei bestemor som har barna med fysiske funksjonsnedsetting i skulen. Ved å intervjuje dei kunne eg få deira perspektiv, tankar og opplevingar.

For å ivareta personvernet til intervjujupersonane har eg valt å kalle informantane andre namn.

Informant 1 har eg valt å kalle Barbera. Ho er 34 år og mor til fire barn, der alle er døve. Ho har ingen utdanning, men jobbar tre dagar i veka som hushjelp. Ho tener i denne jobben 300 kwatcha i månaden og må betale for både skule, klede og mat til familien.

Informant 2 har eg valt å kalle Anita. Ho er 32 år og har to barn, der det eine barnet er døvt. Ho jobbar som engelsklærer på ein skule i Lusaka og barna bur difor med bestemor Paula i Livingstone. I dette intervjuet valde eg ta med bestemor Paula som er 61 år og passsar barnet til Anita.

Informant 3 har eg valt å kalle Nina. Ho er 33 år og mor til 4 barn. Det eine barnet har cerebral parese. Ho jobbar fulltid som sosialarbeidar og barnet bur difor med bestemor som passsar barnet på fulltid. Barnet kjem heim til familien i feriar.

4.0 Empiri

Eg vil i dette kapitlet presentere empirien eg har fått inn ved å intervju tre mødre og ei bestemor som har omsorg for barn med fysisk funksjonsnedsetting. Empiri tyder i forskning forsøk eller prøve. Det er eit utsegn om verkelegheita ut i frå erfaring (Johannessen et al., 2016).

4.1 Familien

Eg spurte informantane om kva betydning familien hadde for dei og reaksjonane familien hadde når dei hadde født eit barn med fysisk funksjonsnedsetting. Alle tre informantane påpeika at familien var viktig for dei. Mor var viktig for Barbera, då ho var den einaste som gav ho støtte og forståing. Dei tenkte heller aldri at dette var ei straff i frå Gud. Dei har alltid stolt på Gud og meiner at det var tilfeldig at dette skjedde hennes barn. Barbera fortel:

«Familien på mannen min sin side ville vi skulle skiljast, når eg fødde barnet. Dei meinte eg hadde fått ei straff frå Gud inni meg og ville difor at han skulle finne ei anna kone som kunne føde friske barn».

Barbera sin mann reiste og var borte i to år når barnet var født, noko som laga større utfordringar for henne dei første leveåra til barnet. Nina sin mann reiste også sin veg når det viste seg at barnet hadde fått cerebral parese. Han ville ikkje ha noko kontakt og er fortsatt borte. Nina fortel:

«Mor har vore den i familien som har vore viktigast for meg. Ho har hjelp meg mykje og passar barnet mitt kvar dag. Når barnet kjem heim til ferier er den nye mannen min og mine friske barnet til god hjelp».

Familien har som sagt stor betydning for Nina. Familien som høyrer til barnefaren har aldri støtta henne. Dei meinte han skulle reise frå barnet og at dette var straff i frå Gud. Dei sa han skulle finne seg ei ny kone og få friske barn, og det var dette han gjorde.

Anita sin mann godtok at barnet hadde ei fysisk funksjonsnedsetting. Dei er no skilde av andre grunnar og er gode vener. Han jobbar utanfor byen og ser ikkje så mykje til barna. Ho fekk mykje støtte i situasjonen, og familien støtta ho. Dei hadde mange tankar rundt kvifor barnet vart sjukt og kvifor akkurat dette barnet blei ramma. Dei aksepterte det, og tenkte aldri at det var noko straff frå Gud, men ein ulykke som kunna skjedd kven som helst.

Det viste seg for alle informantane at familien på morsida tok dette fint, medan familien på mannen si side tok det som at det var ei straff i frå Gud og laga mykje oppstyr. Gjennom intervjuja kjem det fram at mor er ein viktig person, med god forståing og ei hjelpande hand. Nokon tenkte at dette var trolldom og ein straff i frå Gud, medan andre tenkte at dette var ei skade. For dei alle er familien eit viktig sikkerheitsnett, med tanke på det ikkje finst nokon avlastningsplass som bufellesskap.

4.2 Hjelp og tilrettelegging i samfunnet

Når eg spurte om dei hadde fått noko hjelp i frå samfunnet viste det seg, for alle tre sitt vedkomande, at hjelpa var minimal. Sjukehuset ba dei berre vente, tida gjekk og dei måtte finn ut av ting sjølv.

Når Barbera fekk sitt første barn var barnet mykje sjuk dei første leveåra. Barbera seier:

«Eg tok han med til sjukehuset for å be om hjelp, då fekk eg beskjed om å vente i 5 år».

Etter dei 5 åra fekk Barbera fortsatt ingen hjelp og ingenting skjedde. Etter 1 år og 8 månader fann ho ut at guten var døv. Ho vart då forvirra og forstod lite av situasjonen. Barnet vart 6 år, så ho tok han med til skulen og ei spesialklasse for døde. Ho fekk aldri noko hjelp frå sjukehuset eller samfunnet, men har alltid klart seg sjølv. No får ho tips og råd om å gi dei omsorg frå samfunnet og kyrkja ho går i, ho seier:

«Eg var aldri sur på samfunnet for at dei ikkje hjalp meg, eg synast heller samfunnet skulle hjelpe meg når dei ville hjelpe meg».

Når Anita fødde sitt første barn var barnet friskt. Etter kort tid vart barnet dårlig og plaga med ein del høg feber. Anita tok han med til sjukehuset, men dei kunne ikkje gjere noko med dette og samfunnet ville heller ikkje hjelpe. Det viste seg etter kvart at barnet hadde fått malaria. Dei prøvde å snakke med han og rope på han, men han reagerte ikkje og snakka ikkje, det kom berre lydar. Dei fann ut han hadde mista høyrsele sin då han var 1 år og 6 månader gamal. Etter at barnet då byrja på skulen i spesialklasse fekk ho hjelp og god oppfølging av skule og lærar.

Når Nina gjekk gravid fekk ho malaria, og dei prøvde å beskytte barnet og håpte på det skulle gå bra. Når barnet vart fødd hadde barnet cerebral parese. Det sit no i rullestol og klarar ikkje gjere noko sjølv. Samfunnet har aldri vore til noka hjelp, men familien har vore til stor hjelp.

Etter at ho sende barnet på spesialskule fekk ho god hjelp frå skulen, der har ho med bestemor kvar dag.

Ingen av informantane har fått rettleiing, tilrettelegging eller hjelp i frå samfunnet. Fyrst når barna deira byrja på skulen endra ting seg. Alle tre skildrar møtet med spesialskulen som veldig bra, og dei får mykje hjelp og støtte der i frå. På skulen lærer barna det engelske/nasjonale teiknespråk slik at dei kan kommunisere med andre, ikkje berre innanfor familien. Eg har sjølv observert at barna har glede av å gå i klasse med fleire, vere sosiale og få venar.

4.3 Utfordringar og gleder

Eg spurte om dei kunne huske nokon utfordringar og gleder frå barnets første leveår. Barbera hugsar ingen gleder; ho hadde mest utfordringar med mannen sin, samfunnet og kommunikasjonen. Etter tre år lærte ho seg å kommunisere på teiknespråk, faren har aldri lært seg teiknespråk og er ikkje interessert i det. Med tanke på seinare jobb for gutane kan kommunikasjonen vere ei utfordring for dei; for korleis skal ein skulle skaffe seg jobb utan å kunne snakke og spørje? I Zambia får ein jobb ved å snakke med venar og kjende.

Anita fortel:

«Eg hadde ein del utfordringar i starten med samfunnet og sjukehuset».

Dei fann etter kvart ut av ting sjølv og lærte seg sitt eige teiknespråk innan familien, og dei har trua på at barnet kan få høyrsele sin tilbake. Ho fekk seinare ei utfordring med at ho måtte jobbe som lærar i Lusaka og måtte difor la barna bu i Livingstone med bestemor. Bestemor Paula godtok dette og barnet har blitt godt inkludert i samfunnet. Barnet går i kyrkja, spelar fotball og er med venar.

Nina hadde mange utfordringar i byrjinga; ho var redd og barnet kunne verken sitte eller prate, ho hadde lite forståing og viste ikkje kva ho skulle gjere. Ho tenkte ofte:

«Vil mitt barn leve med dette for alltid?»

4.4 Synspunkt og reaksjonar på funksjonsnedsette før og no

Eg spurte om dei kunne hugse tilbake på reaksjonar på funksjonsnedsette i samfunnet før og no. Barbera meinte at personar hadde lite forståing rundt personar ned funksjonsnedsetting når ho fødde sitt første barn. Personar i samfunnet sa ho skulle sende barnet ut av byen, til landsbyen som mora hennes bur i, då slike barn hadde ingenting å gjere i byen. Mora aksepterte dette og ville gjerne hjelpe, men Barbera ville sjølv behalde barnet og gå i mot dei som meinte dette.

Barbera meiner at personar i samfunnet har fått større tru på at sjølv om nokon personar er annleis kan dei greie seg i samfunnet. I framtida vil ho at barna hennar skal få seg utdanning, gå på skule og universitet så lenge dei har råd til dette. Ho ynskjer at dei skal vere gode menneske og få det betre enn henne.

Når bestemor Paula var ung såg personar meir ned på funksjonsnedsette og såg på dei som hjelpelause. Det var heller ingen skular for funksjonsnedsette før. Når Anita etter kvart fann ut at barnet hadde fått malaria og blitt døvt fekk ho lite hjelp frå samfunnet og sjukehuset. Den siste tida meiner ho at samfunnet har fått betre forståing for personar med funksjonsnedsetting. Dei har opna egne spesialklasser, og faga er dei same for personar med og utan funksjonsnedsetting. Folk synast synd på barnet/barnebarnet som ikkje kan høyre.

Nina fortel at når ho fødde barnet var det mange som lo av henne og sa ho hadde blitt ramma av forheksing, medan andre hadde forståing og motiverte henne. No meiner ho at dei fleste har forståing rundt funksjonsnedsetting og ho høyrer mykje positivt rundt sitt barn.

5.0 Drøfting

I drøftingsdelen skal eg diskutere tema frå teorien og funna i empirien i relasjon til problemstillinga: «*Korleis vert det opplevd for Zambiske mødrer/omsorgspersonar å ha eit barn med fysisk funksjonsnedsetting og kva hjelp får dei frå lokalsamfunnet og staten?*». Eg har søkt etter svar på problemstillinga gjennom intervju og relevant litteratur, i tillegg til at eg også har egne opplevingar knytt til temaet.

5.1 Familien

Paula er bestemor til barnet som er døv og ho passar barnet til Anita. I eit tradisjonelt samfunn lever dei som ein stor familie og tar vare på kvarandre. Frå ein vestlig ståstad vil det vere rart at bestemor har omsorg for barnet og mor arbeider i ein annan by.

Kvifor er det slik i eit tradisjonelt samfunn? Vil det då opplevast betre for zambiske mødrer å få den hjelpa frå familien? Ifølgje Taylor (2006) er familie og slekt i eit tradisjonelt samfunn som eit overlevingssystem med mat, husly og sosialt nettverk. I eit tradisjonelt samfunn er også Gud ansvarleg for alt liv på jorda og det er difor viktig å be for å bli beskytta frå all negativ påverknad (Magesa, 1997). Tilbake i tid var det ei skam for familien å føde eit barn med fysisk funksjonsnedsetting (Mungómba, 2008). Dette blir då ei skam for familien, og det er difor tøft av bestemor Paula å ta over ansvaret for dette barnet. Samtidig påpeikar (Shutte, 2001) at ein skal leve i tråd med Ubuntu som handlar om å være eit godt menneske. Ein skal då bygge opp ein identitet som er basert på ei kraft som varer etter personens død og kan førast vidare til neste generasjon. Ein blir difor styrt av moralske og religiøse retningslinjer, noko som er sentralt for å forstå at religiøsitet og tru er overordna alt og difor avgjerande for deira handlingar (Magesa, 1997) referert i Bergersen (2017: s.105).

Barbera fortel at familien har vore svært viktig for henne, trass andre sine meiningar:

«Familien er viktig for meg. Mor var den einaste som gav meg støtte og forståing. Vi tenkte aldri at dette var ein straff frå Gud. Vi har alltid stolt på Gud og meiner det er tilfeldig dette har skjedd mine barn. Familien på mannen min si side ville at vi skulle skiljast då eg fødde barnet. Dei meinte at eg hadde fått ei straff frå Gud inni meg og ville difor at han skulle finne ei anna kone som kunne føde friske barn. Det vart mykje styr i vårt ekteskapet og min mann drog difor sin veg og var borte i to år».

Nina sin mann reiste også sin veg når det viste seg at barnet hadde fått cerebral parese. Han ville ikkje ha noko kontakt og er fortsatt borte. Nina fortell at mor har vært den som har vært den i familien som har vært viktigast for henne :

«Mor mi hjelper meg mykje og har barnet kvar dag. Når barnet mitt kjem heim til ferier hjelper mannen min som eg har no meg, og mine friske barn er også til god hjelp. Familien min har alltid vore ein støtte for meg. Familien som høyrer til barnefaren har aldri støtta meg, dei meinte han skulle reise frå barnet og meg, og at dette var straff i frå Gud. Dei sa han skulle finne seg ei ny kone og få friske barn, og det var også dette han gjorde».

Dette viser at alle tre informantane hadde utfordringar i starten. Kvifor er det slik? Skal det ikkje vere ein glede å føde eit barn?

Ut i frå empirien fortel Nina at dei største utfordringane var at mannen reiste frå ho fordi barnet hadde fått cerebral parese og familien på hans side meinte det var trolldom. Magesa (1997) nemnde tidligare at Gud er ein skapar og har ei åndeleg kraft innanfor tradisjonelle samfunn. Når ein ber beskyttar ein seg mot vonde krefter, hekse og forheksing (Magesa, 1997). Årsakene til straff frå Gud kan vere at dei ikkje har vist nok ære til forfedre, ikkje vist respekt eller at nokon ynskjer å gi ein straff (Bergersen, 2017). Eriksen & Feldberg (2013) nemnde tidligare at kvinner i Zambia har mindre ressursar og makt enn menn (Eriksen & Feldberg, 2013). Zambiske menn trur at visst dei er i eit ekteskap med ei kvinne som har født eit barn med funksjonsnedsetting kan deira ekteskap bli forbanna (Mungómba, 2008). Ifølgje Giddens (1997) kjem det fram at om mannen eller familien hans trur at ekteskapet kan bli ein forbanning og vel å reise kan dette vere ei krise i kvinna sitt personlege liv. Dette kan føre til ei endå større utfordring for zambiske kvinner som har barn med funksjonsnedsetting (Giddens, 1997). Trolldom og lite hjelp er difor noko som kan føre til at det er vanskeleg å ha eit barn med funksjonsnedsetting. Om ein ser dette ut i frå ein dynamisk kulturforståing som går ut på at kultur ikkje er noko menneske har, men kva individet gjer i det sosiale ovanfor andre menneske, går ein inn med ei nyare forståing av samfunnet og sluttar å leve etter gamle tradisjonar og tru (Dahl, 2013).

5.2 Hjelp og tilrettelegging i samfunnet

Alle tre mødrene fortel at det har vore både oppturar og nedturar ved å ha eit barn med fysisk funksjonsnedsetting. Barbera fortel:

«Når eg fekk mitt første barn var han mykje sjuk dei første leveåra. Eg tok han med til sjukehuset for å be om hjelp, og eg fekk då beskjed om å vente i 5 år med å be om hjelp. Etter 1 år og 8 månader fann eg ut at guten var døv, eg vart då forvirra og forstod lite rundt situasjonen».

Alle tre informantane fekk lite hjelp i oppveksten. Sjukehuset sa både til Barbera og Nina dei skulle kome tilbake om 5 år. Kva skjedde etter dei 5 åra? Ingenting skjedde, dei måtte finne ut ting sjølv. Er det rett det skal være slik?

Ifølgje Taylor er Zambia eit land med rike sosiale og kulturelle tradisjonar. Ut i frå dette kan ein sjå på teorien til Freire (2011) at mødrene er undertrykte og ikkje har noko dei skulla sagt (Freire, 2011). Pedagogikken til Freire omhandlar å legge eit grunnlag for eit betre framtidssamfunn og frigjere menneskelege evner (Freire, 2011). Når ikkje sjukehuset tar dei på alvor og ikkje vil høyre på kva som blir sagt blir dei undertrykte av at systemet er slik. Hadde sjukehuset høyrte på dei og opna for diskusjon eller dialog hadde begge partar lytta og sett den andre sitt syn på saka (Freire, 2011). Om ein ser dette frå Dahl (2013) sitt perspektiv med den beskrivande kulturforstinga legg ein vekt på at kulturen er historisk og at tradisjon er ein viktig del av kulturen (Freire, 2011). No får Barbera tips og råd om å gi dei omsorg frå samfunnet og råd i frå kyrkja ho går i. Ho var aldri sur på samfunnet for at ho ikkje fekk hjelp, ho synast heller samfunnet skal hjelpe henne når dei vil hjelpe henne.

I eit tradisjonelt samfunn set ein tru og familie øvst der familien er som eit overlevingssystem og skal hjelpe kvarandre. Dette er spesielt viktig når samfunnet ikkje hjelper til (Taylor, 2006). Barbera hugsar ingen glede frå første leveåra til barnet og det var tungt å ha dette berande over seg. Ho ville barnet skulle vekse opp og vere som alle andre. Personar i samfunnet meinte at Barbera skulle sende barnet ut av byen, til landsbyen som mora hennar bur i, slike barn hadde ingenting å gjere i byen. Mora aksepterte dette og ville gjerne hjelpe, men Barbera ville sjølv behalde barnet og gå i mot dei som meinte dette. Hadde det vort slik om Barbera fekk eit barn med funksjonsnedsetting i dag?

Barbera meiner at personar i samfunnet har meir tru på at sjølv om nokon personar er annleis kan dei greie seg i samfunnet. Ifølgje Worldometers (2017) er Zambia eit land med ei befolkning i underkant av 17,1 millionar menneske, der 5,4% lever med ei funksjonsnedsetting (Mungómba, 2008). Tilbake i tid var det Zambia ei skam for familien å føde eit barn med fysisk funksjonsnedsetting (Mungómba, 2008). Skam tyder å miste ære, og det kjem opp ulike typar forklaringar som skuldast sjukdom knytt til Gud eller farfedrane sin

straff. Tenker fortsatt Barbera dette eller har ting endra seg? I framtida vil Barbera at barna hennar skal få seg utdanning, gå på skule og universitet så lenge dei har råd til dette. Ho ønskjer at dei skal være gode menneske og få det betre enn henne.

6.0 Avslutning

Problemstillinga i oppgåva er «Korleis vert det opplevd for Zambiske mødrer/omsorgspersonar å ha eit barn med fysisk funksjonsnedsetting, og kva hjelp får dei frå lokalsamfunnet og staten?». Gjennom drøfting, faglitteratur og empiri kan ein sjå at mødrer/omsorgspersonane har hatt det vanskeleg i samfunnet og at andre personar har påverka deira kvardag. Ein kan no sjå at det har betra seg med åra og at fysisk funksjonsnedsetting er eit meir omsnakka tema no enn før. Likevel kan ein sjå utfordringar ved manglande hjelp frå samfunnet. Alle tre informantane har hatt problem med lite hjelp frå samfunnet, folk som ikkje forstår og utfordringar med ektemannen. Det kjem fram at alle tre informantane meiner at det mest slitsame med å ha eit barn med fysisk funksjonsnedsetting er alt styret rundt det. Samtidig ser dei på barna på lik linje med alle andre og vil at dei skal klare seg bra i framtida, og dei ønskjer at samfunnet skal bidra meir. Dei håper med tida at samfunnet vil hjelpe borna i jobbsamanheng og tilrettelegge for born med fysisk funksjonsnedsetting.

Bibliografi

- Bergersen, A. (2017). *Global forståelse og barnehagelæreren som kulturell brobygger*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Crawford, C., Burns, J. & Fernie, B. (2015). *Psychosocial impact of involvement in the Special Olympics. Research in Developmental Disabilities*, 45-46, 93. Henta 9.10.16
frå: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0891422215000840>
- Dahl, Ø. (2013). *Møter mellom mennesker: innføring i interkulturell kommunikasjon*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving for studenter* (5. utg. ed.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Eriksen, T. L., & Feldberg, K.B. (2013). *Utvikling: En innføring i utviklingsstudier*. Kristiansand: Cappelen Damm Akademisk.
- Freire, P. (2011). *De undetryktes pedagogikk*. Oslo, Ad Notam Gyldendal.
- Giddens, A. (1997). *Modernitet og selvidentitet. Selvet og samfundet under senmoderniteten*. Oversatt til dansk av Søren Schutz Jørgensen. 2. Opplag. København, Hans Reizels Forlag.
- Grøvik, K. (2009): "Diagnostisering av utviklingshemming hos barn". I J. Eknes, T. L. Bakken, J-A Røkke & I.R Mæhle (Red.) : *Utredning og diagnostisering. Utviklingshemming, psykiske lidelser og atferdsvansker*. Oslo: Universitetsforlaget
- Johannessen, A., Tufte, P. A., & Christoffersen, L. (2016). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (5. utg. ed). Oslo: Abstrakt.
- Magesa, L. (1997). *African religion. The moral Traditions of Abundant Life*. New York: Orbis Books.
- Mungómba, J. (2008). Comparative Policy Brief: Status of Intellectual Disabilities in til Republic of Zambia. *Journal of Policy an Practice in Intellectual Disabilities*, 5 (2), 142-144.
- Ringdal, K. (2013). *Enhet og mangfold: Samfunnsvitenskapelig forskning og kvalitativ metode*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Schiefloe, P.M. (2011). *Mennesker og samfunn: innføring i sosiologisk forståelse*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Shutte, A. (2001): *Ubuntu. An Ethic for a New South Africa*. Cluster Publications
- Stubrud, L. H. (2001). *Utviklingshemning i et økologisk perspektiv*. Oslo: Universitetsforlaget AS.

Taylor, S. D. (2006). *Culture and customs of Zambia*. Westport: Greenwood Press.

Worldometers. (2017). *Zambia population*. Foreløpige tall. Hentet 08.05.17 fra:
<http://www.worldometers.info/world-population/zambia-population/>