

Global Knowledge Project

Hvordan oppleves det for tre Zambiske mødre å ha et barn med psykisk utviklingshemming?

by
Candidate Number 12
Ingrid Myrliid Eide

Global Knowledge 1
GK300
15.05.2015



Agreement regarding the electronical deposit of scientific publications in HiSF Brage – Institutional archive of Sogn og Fjordane University College

The author(s) hereby give(s) Sogn og Fjordane University College the right to make this thesis available in HiSF Brage provided that the thesis is awarded *grade B* or better.

I guarantee that I - together with possible co-authors - have the right of authorship to the material thus have legal rights to allow HiSF to publish the material in Brage.

I guarantee that I have no knowledge or suspicion indicating that this material is illegal according to Norwegian law.

Please fill in your candidate number and name below and tick off the appropriate answer:

- Candidate number 12, Ingrid Myrliid Eide

Candidate number and name

YES NO

Sammendrag

Denne oppgaven er basert på en undersøkelse jeg utførte da jeg var i Zambia våren 2015, i forbindelse med et praksisopphold på 13 uker. Praksisoppholdet var en del av programmet Global Knowledge. Jeg hadde blant annet praksis på en skole for psykisk utviklingshemmede og fysisk funksjonshemmede i 3 uker, og begynte da å tenke på hvordan det var for Zambiske mødre å ha barn med psykisk utviklingshemning. Jeg snakket litt med Zambiere, blant annet en av lærerne på skolen, og skjønnte gjennom disse samtalene at dette kunne være utfordrende. Dette gjorde meg nysgjerrig, og ledet med frem til problemstillingen for denne oppgaven:

- *Hvordan oppleves det for tre Zambiske mødre å ha et barn med psykisk utviklingshemning?*

For å kunne besvare denne problemstillingen har jeg benyttet en kvalitativ metode. Jeg har gjennomført tre semistrukturerte intervju med 3 mødre som har barn med psykisk utviklingshemning. Gjennom disse intervjuene fant jeg noen trekk som gikk igjen hos mødrene. De syntes alle det var svært utfordrende, og satte ord på at familien var en veldig viktig støtte for dem. Gud var den som utrustet dem og gav dem styrke. Til tider opplever de stygge kommentarer på gaten, og mange mener de er straffet av Gud eller at de har forhekset barnet siden det har en psykisk utviklingshemning. Til tross for dette forteller to av informantene om hvordan de har lyst å stoppe opp å snakke med alle de som sender dem stygge kommentarer, å gi dem kunnskap om utviklingshemningen og fortelle at dette er likeverdige mennesker akkurat som dem. De forteller også alle tre om gleder de opplever med å ha et barn med psykisk utviklingshemning.

Summary

This thesis is based on a survey I did when I was in Zambia in spring 2015 in connection with an internship of 13 weeks. The internship was part of the program Global Knowledge. Among these weeks I had a practical placement at a school for mentally disabled and physically disabled children for 3 weeks, and then I began to think about what it was like for Zambian mothers having children with mental disability. I talked a bit with Zambians, including one of the teachers at school, and realized through these conversations that this could be challenging. This made me curious, and led forward to the issue for this task:

- *How does it feel for three Zambian mothers having a child with mental disability?*

To answer this question, I have used a qualitative method. I have conducted three semi-structured interviews with three mothers who have children with mental disabilities. Through these interviews, I found some features that recurred for all the three mothers. They all thought it was very challenging, and talked about that family was a very important support for them. God was the one who endowed them and gave them strength. Sometimes they experience negative comments on the street, and many believe they are punished by God or that they have bewitched the child since it has a mental disability. Despite this, two of the informants tells about how they want to stop and talk to all those who send them negative comments, giving them knowledge of the disability and tell that this is a equal human being just like them. All of them also tells about joys they experience with having a child with mental disability.

INNHOLDSLISTE

1.0 INNLEDNING	1
1.1 GLOBAL KNOWLEDGES'S RELEVANS	1
2.0 METODE	2
2.1 KVANTITATIV OG KVALITATIV METODE	2
2.2 VALG AV METODE	2
2.3 INTERVJU	3
2.4 FORFORSTÅELSE	3
2.5 VALIDITET OG RELIABILITET	4
2.6 ETISK REFLEKSJON	4
2.7 KILDEKRITIKK/FEILKILDER	5
2.8 VALG OG PRESENTASJON AV INFORMANTER	6
3.0 TEORI	6
3.1 KULTUR	6
3.2 UTVIKLINGSHEMMING	7
3.3 UTVIKLINGSHEMMING I AFRIKA	8
3.4 TRADISJONELT SAMFUNN, FAMILIE OG RELIGION	9
3.5 KOLLEKTIVISTISK LIVSSYN	10
3.6 DE UNDERTRYKTES PEDAGOGIKK	11
4.0 EMPIRI	11
4.1 FAMILIE	12
4.2 REAKSJONER FRA VENNER/FAMILIE	12
4.3 SAMARBEID MED ULIKE INSTANSER	14
4.4 UTFORDRINGER/GLEDER	14
5.0 DRØFTING	16
5.1 FAMILIE	16
5.2 RELIGION OG TROLLODDOM	17
5.3 REAKSJONER I SAMFUNNET	19
6.0 AVSLUTNING	20
LITTERATURLISTE	21

1.0 Innledning

Jeg har i forbindelse med praksis-programmet Global Knowledge gjort en undersøkelse i Zambia. Gjennom denne undersøkelsen har jeg undersøkt hvordan det oppleves for tre mødre i Zambia i dag å ha et barn med psykisk utviklingshemming. Da jeg hadde praksis på en skole for psykisk utviklingshemmede og fysisk funksjonshemmede barn i Livingstone, ble jeg nysgjerrig på hvordan det opplevdes for en mor i Zambia å ha et barn med utviklingshemming. Jeg ble også nysgjerrig fordi jeg ved å snakke med zambiere, blant annet lærere på skolen, hadde fått høre at det kunne være svært utfordrende. Kunnskap om kulturen som jeg hadde tilegnet meg gjennom den første måneden i programmet Global Knowledge og gjennom den første tiden i Livingstone, gjorde også at jeg ville finne ut av hvordan dette kunne oppleves. Gjennom vernepleierstudiet har jeg lært mye om levekårene til psykisk utviklingshemmede i Norge, fra lang tid tilbake og til i dag. Selv i et av verdens rikeste land, er det utfordrende å ha barn med utviklingshemming. Zambia er et svært fattig land, og det er også her svært utfordrende å ha et barn med utviklingshemming, men trolig på andre måter enn i Norge. Oppgaven min vil ikke gå ut på å finne forskjellene på hvordan dette kan oppleves i Norge og Zambia, men den vil konsentrere seg om den Zambiske opplevelsen en mor har av dette. For å finne ut av dette har jeg intervjuet tre mødre som har et barn med psykisk utviklingshemming.

Ut i fra temaområdet har jeg kommet frem til problemstillingen:

- *Hvordan oppleves det for tre Zambiske mødre å ha et barn med psykisk utviklingshemming?*

1.1 Global Knowledge's relevans

Som kommende vernepleier vil jeg i fremtiden komme til å jobbe med mange forskjellige mennesker i min yrkesutøvelse. Norge blir stadig et mer flerkulturelt samfunn, slik at det stadig kommer flere mennesker fra andre kulturer til landet. Sannsynligheten for at jeg vil møte på mennesker fra andre kulturer i min jobb, er

derfor stor. Gjennom programmet Global Knowledge har jeg lært mye om den Zambiske kulturen, deres tanke- og levemåter. Jeg hatt fått mye kunnskap om kulturbegrepet generelt, og om hvordan man kan møte mennesker fra andre kulturer enn den man selv kommer fra. Kunnskapen om kultur har hjulpet meg i å ville prøve å forstå hvorfor de i andre kulturer handler slik de gjør. Dette kan være svært relevant i møte med mennesker fra andre kulturer som har kommet til Norge, både til å forstå deres tanker og handlinger, men også for å kunne forstå litt av deres frustrasjoner som kan oppstå i møte med det norske systemet/velferdsstaten.

2.0 Metode

Vilhelm Aubert definerer metode som en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Alle midler som tjener til innhenting av slik kunnskap kan kalles metoder (1985, s.196). Begrunnelser for hvorfor man velger en metode fremfor en annen skal ligge i at den valgte metoden belyser problemområdet på en faglig interessant måte, og gir gode data (Dalland, 2012, s. 111).

2.1 Kvantitativ og kvalitativ metode

Man kan innhente data gjennom to typer metode, kvantitativ eller kvalitativ. Målet med begge metodene er at de skal gi en dypere forståelse av et samfunn/kultur. (Dalland, 2007).

Den kvantitative metoden brukes for å undersøke et fenomen som et målbart og som kan telles. Resultatet av en slik metode, skal kunne gi mulighet til å regne ut for eksempel gjennomsnitt og prosent av en gruppe (Dalland, 2007, s. 84). På denne måten kan en kartlegge utbredelsen av et fenomen (Johannesen, Tufte, & Christoffersen, 2010). Den kvalitative metoden blir brukt når en ønsker å undersøke et fenomen som er vanskelig å telle, for eksempel meninger eller følelser rundt et fenomen. Johannesen, Tufte, & Christoffersen (2010, s. 99) sier at man forenklet kan si at en kvalitativ metode innhenter data gjennom tekster, lyd og bilde.

2.2 Valg av metode

På bakgrunn av det jeg har skrevet om kvantitativ og kvalitativ metode ovenfor, valgte jeg derfor å innhente data gjennom kvalitative metode. Dette valget har jeg

basert på at det jeg vil undersøke er vanskelig å telle/gjøre målbart. Mitt problemområdet baserer seg på tanker og følelser, samt opplevelser, som mine informanter har rundt problemstillingen. Denne formen for metode vil gi meg den nærheten til feltet som jeg trenger for å undersøke fenomenet. Som Dalland (2007) beskriver, gir den kvalitative metoden et jeg-du-forhold til feltet en undersøger, i dette tilfellet til mødrene og de andre informantene jeg har snakket med. Dette vil være nødvendig for å kunne innhentet den informasjonen jeg trenger for å belyse problemstillingen. Dette er et tema som vekker følelser, og som kan være sårbart å prate om. Det vil derfor være viktig at jeg får en god relasjon til informantene, bruker god tid og stiller spørsmål som ikke kan virke støtende og/eller sårende. Jeg har i min undersøkelse benyttet semistrukturert intervju som metode.

2.3 Intervju

Intervju er av de mest brukte metodene innenfor kvalitative undersøkelser. Hensikten med det kvalitative intervjuet er i følge Kvale og Brinkmann (2009, i Johannesen, Tufte, & Christoffersen, 2010, s. 136) å få frem beskrivelser av informantens hverdagsverden for å kunne få et svar på problemstillingen. Dette vil være passende for å kunne få svar på min problemstilling, som omhandler hvordan mødre opplever det å være mor til et psykisk utviklingshemmed barn. Det kan være omfattende og komplekst, slik at det vil være passende å utføre et kvalitativt intervju (Johannesen, Tufte, & Christoffersen, 2010). Jeg har valgt å bruke et semistrukturert intervju. Ved å bruke denne formen for intervju har man en intervjuguide som man tar utgangspunkt i, men så er det også rom for å gå utenfor denne og stille oppfølgingsspørsmål eller spørre videre på uventede tema som kan dukke opp (Johannesen, Tufte, & Christoffersen, 2010).

Intervjuene jeg gjorde ble tatt opp på tape, og transkribert umiddelbart i etterkant. Opptakene ble gjort med samtykke fra informantene og ble slettet rett etter jeg hadde transkribert dem.

2.4 Forforståelse

I denne oppgaven vil det være svært viktig å avklare meg som forskers sin forforståelse av problemområdet. Forforståelse handler om hvilken forståelse forskeren har av fenomenet han/hun skal forske på, som kan være med på å farge data

som innhentes og analysen. Som fremmed i en ny kultur kan det foreligge mange stereotypier. Stereotypier definerer Dahl (2013, s. 66) som ”kategorisering av mennesker eller grupper av mennesker som har enkelte fellestrekk”. Det vil si at jeg allerede i forkant av undersøkelsen har en mening om det jeg skal undersøke (Dalland, 2007). Forforståelsen jeg bringer med meg er et viktig utgangspunkt for undersøkelsen jeg skal foreta. Ved å reflektere over den, vil jeg også kunne stå sterkere rustet til å foreta en god undersøkelse/et godt intervju.

2.5 Validitet og reliabilitet

Begrepet reliabilitet kommer fra det engelske ordet *reliability* som betyr *pålitelighet* (Johannesen, Tufte, & Christoffersen, 2010, s. 40). I hvor stor grad innsamlede data er reliabel vil si i hvor stor grad de er nøyaktige. Dette vil være et viktig begrep i en kvantitativ undersøkelse, da det omhandler hvorvidt man kan komme frem til samme konklusjon ved å foreta undersøkelsen flere ganger.

Begrepet validitet kommer fra det engelske ordet *validity* som betyr *gyldighet* (Johannesen, Tufte, & Christoffersen, 2010, s. 69-70). Dette er et nøkkelbegrep når en snakker om kvalitativ metode. Johannesen, Tufte og Christoffersen (2010) forklarer begrepet validitet i kvalitative undersøkelser ut i fra i hvor stor grad forskerens fremgangsmåte og innsamlede data belyser problemstillingen. De snakker også om begrepet i forhold til om metoden og resultatene kan brukes til å representere en virkelighet (Johannesen, Tufte, & Christoffersen, 2010).

2.6 Etisk refleksjon

Etikk handler om normer for hva en kan og ikke kan gjøre mot noe eller noen. Etske vurderinger dreier seg om hvorvidt en handling er rett eller gale ut i fra gjeldene normer (Johannesen, Tufte, & Christoffersen, 2010) (Dalland, 2007). Etikk sett fra et forskningsperspektiv handler om at innhenting av data ikke skal skje på bekostning av de enkeltpersoner som er involvert (Dalland, 2007, s. 235). Allerede i planleggingsfasen av denne oppgaven, måtte jeg ta noen etiske vurderinger. Ved å snakke med en Zambisk dame (som har vert i Norge), ble jeg obs på at dette var et tema som kunne være vanskelig å snakke om for en del av disse mødrene. I Zambia snakker de ikke mye om ting som er vanskelig. Jeg spurte derfor om hjelp fra en av

lærerne på skolen til å velge ut informanter, fordi det var viktig for meg at mødrene jeg skulle snakke med var villige til det og syntes det var greit.

2.7 Kildekritikk/feilkilder

Når man foretar en undersøkelse i en annen kultur, kan det være mange feilkilder som påvirker data som samles inn. Zambia har en kultur som er svært forskjellig fra den norske jeg er vant til. Jeg må derfor være kultursensitiv i møte med mine informanter, og ha kunnskap om kulturbegrepet og gjøre meg kjent med deres kultur. Som forsker og informanter går vi inn i undersøkelsen med forskjellig utgangspunkt, noe som kan påvirke data som samles inn og tolkningen av dem.

Feilkilder som kan ha påvirket datainnsamlingen kan være språk- og kommunikasjonsutfordringer. Intervjuene gikk for seg på engelsk, som ikke er morsmål for verken meg som forsker eller for informantene. Dette kan også ha påvirket hverandres tolkning av det som ble sagt. Den ene informanten var mindre god i engelsk, så en av lærerne var med for å tolke. Informasjon informanten kan ha sagt, kan ha blitt endret under tolkingen. Dette kan ses på som støy i kommunikasjonen mellom meg og informanten. Det at en tolk var tilstede under intervjuet kan også være en feilkilde i seg selv. I og med at vi er fra forskjellige kulturer kommuniserer vi også på forskjellige måter. Dette kalles interkulturell kommunikasjon, og kan defineres som *”en prosess som innebærer utveksling og fortolkning av tegn og meldinger mellom mennesker som representerer ulike kulturelle fellesskap som er så forskjellige at deres tilskrivning av mening påvirkes”* (Dahl, 2013, s. 85). Vi bringer med oss ulike kulturfilter inn i kommunikasjonen, slik at den intenderte meldingen som blir sendt fra en av oss, kan oppfattes på en helt annen måte hos mottakeren (Dahl, 2013).

Konteksten kan også være med å påvirke datainnsamlingen. Konteksten kan defineres som *”det som er rundt teksten, det som opptrer sammen med teksten, altså omgivelsene”* (Dahl, 2013, s. 97). Mine intervju ble gjort på en skole, på en benk utenfor klasserommet. Intervjuet med informant nr. 1 kom litt brått på for oss begge, noe som kan ha påvirket resultatet. Under det første og andre intervjuet satt vi på en benk utenfor klasserommet på skolen, mens det skjedde forskjellige ting rundt oss. Dette kan ha påvirket informasjonen jeg fikk hentet inn. I det tredje intervjuet satt vi utenfor kontoret til lærerne.

2.8 Valg og presentasjon av informanter

Til valg av informanter fikk jeg hjelp av en av lærerne på skolen der jeg hadde praksis. Hun kjenner mødrene, og vet hvem det kunne være lurt å spørre om hvem som kunne ville og takle å prate om temaet.

Jeg har intervjuet tre damer som har oppdratt barn med utviklingshemming. Jeg vil bruke fiktive navn på dem, for å ivareta personvernet deres. Informant nr. 1 vil jeg kalle Sara, informant nr. 2 kaller jeg Lisa og informant nr. 3 kaller jeg Christine. Sara er 67 år, og er bestemor til et barn som har CP. Hun har en utdanning som heter ”Standard (6 six)”, som var en grunnutdanning som gav muligheter for å kunne gå videre på andre høyere utdanninger, som for eksempel sykepleier eller lærer. Dette kan tenkelig sammenlignes med generell studiekompetanse i Norge.

Den andre informanten, Lisa, var 32 år, og mor til et barn med utviklingshemming. Hun hadde ingen utdanning, utenom skolegang frem til 9. klasse. Hun måtte da avslutte skolegangen, fordi hun ikke hadde sponsorer som kunne hjelpe henne å betale skoleavgiften. Den tredje informanten, Christine, var 38 år og er mor til et barn med Downs Syndrom. Hun, som Lisa, sluttet skolegangen da hun gikk i 9. klasse.

3.0 Teori

I dette kapittelet vil jeg presentere relevant teori for problemstillingen min, som jeg kan knytte opp mot empirien i diskusjonsdelen. Jeg skriver først om kultur, så generelt om utviklingshemming, deretter om utviklingshemming i Afrika, litt om hva som kjennetegner et tradisjonelt samfunn, deretter om et kollektivistisk livssyn og til slutt om de undertrykte pedagogikk.

3.1 Kultur

Med bakgrunn i at jeg har forsket i en annen kultur, vil det være nødvendig å definere dette begrepet. E.B. Tylor beskrev i 1871 kultur som:

”Kultur er den sammensatte helhet, som omfatter viten, tro, kunst, rett, moral, skikker og alle andre ferdigheter og vaner som mennesker erverver som medlem av samfunnet” (Collin, 1987, s. 11 referert i Schiefloe, 2003, s. 128). Han nevner her flere sider av kulturen, og hevder at dette er noe mennesker tilegner seg ved at de er en del av et samfunn. Man kan si at et kultur innebærer det som er særegent for et samfunn.

I faglitteraturen snakkes det om flere forskjellige kulturbegreper. Dahl (2013) snakker om tre kulturbegreper, det *dynamiske*, *essensialistiske* og det *beskrivende*. Det beskrivende kulturbegrepet sier at kulturen er noe som er forankret i historien. Her legges det vekt på at tradisjoner og kultur er noe som læres i et samfunn. Dette kulturbegrepet inkluderer at kulturen går fra generasjon til generasjon, som oftest litt forandret. Sentralt er verdier, ideer, normer, koder og symboler. Dette kulturbegrepet kalles ofte også for essensialistisk, men Dahl (2013) understreker at dette ikke er det samme. Det essensialistiske kulturbegrepet legges det vekt på at det er en essens som uttrykker en likhet og særegenhet i en kultur. Han trekker frem eksempel som ferdigheter, væremåter og oppfatninger som eksempel på hva som kan være noe av essensen i en kultur. Det tredje og siste kulturbegrepet han beskriver, er det dynamiske. Dette begrepet handler om at kultur er noe man gjør, det er det som individene i gruppen eller samfunnet gjør gjeldene i det sosiale spillet overfor andre mennesker (Dahl, 2013, s. 42). Kultur blir da noe som oppstår i samspill mellom forskjellige mennesker som møtes.

3.2 Utviklingshemming

Grøsvik (2008, s. 17) snakker om utviklingshemming som en diagnose som bygger på atferds- og funksjonsbeskrivelser. Deres evne til å lære og til å klare seg i samfunnet er redusert. De har en kognitiv svikt, som medfører en del utfordringer. Det blir vanskeligere å lære og å tilegne seg språkkunnskaper. Evnen til tenking, fatte oppmerksomhet og hukommelse er også redusert (Norsk forbund for utviklingshemmede, u.å.).

Årsakene til psykisk utviklingshemming kan være forskjellige, og de deles inn i forskjellige kategorier. Norsk helseinformatikk deler det inn etter om årsakene stammer fra perioden før fødselen (svangerskapet), selve fødselen, eller etter fødselen (Norsk Helseinformatikk, 2015). Dette kan også kalles prenatal, perinatal og postnatal årsaker (Aarli, 2011). De prenatal årsakene dreier seg ofte om arvelige sykdommer som for eksempel Downs Syndrom eller Prader-Willi syndrom som kan medføre psykisk utviklingshemming. Andre prenatal årsaker kan være komplikasjoner eller infeksjoner hos mor under svangerskapet, at fødselen er for tidlig eller at mor har misbrukt rusmidler eller medikamenter. Perinatal årsaker kan være langvarig fødsel, infeksjon eller oksygenmangel. Postnatal årsaker omhandler

årsaker som kommer av infeksjoner og skader etter fødselen (Norsk Helseinformatikk, 2015). Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU)(2011) deler årsakene inn etter biopatologisk eller uspesifiserte årsaker. De biopatologiske årsakene kan igjen deles opp i genetiske og ervervede årsaker. De genetiske årsakene handler om at det skjer forandring i genene, mens de ervervede går på ting som har hendt med mor under svangerskapet, eller at hun har misbrukt rusmidler eller medikamenter. Herunder går også tilstander som erverves under fødselen, eller i den første tiden etter fødselen (NAKU, 2011).

Psykisk utviklingshemning kan også graderes etter lett, moderat, alvorlig eller dyp psykisk utviklingshemning (Norsk forbund for utviklingshemmede, u.å.).

3.3 Utviklingshemming i Afrika

Ovenfor har jeg presentert generell teori om utviklingshemming. Videre under dette kapittelet vil jeg komme med teori om utviklingshemming i Afrika. Dette er hentet fra artikkelen ”Comparative Policy Brief: Status of Intellectual Disabilities in the Republic of Zambia” (Mung'omba, 2008).

I Zambia er det rundt 256 000 (i 2008) mennesker som lever med en funksjonshemming, der 5,4% av disse har en utviklingshemming (Mung'omba, 2008). Det er fortsatt tradisjonelle oppfatninger om forklaringer på utviklingshemming, og det utviklingshemmede er fortsatt sterkt stigmatisert i Zambia. Ofte blir de ekskludert fra samfunnet, og gjemt bort. Til tross for at en rekke både zambiske og internasjonale private organisasjoner og kirker tilbyr hjelpetjenester for utviklingshemmede barn og deres familier, begrenses virkningen av disse tjenestene likevel på grunn av fattigdom. Det finnes flere forklaringer og myter i Zambia om hvorfor det fødes barn med utviklingshemming. Risikofaktorer forklares med feilmedisinering ved bruk av både tradisjonell og ordinær medisin, mislykkede operasjoner, sykdom, underernæring, trolldom (witchcraft)/magi og prenatale forhold. Tilbake i historien ble utviklingshemming sett på som en straff fra Gud til både det utviklingshemmede barnet og dets familie, for handlinger fra fortiden. Dette resulterte at de ble støtt ut av samfunnet. I noen tilfeller kunne de bli utstøtt av høvdingen eller andre ledere i et samfunnet for å unngå slike forbannelser i fremtiden. Utelukkelse av mennesker med utviklingshemming skjer til en viss grad i dag også, særlig i de rurale områdene som i landsbyer. Flere kirkesamfunn lot heller ikke utviklingshemmede tilbe sammen med

de ”normale” menneskene, fordi de var urene i motsetning til de rene ”normale”. På denne måten kunne de forhindre at de rene ble urene. Dette har endret seg mye frem til i dag, til at de fleste store kirkesamfunn i Zambia er av de som er banebrytere for å inkludere mennesker med utviklingshemming (Mung'omba, 2008).

Mung'omba (2008) trekker også frem en utfordring for familiemedlemmer fra familier der de har et barn med utviklingshemming. De kan møte utfordringer når de en dag vil gifte seg, fordi det finnes myter om at det kommende ekteparet da vil bli forbannet og føde barn med utviklingshemming eller funksjonshemming (Mung'omba, 2008).

3.4 Tradisjonelt samfunn, familie og religion

Zambia kan på mange måter ses på som et tradisjonelt samfunn. Gjennom oppholdet her har jeg sett trekk som kan sammenlignes med det Inglehart og Baker (2000) beskriver som karakteristiske trekk i et tradisjonelt samfunn. Disse trekkene har de funnet gjennom en undersøkelse, der de blant annet ser på hvilke verdier som står sterkt i tradisjonelle samfunn. Noen av de sentrale karakteristikkene de trekker frem ved tradisjonelle samfunn er familie, religion og synet på det som er annerledes. Familien er viktig, og settes svært høyt. Idealet er at en familie skal være stor. Taylor (2006) skriver om hvordan de i Zambia har et forstørret bilde av hva en familie er. Besteforeldre, tanter og onkler spiller svært viktige roller i barnas oppvekst. Han skriver også hvordan de i Zambia ikke legger merke til at det er noe særlig avstand mellom begrepene eks. far og onkel, mor og tante. I de mest tradisjonelle områdene av Zambia beskriver Taylor (2006) hvordan barn egentlig aldri er foreldreløse i en slik storfamilie, fordi det blir et delt ansvar. I det tradisjonelle samfunn er foreldrene autoritære, og barna skal adlyde (Inglehart & Baker, 2000). De skal også alltid gjøre det beste for barna, selv om det kan gå ut over dem selv og de må lide. Religion står også veldig sterkt i tradisjonelle samfunn (Inglehart & Baker, 2000). Religion kan ses på som ”*et enhetlig system av tro og praksis i tilknytning til det hellige*” (Schieffloe, 2003, s. 449). I troen finner de håp som styrker dem i det som til tider kan oppleves som håpløse situasjoner, men gir også en forklaring på store spørsmål som hvor vi kommer fra og hvor vi skal etter døden (Inglehart & Baker, 2000). Zambia er et flere-religiøst samfunn som har både de store verdensreligionene, Kristendom, Islam og Hinduisme, men også de tradisjonelle religionene blir utøvd. Tradisjonelle religioner

utøves for det meste i mer rurale området. Majoriteten tilhører ulike retninger innen Kristendommen (75%). For mange av menneskene i Zambia er religion en av de viktigste faktorene som har innvirkning på hvordan de velger å leve livet (Taylor, 2006). Mange Zambiere tror også at trolldom, eller witchcraft, eksisterer. Taylor (2006) skriver at witchcraft ikke er et eget trossystem, men at det er et begrep som er assosiert med ting som skjer som er utenom det vanlige i negativ forstand, eller med mistenksomme eller dårlige hendelser.

I tradisjonelle og pre-industrielle samfunn er det også liten aksept for det som er annerledes. Abort, skilsmisse og homofili trekkes frem som eksempel på dette (Inglehart & Baker, 2000).

De skriver at utviklede land har tendenser til å ha motsatte karakteristiske trekk i samfunnet enn det man kan se i tradisjonelle samfunn. (Inglehart & Baker, 2000).

Man kan derfor se på Zambia som et tradisjonelt samfunn som er i endring mot det moderne, fordi det har store kontraster til det norske.

3.5 Kollektivistisk livssyn

Man kan se sammenhenger mellom det tradisjonelle samfunnet og det kollektivistiske livssynet, eller den kollektivistiske kulturen.

I det kollektivistiske livssynet er det den utvidede familien, eller storfamilien, som er idealet og rammen rundt livet. Dersom familien fungerer godt og har det bra, har individet det bra. I dette livssynet tenker en også at handlinger en utfører påvirker familiens ære, enten de er gode eller dårlige (Skytte, 2008). Positive handlinger gir familien ære, mens negative handlinger påfører familien skam. Skam er å miste ære (Dahl, 2013, s. 254).

Dahl (2013) skriver at det kollektivistiske livssynet, eller kollektivistiske kulturer, også kan kalles for "vi"-kulturer. Han beskriver hvordan de fleste afrikanere flest inngår i storfamilier, og sjelden er aleine. Et eksempel han trekker fram viser hvordan en afrikansk familie ikke har tilgang på skole i landsbyen der de bor, og sender barna til slektninger i mer urbane strøk, som da blir forpliktet til å ta vare på disse barna og gi dem mat og husvære. Storfamilien må ta ansvar. Familien som da tar i mot disse barna kan da forvente hjelp fra familien som sendte barna ved en seinere anledning. På denne måten bygges det sterke, tette relasjoner som står så sterkt i den kollektivistiske eller "vi"-kulturen (Dahl, 2013).

3.6 De undertryktes pedagogikk

Den brasilianske pedagogen Paulo Freire ble født på starten av 1900-tallet, og utviklet med en ny pedagogikk han kalte for "*De undertryktes pedagogikk*" (2009). Denne pedagogikken har han gjort rede for i en bok med det samme navnet, hvor han forklarer forholdet mellom den undertrykte og undertrykkeren og hvordan den undertrykte kan frigjøre seg fra undertrykkeren. Han mener dette kan skje ved at den undertrykte selv blir bevisst på at de er undertrykt, og de selv må handle aktivt og tenke kritisk for å komme ut av denne situasjonen (Freire, 2009).

Freire snakker om at de undertrykte har en stor både menneskelig og historisk oppgave, som er å frigjøre seg selv og undertrykkerne. De første stadiene i kampen om å frigjøre seg selv og undertrykkerne kan ofte ende i at de undertrykte kan bli en av undertrykkerne, istedenfor å kjempe for en varig frigjøring fra dette avhengighetsforholdet. For de undertrykte er det undertrykkeren som er idealet, det virkelige mennesker. De må forstå hvordan undertrykkelsen foregår for å kunne frigjøre seg fra den, slik at de kan komme ut av den ved å handle på en måte som er annerledes enn slik undertrykkelsen foregår. Denne forståelsen i seg selv er ikke tilstrekkelig for dem til å frigjøre seg. De må også la seg motivere av den, slik at dette kan drive dem gjennom kampen for frigjørelse (Freire, 2009).

Freire mener at den riktige metoden i denne frigjøringsprosessen ligger i dialogen. For å oppnå en endring i forholdet mellom de undertrykte og undertrykkerne er det nødvendig med en god dialog.

4.0 Empiri

Jeg vil i dette kapitlet presentere empiri som er innhentet fra tre mødre til barn med utviklingshemming, og som vil kunne belyse problemstillingen min. Empiri er et begrep som brukes i forskning, og som betyr *forsøk* eller *prøve*, og som ofte brukes som synonym til data (Johannesen, Tufte, & Christoffersen, 2010, s. 36). Empiri er ikke utsagn som bygger på synsing, men på erfaring. Johannesen, Tufte og Christoffersen (2010, s. 36) beskriver empiri kort som mer eller mindre vellykkede representasjoner av virkeligheten .

Empirien jeg har innhentet vil bli presentert nokså presist i dette kapitlet. Jeg har delt den opp i de samme overskriftene som jeg brukte i intervjuguiden.

4.1 Familie

Alle tre informantene legger vekt på at familien er svært viktig for dem. Sara og Lisa bodde begge sammen med en større familie, som de så på som sine nærmeste. Sara er bestemor til et barn med CP, og har omsorgen for dette barnet. Moren fødte barnet før hun hadde giftet seg, og barnefaren ville ikke gifte seg med henne, noe Sara mente var på grunn av at de hadde fått et utviklingshemmet barn. Moren er nå gift, men bor en annen plass, og jobber så mye at hun ikke har tid til å ta seg av barnet. I følge Sara ville heller ikke dette barnet vært i live i dag, om det hadde vært opp til moren. Sara bor sammen med det utviklingshemmede barnet, et annet barn hun har adoptert og en av sine sønner. I Lisa sin familie bor de enda flere sammen. De bor til sammen 13 i et hus, deriblant besteforeldre, barn og barnebarn. Christine derimot, bor bare sammen med mann og 4 barn.

Når jeg spør hva familien betyr for dem, er de alle enige om at familien er svært viktig. De trekker alle frem at familien er en viktig hjelp for dem i hverdagen. Lisa beskriver:

”Det er ikke lett i dag å ha et barn som er utviklingshemmet. Familien er veldig viktig for meg, fordi de hjelper meg både praktisk og økonomisk. Jeg har ingen jobb per i dag, så jeg er avhengig av foreldrene mine. De kan også hjelpe meg å se til datteren min når jeg er ute”.

Sara og Christine hadde også lignende sitat som dette, der de beskriver familien som en viktig støtte.

Sara beskriver det som en oppgave fra Gud å ta vare på det utviklingshemmede barnet. Hun sier barnet er en gave fra Gud, og at hun gjennom dette barnet har opplevd mange velsigninger.

”Dette barnebarnet har tatt meg til steder jeg ikke ville opplevd om det ikke hadde vært for henne, og satt meg i situasjoner jeg hat lært utrolig mye av. Grunnen til at jeg fortsatt er i live, er for at jeg skal se etter henne”.

4.2 Reaksjoner fra venner/familie

Jeg spurte dem om de kunne huske tilbake til da det utviklingshemmede barnet ble født. Sara og Lisa trekker frem at de ante at det var noe med en gang, fordi barnet deres ikke gren. Alle tre forteller også om at de tre barna lærte å sitte senere enn andre barn vanligvis gjør, og at de da skjønnte at de hadde en utvikling som gikk saktere enn

normalt. Når jeg spør når de fikk beskjeden om at barnet deres hadde en diagnose eller en utviklingshemming, svarer de litt forskjellig. Sara fikk vite det på ”under five clinic” (som er det samme som helsestasjon i Norge slik jeg har forstått). Lisa vet ikke fordi hun hadde på dette tidspunktet dratt ut for å prøve å finne ut hva hun skulle gjøre i livet, så hun sier at det er det bestemoren til barnet som vet. Christine sier at de fikk beskjed om at datteren hadde Downs Syndrom da de gikk til fysioterapeut. Jeg oppfatter på alle tre at dette ikke er så vesentlig, fordi det som er vanskelig er at de har et barn med spesielle behov. Jeg får inntrykk av at diagnose ikke er så viktig. Videre spør jeg dem hvilke reaksjoner de fikk fra familie og venner da barnet med utviklingshemming ble født. Sara kan ikke huske det. Hun er jo selv en del av den nærmeste familien til barnet med utviklingshemming, så moren til barnet har tenkelig andre opplevelser. Lisa forteller at nær familie og nære venner i starten trakk seg vekk.

”Naboungene ropte til henne: ”Ææ, vi kan ikke leke med henne! Hun kan ikke gå, hun kan ikke snakke. Se hvordan hun ser ut!” Etter å ha sett henne leke med andre barn, skjønnte de at hun var bare et menneske hun også, så nå forstår de det”.

Hun beskriver hvordan hun flere ganger har bedt om hjelp fra Gud når hun har fått reaksjoner, og hvordan hun har fått styrke gjennom han. Nå snakker hun om hvor utrolig stolt hun er av henne! Hun forteller også om hvordan familien mente hun hadde brakt skam over dem. Først etter en stund begynte de å støtte henne. De mente dette var Guds vilje, og at de alle bare måtte godta det. Hun beskriver også en sorg over at hun tror hun aldri kommer til å bli gift fordi hun har et barn med utviklingshemming. Hun mener mennene frykter barnet hennes, og at de ikke vet hvordan de eventuelt kan bidra eller hjelpe. Hun setter sin lit til Gud, og sier:

”Gjennom Gud er alt mulig, så vi får se!”

Sara forteller også om hvordan mange menn forlater konene sine når de får et barn med utviklingshemming, fordi de tror at det er witchcraft (trolldom). Noen vil ikke vedkjenne at det er deres barn, og noen sier at moren har forhekset barnet. Hun forteller at mange ekteskap ryker på grunn av at de får barn med utviklingshemming. Christine beskriver hvordan hun har fått støtte fra familien hele veien, men forteller at de sammen gikk gjennom en tøff tid i starten. På sykehuset hadde de oppmuntret henne med å vise frem barn som hadde verre utviklingshemninger og funksjonsnedsettelse enn hennes barn. Christine snakker også om at hun har opplevd

at folk har slengt kommentarer etter henne, der de har sagt at hun hadde forhekset datteren sin siden hun hadde Downs Syndrom. Hun forteller også at noen tror at å føde et barn med utviklingshemming kommer av at noen tror Gud vil gi dem en straff/lærepenge. Gjennom samtalen med henne kommer det frem at hun tror grunnen til at noen tror slike ting, er på grunn av mangel på kunnskap om utviklingshemming.

4.3 Samarbeid med ulike instanser

Jeg stiller dem spørsmål om hvordan de har opplevd møtet med forskjellige instanser i systemet, deriblant skole og habiliteringstjenesten/fysioterapi. Alle tre beskriver møtet med spesialskolen som veldig bra. Lisa beskriver skolen som en del av familien sin, fordi hun opplever så mye hjelp og støtte derfra. Sara forteller gledelig om hvor god skolen er, men belyser en utfordring; de er bare to lærere på 25 elever med utviklingshemming og fysiske funksjonsnedsettelse. Christine snakker om hvordan spesialskolen ble en slags redning for dem. Datteren hennes hadde prøvd to offentlige skoler tidligere, men ikke fått den oppfølgingen hun trengte der. De oppsøkte derfor noen andre skolen de hadde fått tips om, men de klarte ikke møte datterens behov. Derfor ble de veldig glade da de gjennom en mor som også har et barn på samme spesialskole, fikk tips om denne skolen.

Bare Christine hadde gått til fysioterapi med barnet. Hun gikk regelmessig to ganger i uken i en periode på et år. Både Sara og Lisa sier at det var alt for dyrt for dem å betale transport til og fra sykehuset, selv om barnet absolutt hadde trengt fysioterapi.

4.4 utfordringer/gleder

Videre spør jeg dem hva som har vært de største utfordringene med å ha et barn med utviklingshemming frem til i dag, og hvilke utfordringer de ser for seg i fremtiden. Lisa forteller om sin datter som har fått menstruasjon, og Christine forteller om sin datter som snart kommer til å få det. Hun beskriver en bekymring om datterens begrensede forståelse og om hvordan hun kommer til å klare å stille seg selv under menstruasjonsperioder. Lisa setter litt ord på at menstruasjon er et tabu i Zambia, og at hun gruer seg til å fortelle foreldrene at datteren har fått det. Jeg prøver å spørre litt rundt det, men forstår fort at hun ikke vil snakke med om det.

Sara snakker også om logistikk-utfordringer hun opplever i hverdagen. Hver morgen fra mandag til fredag må hun frakte barnet hjemmefra og til bussplassen der

skolebussen skal plukke henne opp. Nå har hun fått en rullestol fra skolen, men frem til barnet var syv år måtte hun bære henne på ryggen. Etter hvert ble hun ganske tung også, så Sara sier hun til tider har store smerter i ryggen. Hun må også alltid planlegge mye visst hun skal ut på noe, for det må alltid være noen sammen med det utviklingshemmede barnet. Grunnen til dette sier hun er fordi hun er redd for overgrep. Hun forteller at det er mye misbruk av barn med utviklingshemminger fordi en del av de ikke kan snakke eller uttrykke seg, de kan ikke rope. Noen klarer heller ikke å fortelle i etterkant hva som har skjedd. Sara uttrykker også en bekymring over hvem som skal ta over omsorgen for barnet når hun en dag dør. Hun sier hun er den eneste som forstår kommunikasjonen til barnet, og er redd barnet vil endre atferd i en negativ retning dersom noen andre skal ta seg av henne. Bekymringen og frykten om overgrep mot barnet snakker også Christine om.

En annen utfordring de forteller om alle tre, er negativ oppførsel fra andre mennesker.

”Noen ganger blir man ignorert og man er redd for å bli ledd av. Det var en person med Downs Syndrom. Etter skoletid kunne folk løpe etter henne og erte henne, hele veien hjem. Så derfor gjemmer noen mødre disse barna”. –Sara

Hun forteller at de på ”under five clinic” hadde fortalt om mødre, særlig i landsbyer, som gjemte disse barna hjemme, i frykt for at folk skulle se dem. Dette mente hun kunne være fordi de var redde for å bli dømt av andre mennesker, fordi mange trodde at dersom man fødte barn med utviklingshemming hadde man fått en straff eller lærepenge av Gud. Noen trodde også at der var witchcraft (trolldom) som gjorde det, og at barnet var blitt forhekset. Christine hadde selv opplevd dette:

”I et område vi bodde tidligere opplevde vi mye stygge kommentarer fra naboer. Noen mente vi hadde brukt noen medisiner eller witchcraft siden dette barnet hadde fått Downs Syndrom.”

Hun sier også at hun tror slike reaksjoner kommer av at folk har lite kunnskap om utviklingshemming.

De forteller alle tre gladelig når jeg spør dem om hvilke gleder de opplever med å ha et barn med utviklingshemming. Sara uttrykker en stor glede over å ha dette barnet, og sier hun føler seg velsignet. Gjennom dette barnet har hun lært seg å glede seg over små ting i hverdagen. Hun fokuserer mye på at barnet er sendt fra Gud, og at det er hennes oppgave her i livet å ta vare på henne. Lisa forteller over hvor stolt hun er av barnet sitt, og hvor utrolig stor glede det blir av hvert lille fremskritt som skjer. Hun er utrolig stolt over barnet sitt, og tar henne gladelig med ut blant folk. Får hun

kommentarer slengt etter seg, vil hun heller stoppe opp og forklare dem at dette er også mennesker, så sant hun har tid. Christine setter stor pris på det enkle og åpne sinnet til datteren med Downs Syndrom. Hun er også veldig flink til å danse, noe hele nabolaget visst nok har stor glede av.

Alle er opptatt av at de henter styrke til å takle hverdagen fra Gud.

”Jeg takker også Gud, for at han gir meg styrke til å beholde dette barnet. For uten Gud er det virkelig vanskelig å ha et utviklingshemmet barn, veldig, veldig vanskelig”. - Sara

5.0 Drøfting

I dette kapittelet vil jeg se på teoriene jeg har presentert i forhold til den empirien jeg har hentet inn, og vise sammenhenger. Dette vil skape et grunnlag for å kunne svare på problemstillingen:

- *Hvordan oppleves det for tre Zambiske mødre å ha et barn med psykisk utviklingshemming?*

5.1 Familie

Alle informantene la vekt på at familie var svært viktig for dem. To av tre informanter bodde sammen som en stor-familie, som er et av kjennetegnene i en kollektivistisk eller ”vi” kultur (Skytte, 2008) (Dahl, 2013). Sara var den eneste av informantene som ikke var biologisk mor til barnet med utviklingshemning. Hun var bestemor, men var den som hadde omsorgen for barnet. Fra et vestlig perspektiv kan det virke rart, men i Zambisk kontekst er dette naturlig. Dette kan også ses i sammenheng med teorier om kollektivistiske kulturer. De lever flere generasjoner sammen som en stor familie, og tar ansvar for hverandre. Slik som i Dahl (2013) sitt eksempel der en familie sender barna fra landsbyen og inn til slektninger i mer urbane strøk, har denne bestemoren tatt over omsorgen for barnet fordi moren har reist vekk for å jobbe og ikke har tid og mulighet til å ta seg av henne. De beskriver også hvor avhengige de er av familien for å få hverdagen til å gå rundt. Taylor (2006) sier også noe om hvorfor dette kan være naturlig. I den utvidede familien er forskjellene mellom for eksempel mor og tante visket ut. Besteforeldre, tanter, onkler, alle er like nære. Dersom en forstår litt av dette, kan en se at det er naturlig at Sara som bestemor har tatt på seg rollen som mor for barnet med utviklingshemning. På en annen side vil jeg si at det er

modig gjort av henne å ta på seg denne rollen for dette barnet. Dette mener jeg på bakgrunn av det teorien sier om hvordan tradisjonelle samfunn ser på mennesker som er annerledes (Inglehart & Baker, 2000). Hvordan folk kan mene at dette er witchcraft eller Gud som har straffet familien (Mung'omba, 2008). Til tross for dette tok hun omsorgen for barnet, noe jeg vil si er meget tøft gjort.

Lisa snakket om hvor viktig familien er, fordi de kan hjelpe henne både praktisk og økonomisk. På denne måten hjelper familien hverandre slik at alle har det bra og at ting fungerer godt, slik Skytte (2008) beskriver. Lisa fortalte også hvordan familien reagerte med å mene at hun hadde brakt skam over dem når hun fødte det utviklingshemmede barnet. Dette kan også ses i sammenheng med det Skytte (2008) beskriver om et kollektivistisk livssyn, der ære og skam er viktige begrep. Ved å få dette barnet mistet familien ære, og fikk et negativt stempel i samfunnet. Denne æren ble gjenvunnet for familien da de endret syn, og så på dette barnet som guds vilje, og noe de bare måtte godta. Det er allikevel tøft av familien å akseptere dette. Man kan se på det som at de satte familiens ære på spill da de gjorde det, fordi de ikke kunne vite hvordan andre i samfunnet ville se på dem og hva de ville si om dem. Ser man på det Skytte(2008) skriver om hvor viktig ære er for en familie i en kollektivistisk kultur, er det modig gjort av familien å ta denne sjansen.

Ut i fra dette kan vi se at for Lisa og Sara var det familien som var det viktigste i denne situasjonene, og de var villige til å ta noen sjanser for at familien og det utviklingshemmede barnet skulle ha det godt. Christine utdypet ikke familiens verdi mer enn at hun beskrev at familien var en svært viktig støtte, spesielt med det å kunne bidra med å se etter det utviklingshemmede barnet hennes. Ut fra dette kan vi se at familien er en svært viktig verdi for disse Zambiske damene, og en viktig faktor for hvordan det oppleves for dem å ha et utviklingshemmet barn.

5.2 Religion og trolldom

Mye av informasjonen informantene mine kom med, var knyttet spesielt til religion. Sara så på det som sin oppgave fra Gud å ta var på det utviklingshemmede barnet. Lisa fortalte hvordan hun klamret seg til å søkte hjelp fra Gud, når hun opplevde negative reaksjoner fra mennesker i samfunnet. Viktigheten av religion er noe Inglehart og Baker (2000) trekker frem som en sentral verdi i et tradisjonelt samfunn. De skriver at den blir brukt som håp i håpløse situasjoner, noe informantene også

trakk frem. De forteller om flere situasjoner der Gud gav dem håp og styrke i den vanskelige situasjonen. Christine fortalte også at folk hadde sagt at det utviklingshemmede barnet hun hadde født var en straff fra Gud. Dette stemmer overens med det Mung'omba (2008) skriver i sin artikkel. Han skriver at det var slik de så på de som fødte barn med utviklingshemning før i tiden, men det kan se ut til at det henger fortsatt litt igjen i dag. Det gjorde inntrykk på meg å se og høre hvordan de fortsatt satte sin lit til Gud, til tross for at andre sa de hadde blitt straffet. Sitat fra Sara beskriver dette veldig godt:

”Jeg takker også Gud for at han gir meg styrke til å beholde dette barnet. For uten Gud er det virkelig vanskelig å ha et utviklingshemmet barn, veldig, veldig vanskelig”.

To av informantene forteller også hvordan de har opplevd eller hørt om folk som beskylder foreldrene, særlig mødrene, til barn med utviklingshemning for å ha brukt witchcraft, eller trolldom, på barnet, slik at det har utviklet denne tilstanden. Sara forteller at mange menn også forlater konene sine når det fødes barn med utviklingshemning, og at de ikke vil vedkjennes at dette barnet er deres. Hun mener de er redde for at det er brukt witchcraft på barnet. Lisa beskrev dette som en sorg, da hun trodde hun aldri ville komme til å bli gift på grunn av dette. Dette er interessant å se i sammenheng med Mung'omba (2008) skriver om det samme. Han skriver at witchcraft brukes som en forklaring i det Zambiske samfunn på hvorfor det fødes utviklingshemmede barn. Han skriver også at Zambiske menn kan tro at dersom de inngår et ekteskap med en kvinne som har et utviklingshemmet barn, kan ekteskapet bli forbannet og barna deres fødes med utviklingshemning. Dette er også gjeldene for andre familiemedlemmer, ikke bare mødrene til utviklingshemmede barn, fra familier der de har noen med utviklingshemning. Dette kan ses på som en svært sterk myte, når både forskningsartikkelen og empirien stemmer så godt overens.

Det kan være interessant å se på bekymringen Sara og Christine deler om overgrep overfor barnet deres med utviklingshemning. De må til en hver til ha noen som ser etter barnet, fordi de frykter at menn vil gjøre overgrep mot barnet om det er aleine. Jeg oppfatter dette som en av de største utfordringen disse to damene opplever i hverdagen, at noen alltid må se til barnet. Om de skal ut, må de enten ta med seg barnet eller organisere slik at noen andre kan se etter det mens de er ute. Ser man på hva teorien sier om witchcraft, ser man at dette blant annet blir assosiert med blant annet mistenksomme hendelser, eller hendelser utenom det vanlige i negativ forstand

(Taylor, 2006). De kan også se på den som er forbannelse over familien (Mung'omba, 2008). Det kan da være interessant at menn da vil gjøre overgrep mot barn med utviklingshemning. Dersom mange av de tenker at dersom de gifter seg inn i en familie med et utviklingshemmet barn, vil de i fremtiden blir forbannet og kunne føde barn med utviklingshemning, hvorfor er et da så mange som ønsker å overgripe seg på selve barnet med utviklingshemning? Skulle ikke dette da også kunne bringe ulike og forbannelse i fremtiden? Mine tanker rundt dette er at det affektive, altså følelsene, tar overhånd, og de klarer ikke tenke rasjonelt.

5.3 Reaksjoner i samfunnet

Informantene fortalte om reaksjoner de fikk da de fødte barnet med utviklingshemning. Lisa fortalte at da familien fikk vite det, trakk de seg vekk. Som Inglehart og Baker (2000) skriver, er det liten aksept for ting som er annerledes i et tradisjonelt samfunn, slik Lisa opplevde. Dette kan igjen også ses i sammenheng med det Skytte (2008) skriver om hvor viktig ære er for en familie i en kollektivistisk kultur. De forteller alle om hvordan de har opplevd negative kommentarer fra folk rundt dem. Christine snakket om hvordan hun hadde opplevd mye negative kommentarer fra mennesker rundt dem der de bodde før. Hun virker forståelsesfull når hun tror dette kommer av at de har lite kunnskap om utviklingshemning og at de har hørt mange av de mytene som går om dette. Lisa trekker frem det samme. Dette er interessant empiri, sett sammen med Freire's pedagogikk for de undertrykte. Alle informantene har opplevd å bli undertrykt av andre mennesker i samfunnet. Ser man dette i forhold til Freire (2009) sin pedagogikk, er da informantene de undertrykte og menneskene i samfunnet undertrykkerne. I følge Freire er de undertryktes oppgave å frigjøre seg fra undertrykkerne. Informantene har sett et viktig element i dette forholdet, som er undertrykkernes mangel på kunnskap. Dette, i sammenheng med å ha opplevd å bli undertrykt, har motivert dem til å føre en dialog med undertrykkerne, så sant de har mulighet. I denne dialogen prøver de å forklare hva det er å ha en utviklingshemning, hvorfor det kan oppstå, og forteller at dette er likeverdige mennesker på lik linje med alle andre. I følge Freire (2009) er dette den rette måten å frigjøre seg på, gjennom dialogen.

6.0 Avslutning

Jeg har i denne oppgaven undersøkt hvordan det oppleves for tre Zambiske mødre å ha et barn med utviklingshemning. Informantene har beskrevet hvordan deres opplevelse av dette er, og jeg har sett sammenhenger mellom svarene deres. Alle trekker de frem at familien er en viktig støtte i det å ha et utviklingshemmet barn. De opplever det som svært utfordrende, og gir uttrykk for at familien er svært viktig i deres situasjon. Alle tre beskriver også forskjellige hendelser der de har opplevd negative kommentarer eller negativ oppførsel fra andre mennesker. De beskyldes også for å ha brukt witchcraft på barna, slik at de har blitt utviklingshemmede men det blir også sagt at dette er en straff fra Gud. Religionen og troen på Gud er en veldig viktig del av livet for dem. De opplever at Han utrunder dem og gir dem styrke, og legger fremtiden i Hans hender. To av informantene fortalte om hvordan de ønsket å fortelle de som undertrykte dem om utviklingshemningen til barnet deres, slik at de kunne bidra til en økt forståelse av dette i samfunnet. De opplever også alle gleder og velsignelser ved å ha et psykisk utviklingshemmet barn. Lisa gleder seg over små fremskritt i hverdagen, for Sara er barnet et Gudesendt gave og Christine setter pris på det enkle og åpne sinnet til datteren med Downs Syndrom.

Litteraturliste

Aubert, V. (1985). *Det skjulte samfunn*. Oslo: Universitetsforlaget.

Aarli, Å. (2011). Cerebral parese og utviklingshemning. I I. Mæhle, J. Eknes, I. Mæhle, J. Eknes, & G. Houge (Red.), *Utviklingshemning: Årsaker og konsekvenser* (ss. 209-214). Oslo: Universitetsforlaget.

Dahl, Ø. (2013). *Møter mellom mennesker: innføring i interkulturell kommunikasjon*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Dalland, O. (2007). *Metode og oppgaveskriving for studenter*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving for studenter*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Freire, P. (2009). *De undertryktes pedagogikk* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Grøsvik, K. (2008). Diagnostisering av utviklingshemning hos barn. I J. Eknes, T. Bakken, J. Løkke, & I. Mæhle, *Utredning og diagnostisering: utviklingshemming, psykiske lidelser og atferdsvansker* (ss. 17-34). Oslo: Universitetsforlaget.

Inglehart, R., & Baker, W. (2000). Modernization, Cultural Change and the Persistence of Traditional Values. *65* (1), 19-51.

Johannesen, A., Tufte, P., & Christoffersen, L. (2010). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. Oslo: Abstrakt forlag .

NAKU. (2011, November 09). *Diagnose: Årsak til psykisk utviklingshemming*. Hentet Mai 06, 2015 fra NAKU: naku.no/node/816

Norsk forbund for utviklingshemmede. (u.å.). *Om utviklingshemning*. Hentet Mai 07, 2015 fra Nfu, Norsk forbund for utviklingshemning: www.nfunorge.org/no/Om-utviklingshemning/

Norsk Helseinformatikk. (2015, April 27). *Psykisk utviklingshemning (PUH)*. Hentet Mai 06, 2015 fra NHI.NO, Norsk Helseinformatikk: nhi.no/foreldre-og-barn/barn/livsstil/psykisk-utviklingshemning-2847.html?page=4

Mung'omba, J. (2008). Comparative Policy Brief: Status of Intellectual Disabilities in the Republic of Zambia. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5 (2), 142-144.

Schiefloe, P. M. (2003). *Mennesker og samfunn: innføring i sosiologisk forståelse*. Bergen: Fagbokforlaget.

Skytte, M. (2008). *Etniske minoritetsfamilier og sosialt arbeid*. Oslo: Gyldendal akademisk.

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