

Sammendrag

Det er gjort en del forskning innenfor det spesialpedagogiske feltet, også når det gjelder ulike diagnoser hos skolebarn. Likevel er forskningsmaterialet på elever med progredierende sykdommer i skolen begrenset, noe som lå til grunn for formålet med denne masteroppgaven. Mitt formål var å se på hvordan skolen kan legge til rette for inkludering og sosial deltakelse for elever med denne typen problematikk. Jeg valgte å bruke kvalitativt intervju som forskningsmetode. Jeg intervjuet en skoleleder og en fagarbeider fra to ulike skoler, som begge hadde erfaring med tema, samt en i dag voksen informant med en progredierende sykdom.

Gjennom intervjuene ønsket jeg å belyse de ulike perspektivene for å se hva som var sammenfallende eller eventuelt motstridende tendenser i deres tanker, erfaringer og opplevelser. Jeg strukturerte funnene i to hovedperspektiv. Det ene var det profesjonelle/ offentlige perspektivet, herunder skoleleder og fagarbeider. Det andre var elevperspektivet, hvor "Lise", som selv har en progredierende sykdom, fortalte om sin egen skolehverdag.

Funnene, som ble satt i sammenheng med relevant teori og drøftet med den hensikt å svare på problemstillingen, viser at tilrettelegging, samarbeid, relasjoner, kompetanse, åpenhet og forståelse hadde avgjørende betydning for elever med en progredierende sykdom. Mine undersøkelser er ment som bidrag til å belyse betydningen av at skoleleder, lærer og øvrige ansatte i skolen ser mulighetene og potensialet hos alle elever. I denne sammenhengen er blant annet stabilitet, forutsigbarhet og gode relasjoner nøkkelord dersom en skal oppnå en reell inkludering og sosial deltakelse for alle elever i skolen.

Forord

Arbeidet med denne masteroppgaven har vært en lang, krevende og lærerik prosess. Jeg har fått et bedre innblikk i hvilke faktorer som er viktige for at elever med en progredierende sykdom skal kunne ha gode skolehverdager. Jeg vil rette en stor takk til mine tre informanter som velvillig delte sine erfaringer med meg. Jeg fikk fram tre ulike og spennende perspektiv. Jeg er selv lærer, så jeg ville se nærmere på tema fra andre perspektiv enn fra mitt eget. Alle tre uttrykte at om noe av det de sa kunne hjelpe barn og foreldre i en vanskelig og utfordrende livssituasjon, så var det en glede å delta på undersøkelsen. Dette gjorde også til at jeg som intervjuer og uerfaren forsker opplevde en god intervjuprosess.

Jeg ønsker å takke min veileder, Per Egil Mjaavatn for gode og konstruktive tilbakemeldinger underveis i prosessen. Jeg har erfart at gode venner og en familie som alltid støtter opp er viktig om en skal klare å kombinere full jobb med masterstudier i spesialpedagogikk.

Min samboer Ann Helen og barnet vårt, Lotta, har vært tålmodig over en lengre periode. Jeg er glad denne perioden nå er over og at jeg endelig kan bruke mer tid på de rundt meg.

Tom Ødegaard

Trondheim august 2012

Innholdfortegnelse

1 Innledning	1
2 Teori	4
2.1 Den inkluderende skole	4
2.2 Tilpasset opplæring	5
2.3 Hva er funksjonshemming?	6
2.4 Normalisering	6
2.4.1 Funksjon eller funksjonshemming v/Goffman	7
2.5 Progredierende sykdom	7
2.5.1 Medisinsk, sosial og relasjonell modell	8
2.5.2 Antonovskys Salutogenese perspektiv	9
2.5.3 Samarbeid	9
2.5.4 Sosial deltakelse	10
2.5.5 Sosial bytteteori	11
2.6.5 Relasjon og vennsapsrelasjoner	12
2.6 Livskvalitet, anerkjennelse og selvverd	13
2.6.1 Enrichment - perspektivet	14
2.6.2 Humor	14
2.7 Løgstrup og den etiske fordring	15
3 Metode	16
3.1 Forskningsformål og valg av metode	16
3.2 Før underseøkelsen	17
3.2.1 Planlegging avintervju	17
3.2.2 Utvalg og utvalgsriterier	18
3.2.3 Intervjuguide	19
3.3 Gjennomføring av intervju	20
3.4 Databehandling	21
3.4.1 Transkribering	21
3.4.2 Analyse av funn	22
3.5 Kvalitet i studien	23
3.5.1 Overførbarhet / generalisering	23
3.5.2 Troverdighet / validitet	24
3.5.3 Pålitelighet / relabilitet	25
3.6 Forskerrollen og etiske refleksjoner	25
4 Presentasjon av funn	27
4.1 Tilrettelegging av opplæringstilbudet	27
4.1.1 Fysisk arbeidsmiljø / rammebetingelser	27
4.1.2. Det psykososiale skolemiljøet	28
4.1.3 Inkludering, sosialtilhørighet og deltakelse	32

5 Drøfting	39
5.1 Skolen et sted å lære, ikke bare et sted å være	40
5.2 Kompetanse, relasjoner og langsiktighet	43
5.3 Samarbeid og kommunikasjon	44
5.4 Sosial deltakelse og inkludering	47
5.5 Er mangfoldet i ferd med å forsvinne	49
5.6 Skole og livskvalitet	51
6 Avsluttende kommentarer	53
Litteraturliste	56
Vedlegg 1, Intervjuguider	60
Vedlegg 2, Informasjonsskriv og samtykkeerklæring	63
Vedlegg 3, Søknad og svar fra NSD	66

1 Innledning

(...) Eneste vennskapet jeg hadde var med fiskene i akvariet (...) Lise.

Progredierende sykdom vil si at barnets sykdom forverres, og at barnet over tid opplever tap av funksjoner og ferdigheter.

Bakgrunnen for at jeg valgte dette emnet i min masteroppgave er at det finnes lite litteratur om emnet og at dette er forholdsvis nytt innenfor forskningsfeltet. Det å jobbe med elever med progredierende sykdommer krever grundig planlegging, evne til improvisasjon og å møte enhver situasjon med nytenkning. Formålet med studien er å beskrive og få et innblikk i hvordan skolen kan legge til rette for gode og meningsfulle hverdager for elever med en progredierende sykdom. Jeg har valgt å intervju personer i skolen med erfaring med tema, og en i dag voksen informant med en progredierende sykdom som ser tilbake på egen skolehverdag.

Det kan være stor avstand mellom ideologi og virkelighet når det gjelder å lykkes med inkludering av alle elever. Som pedagog opplever jeg at det stilles store krav fra flere hold til min yrkesgruppe og at vi stadig får utvidede arbeidsoppgaver. Å skulle møte og *se* alle elever med ulike behov er både utfordrende og krevende. Elever med en progredierende sykdom, med utvidet behov for hjelp og støtte, vil kanskje også utfordre skolen med tanke på å kunne realisere begrepet den "inkluderende" skole. Hva skal vi fokusere på i møte med disse elevene og hvilke krav skal en stille?

Hvis vi skal nå målsetningen om sosial deltakelse og inkludering for alle, er det viktig å møte alle utfordringene med et åpent sinn. Det gjelder å se på alle mulighetene og ikke begrensningene. Det samme gjelder pedagogisk evne til improvisasjon og bruk av utradisjonelle løsninger og metoder. Funksjonsnedsettelse krever individuelle løsninger i hvert enkelt tilfelle. Det å ha en progredierende sykdom skiller seg fra andre funksjonshemninger fordi den reiser eksistensielle spørsmål. Jeg er opptatt av at dette kan kreve at man må tenke annerledes i skolen i forhold til disse barna, og søke tett samarbeid med andre faggrupper og foreldrene. Problemstillingen jeg har valgt for oppgaven er:

Hvordan legge til rette for sosial deltakelse og inkludering i skolen for elever med en progredierende sykdom?

Egne erfaringer

Jeg er pedagog, og har selv erfaring med en elev med progredierende sykdom. Jeg følte meg ofte både usikker og rådvill som ansvarlig lærer. Begrep som inkludering og sosial deltakelse i et fellesskap med andre jevnaldrende, fikk ny betydning og større verdi i møtet med denne eleven. Familien fikk et pusterom når eleven var på skolen og eleven kunne oppleve en tilhørighet og et samhold med jevnaldrende som var med på å gjøre hverdagen positiv. Som en følge av dette ble mine holdninger og tro på en "skole for alle" enda sterkere.

Jeg ble stadig utfordret i forhold til tilrettelegging og organisering av skoledagen. Jeg innså også viktigheten av et godt skole- hjem samarbeid, støtte i lærergruppa, tverrfaglig samarbeid (lege, PPT, fysioterapeut, ergoterapeut, helsesøster, Frambu kompetansesenter etc.) og ikke minst verdien av et godt, trygt og inkluderende miljø.

Fokuset i samarbeidet med foreldrene, eleven og meg var ikke rettet spesifikt mot sykdommen og framtidsutsiktene. Det var derimot rettet mot hvordan vi skulle legge opp dagene slik at de ble meningsfulle og best mulig tilpasset eleven med vekt på trivsel. Vi forsøkte hele tiden å fokusere på muligheter fremfor begrensninger og hvordan eleven kunne inkluderes i de aktivitetene som ble gjennomført. Foreldre til barn med en progredierende sykdom bør også få oppleve at barnet deres viser glede og trivsel, slik foreldre flest opplever. I perioder før og etter sykdomstilbakefall, måtte eleven hvile en del og fikk da muligheten til det på et lite rom i tilknytning til klasserommet. Eleven ønsket selv, og viste tydelig glede av, å være sammen med klassen. I samråd med foreldrene, eleven og det øvrige støtteapparatet erfarte vi at dette var viktig for livskvaliteten.

Jeg opplevde ofte at det var de ikke planlagte situasjonene og aktivitetene som fikk frem smilet og gleden. Friminutt og uorganiserte aktiviteter, viste at elevene uten min hjelp og veiledning fikk med seg medeleven på for eksempel slåball i skolegården. Det å slippe litt kontroll og bevisst la elevene få vise sine iboende evner samt omsorg gjennom lek og samspillsituasjoner opplevdes som viktig. Da medelevene dro han med som en naturlig del av gjengen, satt latteren løst og smilet kom frem. Når en ser tilbake på egen skolegang er det kanskje disse situasjonene, hvor vi var sammen med medelever og styrte leiken selv, en husker best.

Etter jevnlig samtaler med mor til denne eleven, har jeg skjønnet hvor vanskelig og smertefull deres livssituasjon er. Da jeg selv nylig ble far til et "friskt" barn setter det mine bekymringer om lite søvn og våkenetter i et helt annet perspektiv. Ydmykhet, samt ikke å ta alt for gitt i livet, får en helt annen mening i møtet med disse elevene og deres foreldre.

Min egen erfaring har vist meg at dette er et felt i pedagogikken det er spennende å jobbe innenfor, og som jeg ønsker å studere nærmere. Det finnes ingen standardløsninger. Hvert tilfelle må bli møtt med individuelle løsninger ut ifra hver enkeltes behov, hvor en hele tiden fanger opp behov for endringer.

I kapittel 2 kommer jeg inn på den teori som brukes for å belyse problemstillingen med utgangspunkt i forskning og litteratur. Jeg presenterer deretter intervju som metode og selve forskningsprosessen i kapittel 3, før jeg presenterer mine funn i kapittel 4. I kapittel 5 drøfter jeg funnene opp i mot relevant teori, og oppsummerer med kommentarer i kapittel 6. Jeg har lagt ved litteraturliste i kapittel 7, som gir leseren en mulighet til videre studier av teori og metode. Aktuelle vedlegg som kan gi lesere av oppgaven en forståelse av forskningsmetode og selve forskningsprosessen kan en lese avslutningsvis i oppgaven.

2 Teori

I dette kapitlet vil jeg se nærmere på teori som kan være med på å understøtte det mine informanter uttrykte under intervjuene og videre i min analyse og drøfting av funn. Jeg ønsker å belyse ulike synspunkter og aspekter i forbindelse med inkludering og sosial deltakelse i skolen, for barn med en progredierende sykdom.

2.1 Den inkluderende skole

I en inkluderende skole vil ikke bare barn med ulik sosial og kulturell bakgrunn møtes, men også barn med ulike interesser, livssyn og forutsetninger. Håpet, i følge Morken (2006), er at elevene skal bli kjent og tilpasse seg hverandre, og at det er læring i det å lære seg å forstå og tilpasse seg mennesker som er ulike med tanke på behov og forutsetninger. Alle som går i skolen skal oppleve at de er likeverdige skolekamerater. På denne måten lærer elevene viktige verdier som demokrati, respekt og toleranse (Morken, 2006).

Inkludering er et overordnet prinsipp og står sentralt i sentrale dokumenter. I Meld. St. 23 (1997-98) "Om opplæring for barn, unge og voksne med særskilte behov" står det følgende:

Einskapsskolen kombinerer fellesskap og mangfold gjennom på den eine sida å inkludere alle elevar i eit sosialt, fagleg og kulturelt fellesskap med klassen og skulesamfunnet som felles arena, og på den andre sida å forvente individuell tilpassing av metode og innhald.

I en inkluderende skole er det viktig å skille mellom integrering og inkludering. Integrering har et hovedfokus på å flytte mennesker fra en posisjon til en annen, mens inkluderingsbegrepet søker å finne alles naturlige plass i fellesskapet. Samvær, mangfold og fellesskap bør anses som normalt og er derfor sentrale prinsipper i inkluderingsbegrepet. Inkludering er derfor et generelt prinsipp som gjelder alle, ikke bare en bestemt gruppe (Morken, 2006). I dagens samfunn kan den inkluderende skolen være en viktig motvekt eller motkultur til flere av de trendene som farger samfunnet for øvrig. I mange sammenhenger kan inkludering oppleves som vanskelig på grunn av de krav som stilles i forhold til prestasjoner, effektivitet og forventninger om tilpassing, fleksibilitet og internasjonalisering (Morken, 2006).

Den inkluderende tanken er tuftet på at alle skal gis like muligheter og tilpasset opplæring i et sosialt fellesskap. Et helhetlig skoletilbud som også gir et sikkerhetsnett med omsorg og helsetilbud vil i følge Befring (2008) stå sentralt for elever med funksjonsnedsettelse.

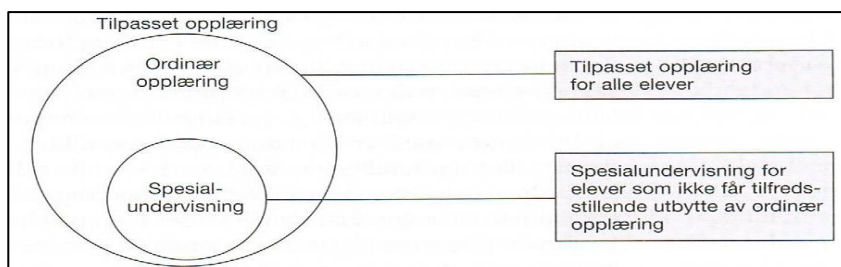
Holdninger og holdningsskapende arbeid i skole og barnehage vil være viktig om en skal nå målsetningen om å inkludere alle elever. Gode holdninger vil gjenspeile seg i barn med selvtillit, toleranse og evne til samarbeid noe som skaper et inkluderende miljø, der alle vil kunne føle seg

verdsatt og bli sett på som unike. Barn med funksjonsnedsettelse vil ofte møte utfordringer i skolen grunnet økt fokus på konkurranse, sammenligning og individualisering (Befring, 2008). En viktig framtidsoppgave blir å utvikle nye former for vurdering og kartlegging, der fokus er rettet mot det barnet kan, vet og vil og å beskrive de positive egenskapene alle har i seg. Dette er i følge Befring (2008) kjernen i en pedagogikk som vil garantere at alle barn blir møtt og sett på en verdig og positiv måte. Fysisk aktivitet utgjør en unik mulighet til å skape en inkluderende skole ettersom den kan fremme sosialt fellesskap og også stimulere til opplevelse av mestring og nye utfordringer. Daglige økter med fysisk aktivitet vil også være med på å opprettholde fysisk funksjon og bevegelse, eller motvirke eller redusere funksjonsnedsettelse (Frambu kompetansesenter, 2005).

2.2 Tilpasset opplæring

Elevene er ulike og må derfor møtes med ulik opplæring. Likeverdig opplæring er tilpasset og tar hensyn til elevenes individuelle evner og forutsetninger. Undervisningen skal samtidig være med å sikre at alle elever er inkludert i et fellesskap (Nilsen, 2008). Prinsippene om likeverdig, inkluderende og tilpasset opplæring har i så måte nære forbindelser. Elever som har store vansker, vil ha behov for støtte gjennom en mer omfattende tilpasning. Ressurstilgang vil i følge Nilsen (2008) måtte følge det behov den enkelte eleven har. Hvilke tilpasninger og forutsetninger en elev har, må bygge både på forståelse og innsikt i den enkelte elev. "En god skole og en god klasse skal gi rom nok for alle til å bryne seg og beveges, og den må vise særlig omtanke og omsorg når noen kjører seg fast eller strever stridt og kan miste motet" (Kunnskapsløftet 2006, s. 10).

I den norske enhetsskolen er det et gjennomgående prinsipp at man skal ta hensyn til elevenes ulike evner og forutsetninger. I følge Nilsen (2008) stiller dette skolen overfor en tosidig utfordring, den skal tilpasse opplæringen generelt til alle og samtidig gi spesialundervisning til elever med særskilte behov. Figur 1 illustrerer forholdet mellom tilpasset opplæring og spesialundervisning, hentet fra Nilsen 1993 (Befring & Tangen, 2008, s. 513).



Figur 1, Forholdet mellom tilpasset opplæring og spesialundervisning

Tilpasset opplæring favner vidt og er et overordnet begrep som også omfatter den ordinære opplæringen. Den lille sirkelen inni den store kan si noe om at en vil fremheve at skolen skal ha som mål å utvikle både den ordinære opplæringen og spesialundervisningen. Dette for å sikre at også elever med særskilte behov opplever å bli inkludert i fellesskapet på skolen (Nilsen, 2008). Tilpasset opplæring og inkludering kan aldri i følge Nilsen (2008) bli en ferdig tilstand. Det er en prosess en må arbeide med hele tiden, i samspill mellom ordinær opplæring og spesialundervisning. Her har personalet og skolens ledelse et felles ansvar. Det krever at en i skolen utvikler felles holdninger og en kultur for samarbeid som ansvarliggjør og involverer alle ansatte i å møte hver enkelt elevs behov (Nilsen, 2008).

2.3 Hva er funksjonshemming?

"Funksjonshemming handler om et samfunn bygd av folk med full funksjonsevne for folk med full funksjonsevne, og det er det som gjør det vanskelig å fungere for folk med funksjonsnedsettelse" (Tøssebro, 2010, s. 19).

Funksjonsnedsettelse dreier seg om kroppens funksjonelle begrensninger eller helse. Funksjonshemming derimot handler om barrierer i omgivelsene. Funksjonshemming skyldes i følge Tøssebro (2010) at samfunnet er bygd på en måte som ikke tar hensyn til variasjonen blant mennesker.

2.4 Normalisering

Normaliseringstenkningen ser på funksjonshemming som skapt og vedlikeholdt i et samspill mellom individuelle egenskaper og forhold i omgivelsene (Askheim, 2011). Normalisering bygger på humanistiske og demokratiske verdier og legger et positivt menneskesyn til grunn. Målet er at alle mennesker uavhengig av funksjonsnivå skal leve et godt og verdig liv i fellesskap med andre (Askheim, 2011). Wolfensbergers introduserer begrepet "Verdsetting av sosial rolle" (VSR) som har mye til felles med normaliseringstenkningen (Askheim, 2011).

If we want certain people to be, or become, valued in the eyes of others, then we must do things which strongly prompt others to perceive them in positively valued ways- and this largely mean that they must be perceived by others as holding valued social roles (Askheim, 2011, s. 30).

Gjennom normalisering og innholdet Wolfensbergers legger i begrepet VSR synliggjøres viktigheten av å tildele mennesker positive roller og muligheter for utvikling. Som Askheim (2011) poengterer, vil mennesker ofte bli behandlet på en måte som gjenspeiler den verdsettingen som settes på deres roller. Rolletildelingen som finner sted bevisst eller ubevisst i samfunnet, dreier seg i stor grad om de forestillingene vi har om personer eller grupper og de rollene vi

knytter til dem gjennom egne erfaringer. Normalisering kan være et "tofrontsarbeid". I dette ligger en erkjennelse av at man må stille krav både til den funksjonshemmede og til omgivelsene. Den funksjonshemmede må konstruktivt delta i prosessene og ønske en egenutvikling mens omgivelsene må bidra i form av god organisering og tilrettelegging av det fysiske miljøet samt gode hjelpere i hverdagen som ser eleven (Askheim, 2011).

2.4.1 Funksjon eller funksjonshemming v/ Goffman

I møtet mellom normale og avvikere blir sistnevnte "brennemerke" på en måte som Goffman (1963) kaller stigmatisering. Stigma dreier seg om en sosial definering i følge Morken (2006) og ikke avvik i seg selv.

Goffman (1963) omtaler samfunnets stigmatisering og utøvelse av funksjonshemmende prosesser som barriereskapende og gjør deltakelse i samfunnet på normale premisser vanskelig. Kultur og samfunn kan derfor være med på å ta fra mennesker muligheten til fullverdig deltakelse. Gjennom samfunnets tendens til stigmatisering kan den stigmatiserte begynne å stigmatisere seg selv og således bidra til at stigmaet blir en del av personligheten (Morken, 2006).

Goffman (1963) uttrykker at menneskets identitet i stor grad påvirkes av andres oppfatninger, og at vi på mange måter er prisdrevet hvordan våre nærpersoner fremstiller oss. I følge Morken (2006) er det å fokusere på elevenes interesser og styrke et bedre utgangspunkt for læring, vekst og utvikling enn å fokusere på deres mangler og svake sider. Det å bli møtt og forstått som det vi er, og ikke på det vi ikke er eller som vi mangler, er noe alle mennesker fortjener.

2.5 Progredierende sykdom

Sykdommene kan hos noen sees allerede tidlig i småbarnsalder, men hos andre blir det mer "synlig" i skolealder. Evnen til å kommunisere og den motoriske og/ eller psykomotoriske utviklingen kan svekkes (Frambu kompetansesenter, 2005).

I artikkelen livslang læring, skrevet av Corneliussen og Blomsø (2010) sier de at barn med en progredierende sykdom ser ut til å være født normal og at de tilegner seg ferdigheter som andre barn. Et eller annet i kroppen forandrer seg, slik at funksjoner svekkes og brytes ned.

Barn med en progredierende sykdom trenger både sosial og fysisk tilrettelegging, og forskning har vist (Lassen, 1998), at for barnet vil det være av stor verdi å delta i det sosiale samspillet med andre barn. Foreldrene trenger tett kontakt med lærere og assistenter slik at de kan være trygge på at barnet har det bra på skolen. Barn med progredierende sykdom krever mye av omgivelsene og ikke minst av foreldrene. Utfordringene vokser i takt med alder og sykdommens utvikling og flere foreldre uttrykker at det hadde vært greit å slippe belastningen med hele tiden å måtte

forklare omgivelsene om barnets sykdom. Undersøkelser viser også at flere av foreldrene opplevde at det var en kamp å oppnå de samme rettigheter som ethvert barn har krav på (Lassen, 1998).

Fagpersoner i skolen blir da viktige i koordineringen med andre fagfolk, og bør foruten fagkompetanse også ha erfaring i forhold til å omgås barn med spesielle behov. Den formelle kompetansen er viktig, men kanskje det viktigste er hva man gjør i praksis for denne elevgruppen. En far til en sønn på sju år med progredierende sykdom uttaler at viljen til å gjøre noe, - og kapasiteten til å søke bak det åpenbare, er viktig (Lassen, 1998).

2.5.1 Medisinsk, sosial og relasjonell modell

Innen en medisinsk modell tar en det samfunnet og de omgivelsene en lever i for gitt. Da blir utfordringen å hjelpe eller behandle personer med funksjonsnedsettelse slik at de kan tilpasse seg samfunnet så godt som mulig. Problemet ligger hos individet og det blir viktig å hjelpe den enkelte til å tilpasse seg de krav som samfunnet stiller. Etter hvert har vi fått en forståelse av at funksjonshemming og behov for hjelp og støtte ikke kun kan forklares ved å se på avvik og mangler (Tøssebro, 2010). Kritikken mot den medisinske modellen går ut på å spørre seg hva en vil forstå. "En vil flytte fokus fra for eksempel det ikke å kunne gå, til at den som ikke kan gå, også stenges ute fra restauranter, tog og klasserom" (Tøssebro, 2010, s. 16).

Den sosiale modellen tar det menneskelige mangfold for gitt. Her blir det lagt vekt på å skape et romslig samfunn som legger til rette for alle mennesker, uavhengig av funksjonsnivå. Omgivelsene og faktorer som bidrar til å hemme elevens funksjon er her det sentrale, og det rettes fokus mot hvordan en skal tilrettelegge og organisere undervisningen slik at den favner alle elever (Tøssebro, 2010).

En relasjonell forståelse kalles ofte for en moderat sosial modell. Her er det forholdet mellom den funksjonshemmede og omgivelsene som er det sentrale. En relasjonell forståelse har en bred tilnærming til begrepet funksjonshemming, der en ikke kun ser på begrensninger hos individet eller i omgivelsene. En relasjonell forståelse ser både på individets funksjonsnedsettelse, omgivelsene og forhold som utspiller seg gjennom samspill med andre mennesker. Et slikt perspektiv er viktig for å kunne avdekke og bygge ned barrierer som kan virke funksjonshemmende. "Funksjonshemming er ikke objektivt gitt, men er preget av fortolkninger i den kulturen og det miljøet den utspilles" (Tøssebro, 2010, s. 45).

Ut ifra et slikt perspektiv sår man tvil om vedtatte sannheter og spør heller hvorfor og hvordan dette ble en sannhet. Hvordan forstår vi og diagnostiserer, hvilken makt eller dominerende

forhold ligger bak, eller hva forteller det om dominerende profesjoner og problemstillinger? Det kan også handle om en økende tendens til å sette diagnoser, sier Tøssebro (2010).

2.5.2 Antonovskys Salutogenese perspektiv

Antonovsky utviklet en helsemodell med et salutogent perspektiv som retter fokuset mot det å avdekke og utvikle ressursene hos individet, fremfor å fokusere på sykdom og det som ikke fungerer godt nok. Modellen vektlegger arbeid med å dempe, lette eller fjerne stress. Antonovsky argumenterer for at det å oppleve mestring, og ha en følelse av personlig kontroll, er en faktor som har stor betydning for velvære og fysisk og psykisk helse. Manglende mestring, eksempelvis i skolen, vil kunne føre til en følelse av avmakt, mindreverd og skyldfølelse. Antonovskys salutogene perspektiv styrer således interessen mot de faktorene som styrker det friske, mot individets ressurser og ikke dets begrensinger (Antonovsky, 2002; Berg, 2005; Befring, 2008). Antonovsky forutsetter at alle mennesker har ulike iboende ressurser som tas i bruk når en møter utfordringer og kriser. Det å overvinne utfordringer og kriser gir en opplevelse av mestring og indre sammenheng (Sense of Coherence- SOC). Antonovskys salutogenese perspektiv representerer en optimistisk og ressursorientert retning i møte med elever med betydelige utfordringer (Antonovsky, 2002; Berg, 2005; Befring, 2008).

2.5.3 Samarbeid

Samarbeidet mellom skole og hjem er sentralt både i forhold til å skape gode læringsvilkår for den enkelte og et godt læringsmiljø i gruppen og på skolen. En forutsetning for godt samarbeid er god kommunikasjon. I samarbeidet vil gjensidig kommunikasjon om elevenes faglige og sosiale utvikling og deres trivsel stå sentralt (Læreplanverket for kunnskapsløftet [LK06], 2006, s. 34).

For barn med en progredierende sykdom vil ofte fokuset i større grad enn for ordinære elever være på trivsel og velvære, for å kunne skape motivasjon og gode rammebetingelser for undervisning og opplæring. Et godt samarbeid mellom skole og foreldre vil her være viktig for å kunne se den enkeltes behov og utfordringer. Jevnlig kontakt mellom skole og foresatte der en kommuniserer godt og deler erfaringer, vil være med på å gjøre skoledagen til elevene bedre. Det er også her viktig at elevens egne opplevelser kommer frem, at elevens stemme blir hørt (Frambu kompetansesenter, 2005).

I tillegg til et godt samarbeid mellom skole og hjem er det viktig at tverrfaglige ressurser utnyttes optimalt. De fleste barn og unge med funksjonshemning har behov som krever en tverrfaglig innsats. Diagnostisering og kartlegging i forhold til funksjonsnivå, læreforutsetninger og tilnæringsmåter må gjennomføres (Frambu kompetansesenter, 2005).

I et samarbeidsforhold er det viktig at det er tillit mellom partene, særlig i forhold til hvilke mål en skal sette og hvilket innhold de skal ha. Det er svært viktig at en søker å få foreldre, elever og lærere til å formulere og tydelig markere de forventninger en har til hverandre, til skolen, til undervisningen, til samarbeidet og til hva som er hensikten med samarbeidet (Møller & Sundli, 2007).

De samme prinsippene skal gjelde for samarbeidet mellom foreldre og fagpersoner uavhengig om barnet har spesielle vansker, har nedsatt funksjonsevne eller er et normalfungerende barn. Det handler om å møte barnet med respekt og ha en vilje til å ta deres perspektiv og til å reflektere over egen rolle, egne holdninger og den jobben en gjør (Sætersdal, Dalen & Tangen, 2008).

I Kunnskapsløftet (2006) står det at dersom skolene skal fungere på en god måte, så er det en forutsetning at foreldrene kjenner hverandre og hverandres barn. Dette er nødvendig om en skal kunne sette felles standarder for barnas aktivitet og atferd. I samarbeid med hjemmene kommer man frem til en felles forståelse om hva som bidrar til å utvikle et godt miljø samt til en positiv utvikling for elevene. Riksaasen (2010) setter søkelyset på de uformelle møtene, der det er en form for kommunikasjon hvor foreldrene føler en tilhørighet og forståelse. Det kan også være en arena der de kan speile seg i andres erfaring og få positiv bekreftelse.

2.5.4 Sosial deltakelse

Elever med funksjonsnedsettelse vil etter hvert som de blir eldre kunne oppleve en økt forståelse av egen annerledeshet. Med tiden blir barn og unge stadig mer bevisst sitt eget selvbilde og de vil i økende grad vurdere å rangere andre. For elever med progredierende sykdommer vil dette forsterkes ved at funksjonsnedsettelsen utvikles og forverres over tid. Funksjonshemmingen blir mer synlig, for eksempel gjennom bruk av rullestol og andre hjelpemidler (Wendelborg, 2012). En utvikling som trekker eleven stadig lengre bort fra det som oppfattes å være normalt vil i de aller fleste tilfeller føre til økt grad av ensomhet eller segregering. Sosial deltakelse på samme nivå som andre blir stadig vanskeligere. Det kan fort bli en negativ spiral, der barn som er lite deltakende med sine jevnaldrende har færre muligheter til å utvikle sosiale ferdigheter og kompetanse (Wendelborg, 2012).

Spesialundervisning og bruk av assistent for å hjelpe disse elevene, kan samtidig redusere deres sosiale deltakelse med jevnaldrende og dette er et paradoks i følge Wendelborg (2012).

Spesialopplegg vil ofte være påkrevet, men en sideeffekt kan være at de fjernes ytterligere fra sine jevnaldrende elever i den daglige skolesituasjonen og derigjennom underbygges deres "annerledeshet". Dette understreker Wendelborg (2012) ved å vise til at klasseromsdeltakelse skiller seg ut som den viktigste faktoren som forklarer sosial deltakelse. Det vil si at dersom

funksjonshemmede elever er mye ute av klassen, vil det føre til at de heller ikke har særlig kontakt med jevnaldrende på fritiden. Dette vil igjen føre til at de mister en del av den nærheten og tilhørigheten til sine jevnaldrende, noe som kan resultere i ensomhet (Wendelborg, 2012).

Et generelt inntrykk i følge Wendelborg (2012) gjennom de intervjuene som er foretatt, er at det sosiale nettverket til ungdommene i all hovedsak består av familiene deres. Gjennom intervjuene kommer det frem at lærerne i en del sammenhenger glemmer elevene som mottar mye spesialundervisning når de planlegger arrangementer med store sosiale dimensjoner, som for eksempel leirskole, som ofte blir store samtaleemner i langt tid. Informasjon og samarbeid mellom skole og foresatte knyttet til slike arrangement vil kunne bidra til økt deltakelse for elever med funksjonsnedsettelse (Wendelborg, 2012). I følge Ytterhus (2002) må vi være på vakt så vi ikke lager strammere grenser for barn som skiller seg ut enn det vi har for det store flertallet. Hun sier at det kanskje ikke er så mye farligere å gå over ende i en rullestol enn å ramle ned fra et lekestativ.

2.5.5 Sosial bytteteori

For å forstå elevens ulike posisjon i grupper og i skolesammenheng, kan en mulig innfallsvinkel være å ta i bruk sosial bytteteori. Teorien sier noe om at utviklingen av samspillsforhold og sosiale relasjoner avhenger av utbyttet samspillet gir eller forventes å gi. Prinsippet om sosial likhet står her sentralt, og er med å bestemme hvem vi inngår bytteforhold med (Stensaasen & Sletta, 1996).

En god og stabil relasjon krever at en gjør noen investeringer for først å etablere for senere å opprettholde denne relasjonen. Sentrale begreper er belønning, kostnader, utbytte og forventninger (Stensaasen & Sletta, 1996). Belønning kan være å bli møtt med vennlighet, motta hjelp og støtte ved behov samt å få bekreftelse på de meninger og holdninger en har. Et fellesskap i meninger og holdninger er, i følge Steensaasen og Sletta (1996), viktige trekk ved flere positive og gjensidige sosiale relasjoner. Kostnader er faktorer som legger demper på samspillet. Slike faktorer kan være forlegenhet, forvirring, konflikter og angst og de kan føre til at det blir en sosialt ulønnsom relasjon. Utbyttet av relasjonen eller samspillet er det personen sitter igjen med av belønning når kostnadene er trukket fra (Stensaasen & Sletta, 1996). Sosial ekskludering kan bli et resultat når kostnadene i samspillsforhold overstiger belønningen. Dersom den ene parten i en relasjon opplever at kostnadene er for høye i forhold til belønningen og at en har lite utbytte av relasjonen, kan relasjonen bli brutt. De relasjonene som gir høyest utbytte blir da foretrukket og prioritert (Stensaasen & Sletta, 1996). En personlig egenskap må bli verdsatt positivt for at det skal kunne være en ressurs og kunne bli en belønning i sosiale relasjoner. Den må også bringes

inn og investeres i samspillet. Ressurser er det samme som kapasitet til å belønne andre i slike sosiale bytteforhold (Stensaasen & Sletta, 1996).

Jevnaldrende vil ofte trekkes mot forhold som åpenbart gir det mest gunstige forholdet mellom belønning og kostnader. Ofte betyr dette at egenskaper som ligger lett synlige (eksempelvis utseende og prestasjoner på idrettsbanen) blir prioritert, mens elever med mer skjulte egenskaper som krever en større investering fra sosiale partnere ikke skaper relasjoner like lett. Elever med funksjonsnedsettelse vil i følge Stensaasen og Sletta (1996) ofte ikke ha forutsetninger for å vise frem egenskaper som er veldig lett synlige eller ettertraktede.

2.5.6 Relasjon og venns­kaps­relasjoner

Relasjonen er i følge Røkenes og Hansen (2011) viktigere enn det som blir sagt og gjort. "En god relasjon hviler på en samhandlingsprosess som skaper tillit, trygghet og en opplevelse av troverdighet og tilknytning. Når samhandlingen fungerer slik, utvikles det en bærende relasjon" (Røkenes & Hansen, 2011, s. 22).

Kjernen i en god relasjon er, sier Nordahl (2010) å være menneske, kunne kommunisere og samhandle med andre. Etter hvert som barna blir eldre, spiller vennskap og venns­kaps­relasjoner en viktig rolle. Spesielt som grunnlag for selvoppfatning og følelsen av å være vellykket (Tøssebro & Ytterhus, 2006).

Det *sosiale behovstriangelet* er en modell utviklet av Schiefloe (2003). Denne modellen er tenkt å være til hjelp for å forstå sentrale behov som er med å styre våre relasjoner og vårt samspill med omgivelsene. Mennesker har noen behov vi ønsker å få dekt og Schiefloe (2003) nevner tre områder spesielt: trygghet, mening i tilværelsen og tilhørighet. For å kunne nå disse målene, er det igjen tre prosesser som må fungere samtidig: et stabilt felleskap med andre, anerkjennelse og forståelse for hvilke forhold som påvirker vår tilværelse.

For barn med nedsatt funksjonsevne er skolen en særlig viktig arena for kontakt med jevnaldrende og derigjennom utvikling av vennskap og venns­kaps­forhold. I følge Lunde, Lerdal og Stubrud (2001), viser det seg at vennskap og sosial støtte forsinker sykdomsutvikling, påskynder bedring av sykdom og kan være med å forebygge depresjoner. Sosial status, selvoppfatning og psykiatriske symptomer har i stor grad en direkte sammenheng med om man har gode og stabile vennskap i barndommen (Tøssebro & Ytterhus, 2006). Lev Vygotskijs begrep "scaffolding", eller oversatt til norsk: støttende stillas, viser at mennesker trenger støtte av signifikante andre (Woolfolk, 2006). I følge Horgen (Horgen, Slåttå & Gjermestad, 2010) har elever med funksjonsnedsettelse behov for et mer varig stillas: "Hvordan vi endrer stillaset slik

at det passer til eleven med de største funksjonsnedsettelsers behov til enhver tid- det er spesialpedagogikk. Et forhold er sikkert, det er et stillas som er nært på alle måter" (Horgen, Slåttå & Gjermestad, 2010, s. 144).

Vennskap er ikke noe man kan tvinge frem, uttaler Aasebø, Skarre og Melhuus (2008).

Tilrettelegging slik at barn kan utvikle positive holdninger til hverandre der alle fremstår som kompetente, er derimot viktig. Det hver og en er gode til må synliggjøres for de andre i gruppen (Aasebø, Skarre & Melhuus, 2008). Etter hvert som eleven blir eldre får jevnalderfellesskapet en større rolle. Familien kan ikke kompensere for dette fellesskapet. Utvikling av vennskap er noe en lærer i samvær med andre barn, og man sammenlikner seg med de på samme alder. Du kan betro deg til venner, fordi de er venner og de er like deg selv (Frønes, 2007). Elever som ikke deltar noe særlig i samspelet med sine jevnaldrende vil stå i en fare for å komme i en negativ utvikling når det gjelder sosial kompetanse, identitet og selvbilde.

2.6 Livskvalitet, anerkjennelse og selvverd

Livskvalitet sier noe om hvordan mennesker har det og opplever sitt eget liv i forhold til seg selv og omgivelsene rundt. Lunde, Lerdal og Stubrud (2001) sier at barn som mottar habiliteringstjenester må gis en mulighet til å ta del i avgjørelser som angår deres liv. For elever med progredierende sykdom, kan det for mange være vanskelig å uttrykke seg. I disse tilfellene må da omsorgspersonene være barnas stemme, der det de sier er tuftet på at de kjenner eleven og hvordan eleven uttrykker egne behov. Jo vanskeligere et barns livssituasjon er, jo viktigere er det, i følge Strandbu (2011), å gi barnet en mulighet til å delta aktivt. Det handler om å gi barnet informasjon og en opplevelse av å bli hørt.

Alle mennesker har et grunnleggende behov for å bli anerkjent. Dette gjør oss også veldig sårbare, fordi vi er veldig avhengige av andres vurderinger av oss selv. Vi vil i følge Nordahl (2010) ofte lete etter noe som er anerkjennende. Vi er sårbare i forhold til det å bli avvist. Når vi åpner oss mot andre, er det vondt å ikke bli møtt og sett. Vi ønsker å bli akseptert for den vi er, noe annet vil oppleves som krenkende. Selvbildet og identitet blir påvirket av hvordan vi blir møtt av andre. Som lærer eller voksen i skolen kreves det at en gir elevene anerkjennelse som bidrar til en positiv identitetsutvikling. For å få dette til må fagpersoner i skolen sette seg inn i hvordan elevene har det, og kunne se verden fra elevens ståsted. Dette vil, uttaler Nordahl (2010), si at en forstår at elevene er aktører i sine egne liv. Mennesker med alvorlige funksjonsnedsettelse må møtes med en grunnleggende holdning om at de har noe å fortelle (Horgen, Slåttå & Gjermestad, 2010).

Selvverd kan defineres som den verdien hver enkelt av oss tillegger våre egne særtrekk, evner og anlegg. Elever må lykkes med oppgaver som betyr noe for dem. Når de får noe til, eller lykkes, må de føle at det skyldes egne handlinger, og at det ikke skyldes tilfeldigheter eller ekstrahjelp. I følge Woolfolk (2006) vil dette være med å bygge opp elevenes selvvord. Covingtons teori om selvvord bygger på forutsetningen om at alle elever har et behov for å verdsette seg selv, og at de vil beskytte selvvordet om det blir truet (Covington, 1984). Oppfatningen av egne evner får da en sentral plass i vår selvoppfatning og har stor betydning for både motivasjon og selvvord (Skaalvik & Skaalvik, 2005). En må være bevisst på sine egne holdninger, sier Imsen (2006), så en ikke som lærer eller annen fagperson støtter opp under at synlige avvik blir stemplet som noe negativt.

2.6.1 Enrichment - perspektivet

"Vi må skape et pedagogisk ethos og et perspektiv for tanken som gir status til menneskelig variasjon og mangfold" (Befring, 2008, s. 57). Enrichmentperspektivet eller berikelsesperspektivet ser på mulighetene og vektlegger menneskers evner til å gjøre noe med sitt eget liv og livssituasjon. Perspektivet er også et viktig punkt i den forløsende pedagogikken, som fokuserer på å være raus med oppmuntring, ha fokus på det elevene får til, og å bidra aktivt til å gi vilkår for mestringsopplevelser (Befring, 2008). Alle mennesker må få muligheter til å framstå som verdifulle. Fellesskapet i skolen og i samfunnet for øvrig bør innse at alle har noe å by på og kan bidra til fellesskapet på sin måte (Befring, 2008).

2.6.2 Humor

I engasjerende handlinger ligger læringspotensialet. Det er en begrunnelse for å ha som overordnet mål: en skoledag med glede, engasjement og utfoldelse. Det er under slike forhold, med engasjert oppmerksomhet rettet mot noe attraktivt å erobre i en tilværelse og med glede som grunnstemning, at vi alle kan utfolde oss (Horgen, Slåttå og Gjermestad, 2010, s. 161).

Det er to måter å fornye energien på, i følge Svebak (2008), en er å hvile kropp og tanker, den andre er å leke. I begge tilfellene kommer øyeblikket i forgrunnen med gleden av å være til. Arbeidsgleden er derimot resultatet av å prestere noe. Smil og latter er et godt tegn på fortrolighet mellom mennesker. Humor sier han videre kan bety mye for atmosfæren i klasserommet og at humoren kan ha med psykisk trivsel å gjøre. Hvis humøret over tid er dårlig, kan en gå inn i en depresjon som kan være en alvorlig helsetrussel. Humoren kan hjelpe å integrere sykdom i dagliglivet (Svebak, 2008). Det utvikles en felles forståelse for hva det kan spøkes med, og under hvilke omstendigheter. Slik kan humor bidra til å utvikle en mestring som strekker seg ut over det enkelte individet og skaper en felles forståelse.

I sin hovedoppgave (2006) sier Elsa Fosse at det i praktisk pedagogisk sammenheng stilles krav til læreren i forhold til å legge til rette for bruk av humor. En lekende og fleksibel innstilling, evnen til å ta perspektiv og kjenne på sin egen sårbarhet er viktige forutsetninger for at humoren skal få et rotfeste. En vennlig form for humor gir en mulighet til å vise anerkjennelse og gjensidighet, og får humoren en aktiv del i undervisningen, kan den gi kvalitative opplevelser for elevene (Fosse, 2006).

2.7 Løgstrup og den etiske fordring

Begrepet interdependens, gjensidig avhengighet, står sentralt i Løgstrups etikk (Løgstrup, 1992). Hans tenkning går ut på at mennesker alltid står i et forhold til andre mennesker, og at disse forholdene har med makt å gjøre. Dette innebærer gjensidig avhengighet og det gjensidige maktforholdet mellom mennesker er en *etisk fordring* til den enkelte. Personlige relasjoner krever at en utleverer seg selv, noe som innebærer at man forventer å selv bli tatt imot, forstått og akseptert. Dette gjør at man kommer i en sårbar situasjon. Løgstrup (1992) hevder at det å utlevere seg selv og gjøre seg selv sårbar krever at for eksempel skolens ansatte, som er i et maktforhold overfor elevene, har en etisk forpliktelse til ikke å misbruke denne makten.

3 Metode

I dette kapitlet vil jeg gjøre rede for metodiske valg og forskningsprosess, for å kartlegge hvordan skolen tilrettelegger i forhold til elever med en progredierende sykdom. Første del vil dreie seg om forskningsformål og valg av metode. Deretter ønsker jeg å gjøre rede for forskningsprosessen. Her vil jeg si noe om planlegging av intervju, utvalg og utvalgs kriterier, intervjuguiden jeg har brukt og hvordan jeg har gjennomført intervjuene. Så vil jeg si noe om databehandlingen, der jeg gjør rede for transkribering og analyse av mine funn. Kapitlet avsluttes med en redegjørelse av studiens kvalitet og etiske refleksjoner.

3.1 Forskningsformål og valg av metode

På bakgrunn av problemstillingen valgte jeg å benytte meg av en fenomenologisk tilnærming, også kalt det emiske perspektiv. Det handler om å utforske og beskrive mennesker, og deres erfaringer med og forståelse av et tema (Postholm, 2005). Data som samles inn i løpet av forskningsarbeidet styrer valget av litteratur til videre lesning. Forskningsprosessen kan på denne måten forstås som en hermeneutisk spiral. Data og teori øver en stadig gjensidig påvirkning på hverandre. Denne prosessen pågår helt til forskeren har funnet teori som er relevant for studien (Postholm, 2005).

Hermeneutikken har som mål å avdekke et dypere meningsinnhold enn det som er umiddelbart innlysende (Thagaard, 2009). Det grunnleggende innen hermeneutikken er at all forståelse er basert på forforståelse. Det nye vi får vite knytter vi til det vi allerede vet og har forstått. Som forsker tolker en empirien med sin forforståelse, for deretter å kunne oppnå en ny forståelse av tema. Den hermeneutiske forskningsprosessen kan beskrives som et dialektisk møte mellom empirien eller praksisfeltet og teori.

Kvalitativ forskning har som oppgave i følge Gudmundsdottir (2011) å beskrive hva som skjer i praksis, det å gjøre det ubevisste bevisst. Et overordnet mål er å skape en atmosfære preget av tillit og fortrolighet (Thaagard, 2009). Dette vil bidra til at informanten er åpen og svarer på de tema som kommer opp i intervjuet. Jeg har valgt å bruke kvalitativt intervju som metode. Forskningsintervju er i følge Kvale og Brinkmann (2010) en "inter personlig situasjon", der intervjuer og informant samtaler om et emne begge er opptatte av eller interessert i. Ved valg av intervju som metode ønsker jeg å få en dypere innsikt i og forståelse av mine informanternes opplevelser, tanker og refleksjoner omkring temaet. Jeg ønsket å se på tema fra ulike perspektiver, og ønsket derfor å intervju personer som har ulik, men god innsikt i tema.

Jeg ønsket:

- Å intervju en fagarbeider i ungdomsskolen med ansvar for en elev med progredierende sykdom.
- Å høre om erfaringer og tanker om dette tema fra en rektors ståsted.
- Å komme i kontakt med en voksen person med en progredierende sykdom.

En skulle i utgangspunktet tro at disse informantenes erfaringer knyttet til inkludering og sosial deltakelse i skolehverdagen var ganske forskjellige. Gjennom intervju som metode vil jeg innhente grundige beskrivelser av informantenes subjektive opplevelser av sin egen situasjon. Det empiriske perspektivet, altså informantenes stemme, tydeliggjøres, noe som ville vært vanskelig å få til dersom jeg for eksempel skulle anvendt et strukturert spørreskjema med fordefinerte svar i en kvantitativ undersøkelse.

Det stilles store krav til intervjueren, og Kvale og Brinkmann (2010) sier at det viktigste verktøyet i kvalitativ forskning er intervjueren. Skal intervjuobjektet åpne seg og være veltilpass med situasjonen, må jeg som intervjuer ha forberedt meg godt i forhold til hvordan jeg stiller spørsmål og legger til rette for en trygg og god samtale. Konteksten rundt selve samtalene blir også en viktig ramme for innhenting av kunnskap. Det er forskerens oppgave å sørge for at intervjuobjektet føler seg komfortabel og vil svare ærlig og tilstrekkelig på spørsmålene (Postholm, 2005).

3.2 Før undersøkelsen

3.2.1 Planlegging av intervju

Ved prosjektstart søkte jeg Personvernombudet for forskning ved Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD) (se vedlegg 3) om godkjenning av prosjektet. Omfang og fremgangsmåte samt innsamlingsstrategi og lagring av data var sentrale tema i meldeskjemaet. Vedlegg av informasjonsskriv og intervjuguide til henholdsvis fagperson, rektor og min voksne informant med en progredierende sykdom ble vedlagt. Jeg fikk omsider svar fra NSD som sa at prosjektet ikke var meldepliktig.

Det er viktig å ta regi over intervjusituasjonen (Thagaard, 2009). Det vil si at en oppnår en kontakt med informantene som gjør at de føler seg trygge og har lyst til å fortelle om seg selv og sine erfaringer. Forskeren er genuint interessert i det informantene sier, opptrer på en vennlig og rolig måte og bekrefter det informantene sier med vennlige nikk og små ord, som eksempelvis "mm", "ja" og "kan du si mer om dette?" Dette vil være med på å gjøre datamaterialet bedre, fordi

en da har en mulighet til å gå mer i dybden på det informantene sier. Skjermede omgivelser uten for mye ytre forstyrrelse samt å stille godt forberedt som intervjuer er viktige forutsetninger for et godt intervju. Det vil være naturlig at jeg som intervjuer finner et egnet sted for intervjuet sammen med informant (Thagaard, 2009).

Det å legge inn pauser i løpet av intervjuene blir viktig for å gi meg som intervjuer anledning til å tenke gjennom og reflektere over informasjonen jeg får, og hvordan intervjuene skal fortone seg videre. Informanten får da en mulighet til å utdype det en har sagt, om ønskelig, uten noe tidspress. Forskeren kan markere at en ønsker å bevege seg over til neste tema, når det føles naturlig (Thagaard, 2009). Jeg ønsker også å ha en mulighet for å ta kontakt senere hvis det skulle være noe jeg lurer på eller trenger en oppklaring på, og det kan være behov for et oppfølgingsintervju i ettertid. For at informantene skal stille seg positivt til dette, er det viktig at de sitter igjen med en god følelse etter intervjuet.

Et godt intervju preget av tillit og troverdighet utgjør grunnlaget for at informantene mine kan snakke åpent om sine erfaringer, tanker og refleksjoner. Ved å konsentrere meg om informantene og det de sier, vil jeg bedre kunne formidle rammen for og stemningen i samtalene. Jeg ønsker å vise at det som blir sagt i en interaksjon mellom meg og informanten blir sagt i en sosial setting, der engasjement og følelser har en naturlig plass. Under planleggingen av alle intervjuene så jeg det som viktig at jeg la til rette for en situasjon der informantene opplevde at den informasjonen de kom med var interessant for min forskning.

Forskeren bør i følge Gjærum (2010) tilstrebe en situasjon der informantene kommer mer i fokus enn forskerens på forhånd uttenkte spørsmål, så lenge samtalene med informantene holder seg innenfor tema for oppgaven. Selv om jeg lagde en intervjuguide med noen sentrale tema jeg ville belyse, måtte jeg være åpen for at mine informanter var ulike og kunne komme inn på tema jeg ikke hadde tenkt på.

3.2.2 Utvalg og utvalgskriterier

Jeg ønsket å finne informanter til min forskning gjennom å foreta et strategisk utvalg. Det vil si at man velger informanter som har egenskaper eller kvaliteter, som er strategiske i forhold til å få belyst problemstillingen og tema for oppgaven på en best mulig måte.

Blant utvalgskriteriene måtte fagpersonene ha erfaring og kunnskap om tema, noe både fagarbeider og rektor i dette tilfelle hadde. Den siste av mine informanter som selv hadde en progredierende sykdom, kunne si noe om egne erfaringer rundt sin skolegang.

Jeg tok kontakt med en spesialpedagog på Frambu kompetansesenter for å høre om hun hadde navn på personer i skoleverket som kunne tenke seg å være positive til å stille opp som informanter i min studie. I løpet av kort tid hadde hun snakket med en rektor på en skole, samt med en mor til en tidligere elev med en progredierende sykdom. Eleven hadde tidligere gått på den samme skolen som rektoren fortsatt jobber. Tilbakemeldingen var at de begge var positive til studien. Jeg kontaktet mor for å presentere meg selv og hensikten med studiet. Hun syntes studien høstes interessant ut, og jeg måtte bare ta kontakt dersom jeg lurte på noe i forbindelse med oppgaven.

Etter samtalen med mor til den tidligere eleven, ringte jeg rektoren på den aktuelle skolen og spurte om han fortsatt ønsket å stille opp på et intervju. Vi avtalte at jeg skulle intervjuer han på skolen. Informanten med en progredierende sykdom kontaktet jeg på telefon etter et tips fra en studiekamerat. Informanten var positiv til å stille opp på intervju.

I utgangspunktet var ønsket å intervjuer en spesiell ungdomsskoleelev som har en progredierende sykdom. Jeg kjenner både foreldrene og barnet godt, så jeg kom fram til at det kunne bli problematisk for alle parter. Materialet kunne også bli lett gjenkjennbart. Etter veiledningssamtaler med veileder og etiske overveielser, valgte jeg å intervjuer en voksen informant med progredierende sykdom.

3.2.3 Intervjuguide

Før jeg gjennomførte intervjuene satte jeg opp en intervjuguide (vedlegg 1). Jeg ønsket å ha en viss struktur på intervjuet, samtidig som informantene skulle stå fritt til å formidle egne erfaringer og refleksjoner på en utdypende måte. Ut fra dette valgte jeg å bruke halvstrukturerte intervju. Det vil si en liste med godt forberedte spørsmål, men frihet til å variere rekkefølge, ordlyd og omfang (Postholm, 2005). Mitt teoretiske utgangspunkt og egne erfaringer dannet grunnlaget for de spørsmålene jeg hadde i min intervjuguide.

Det "dramaturgiske aspektet" i en intervjuguide sier noe om utviklingen av det emosjonelle nivået i løpet av intervjuet. Det vil ofte være lurt å begynne intervjuet med nøytrale emner før de mer emosjonelle emner kommer på bane samtidig som intervjuet gjerne kan få en noe mer uformell eller avslappet avslutning (Thagaard, 2009).

Jeg var under intervjuet åpen for at tema jeg ikke hadde tenkt på i forkant kunne dukke opp og gjøre datainnsamlingsmaterialet bedre. Intervjuguiden ble på mange måter et rammeverk med ulike spørsmål som dekket de mest sentrale og relevante tema knyttet opp imot min

problemstilling. Jeg brukte også en del oppfølgings- og utdypnings spørsmål som ga mine informanter en mulighet til å gi utfyllende og presise svar.

Jeg ønsket i intervjuet å belyse to ulike perspektiv, det profesjonelle perspektivet og elevperspektivet. Fagarbeider og rektor representerer førstnevnte, mens den i dag voksne informantene med en progredierende sykdom representerte elevperspektivet. Intervjuguidene til de forskjellige informantene var relativt like i sin oppbygging og skulle dekke de samme hovedtemaene. Hva informantene vektla varierte ut ifra deres ståsted. Fra fagperson og rektor var målet å få frem deres erfaringer knyttet opp imot fysisk tilrettelegging, inkludering og sosial deltakelse for elever med en progredierende sykdom. Fra den siste informantene, heretter kalt Lise, ønsket jeg å få fram hvordan hun som elev med progredierende sykdom opplevde sin egen skolehverdag.

3.3 Gjennomføring av intervju

I forkant av intervjuene presenterte jeg meg selv, informerte om formålet med studien og hvordan informasjonen skulle brukes i ettertid. Konfidensialitet og anonymitet ble understreket. Mitt ønske var å vise at valgte tema engasjerte meg, samtidig som de fikk et inntrykk av hvem jeg var som person. Informasjonsskriv og samtykkeerklæring ble sendt på mail i forkant til alle informantene, og papirene ble underskrevet før diktafonen ble slått på.

Gode forberedelser, blant annet det å bruke *diktafon*, ble viktig for å vise at jeg hadde regi og kontroll på situasjonen. Ved bruk av diktafon kunne jeg rette mitt fokus mot å lytte til det informantene sa uten å bruke for mye av min oppmerksomhet på å ta notater. I oppgaven vil det bli brukt sitater, for å belyse tema (Thagaard, 2009).

I forkant av intervjuene gjennomførte jeg et *prøveintervju*, både for å teste ut intervjuguiden, for å få erfaring som intervjuer, samt å bli komfortabel med bruk av diktafon i en slik setting.

Prøveintervjuet var med en fagperson på min skole, som gjennom flere år hadde erfaring med en elev som hadde en progredierende sykdom. Thagaard (2010) hevder at den beste opplæringen skjer gjennom egen praksis og at en god opplæringssituasjon kan være å intervju kollegaer. I prøveintervjuet følte jeg meg for bundet til intervjuguiden og ble kanskje for opphengt i at alle spørsmål skulle besvares. Som et resultat av prøveintervjuet kuttet jeg ned på antall spørsmål og reviderte intervjuguiden noe for å få et økt fokus på hovedtemaene. Oppfølgings spørsmål kunne dermed knyttes til det informantene sa.

Etter avspilling av prøveintervjuet ble det klart for meg at intervjuobjektet kom med mange gode eksempler og refleksjoner som var særdeles relevante opp imot problemstillingen. Jeg vurderte

derfor på dette tidspunkt å inkludere dette intervjuet i undersøkelsen under kategorien fagarbeider.

Intervjuet med rektor ble etter hans ønske gjennomført på hans arbeidsplass. Han var åpen og engasjert i forhold til spørsmålene som ble stilt og underbygget sine svar med gode eksempler. Intervjusituasjonen var preget av ro og en god atmosfære. Etter eget ønske fikk informanten oversendt ferdig transkribert intervju og bekreftet at han kunne innestå for det som ble gjengitt i transkriberingen.

Intervjuet med eleven ble etter hennes ønske avholdt hjemme hos henne. Lise var meget engasjert i temaet. Hun svarte åpent og utførlig på mine spørsmål noe som førte til at intervjuet varte i nesten to timer. Lises villighet til å snakke om hovedtemaene var selvsagt positivt med sikte på den informasjonsmengden jeg fikk fra henne, men jeg ser i ettertid at det hadde vært på sin plass å ta noe lengre pauser underveis. Dette var mitt ansvar. De korte pausene som var, kom som en naturlig konsekvens av at det hun formidlet vekket sterke følelser spesielt hos henne, men også hos meg. Lise sa flere ganger at dette var greit, fordi hun hadde så mye på hjertet. Jeg hadde et inntrykk av at hun syntes det var godt å kunne snakke med noen om sine erfaringer fra skolen. Ikke overaskende skilte dette intervjuet seg ut i forhold til de to andre. For alle intervjuene var det viktig å skape en atmosfære av åpenhet og tillit.

Etter at alle intervjuene var ferdige, hadde vi en uformell samtale for å oppklare eventuelle uklarheter. Jeg var også interessert i hvordan informantene følte intervjusituasjonen. Det var på dette tidspunktet jeg bestemte meg for å bruke prøveinformantens erfaringer i oppgaven. Alle informantene ble tilbudt den ferdige masteravhandlingen min.

3.4 Databehandling

3.4.1 Transkribering

Transkribering er en viktig del av databehandlingen i en intervjuoppsats. Kvale og Brinkmann (2010) sier at en ved å transkribere, gjør om en muntlig samtale til en skriftlig tekst. Etter hvert intervju transkriberte jeg selv intervjuene, slik at stemningen og rammen rundt intervjuet ikke skulle bli glemt. Jeg hadde også lyst til å lære mest mulig av situasjonen for å kunne gjøre forbedringer frem mot neste intervju. Diktafonen ble således et viktig hjelpemiddel. Jeg kunne konsentrere meg om intervjuets tema og dynamikk (Kvale & Brinkmann, 2010). Transkribering reiser også en del etiske spørsmål. I intervjuene kom jeg inn på følsomme og sensitive tema. Det ble derfor viktig allerede i transkripsjonsprosessen å beskytte konfidensialiteten både til

informantene, personer og institusjoner som ble nevnt under intervjuet (Kvale & Brinkmann, 2010).

Før jeg avsluttet transkriberingen og bearbeidingen av innsamlet datamateriale, ble transkriberingen etter informantens ønske oversendt for gjennomlesning og godkjenning. Dette kalles for "member- checking" (Postholm, 2005). Her blir informantene spurt om de kjenner seg igjen i de beskrivelser jeg kommer med. Det var kun skoleleder som ønsket å se den ferdige transkriberingen, de andre uttrykte at det ikke var nødvendig. Skolelederen sa at dette kunne han stå inne for. Jeg tok meg god tid til å bli kjent med materialet, noe som ga meg et godt utgangspunkt for senere analyse (Postholm, 2005).

3.4.2 Analyse av funn

Etter at jeg var ferdig med transkriberingsarbeidet, så jeg på de funn jeg hadde gjort. Det teoretiske utgangspunktet mitt både før, underveis og etter datainnsamlingen ble brukt i analysearbeidet for å utforme, tolke og forstå det innsamlede materialet.

Som analytisk tilnærming valgte jeg en fenomenologisk reduksjon (Moustakas, 1994). Denne tilnærmingen innebærer at en i første omgang samler alt innhentet materiale knyttet til forskningsemnet, og som dermed vil kunne bidra til å belyse temaet, også kalt fenomenet. Det neste steget betegnes som horisontalisering, noe som innebærer at alle utsagn i behandles som likeverdige og blir med i den videre analyseprosessen. Prosessen videre innebærer å utelate uttalelser, som er irrelevante i forhold til valgt tema og problemstilling. Gjentatte og overlappende uttalelser blir også utelatt. Denne prosessen bevarer den tekstuelle meningen, og det er ønskelig å beholde uttalelser som belyser områder relevant for tema.

Neste trinn består av å samle de forskjellige uttalelsene under ulike, men relevante tema, og så organisere disse temaene inn i en sammenhengende tekst. Denne teksten kan kalles en strukturell beskrivelse, og inneholder alt det mine informanter har erfart eller opplevd omkring temaet.

Denne tekstuelle og strukturelle beskrivelsen danner en enhetlig og helhetlig redegjørelse for mine informanternes opplevelser, omkring tema eller fenomenet. Denne redegjørelsen, vil utgjøre en basis for analyse av både individuelle og sosiale aspekter ved temaet. I psykologisk fenomenologi står individet i fokus. Målet med denne forskningen er å fange enkeltmenneskets opplevelse, samtidig som forskeren forsøker å finne ut hvordan erfaringen av det samme fenomenet oppleves av flere enkeltindivider (Creswell, 2007).

Det første jeg gjorde var å utvikle kategorier ut ifra mine funn. I intervjuguiden var det allerede noen hovedtema, noe som gjorde at jeg i startfasen knyttet funnene opp i mot disse. Det kom

frem mange spennende tema under intervjuene, som også ble undertema. For å organisere funnene ble disse knyttet opp mot noen hovedkategorier som dekket temaene. Kategoriene skulle samsvare med problemstillingen. Det ble sett på likheter og ulikheter i og med at mine informanter hadde ulike perspektiv på mitt tema. Det ble sett etter fellestrekk eller mønstre i materialet og om det var noe som de sa, som skilte seg ut fra de andre. Hovedkategorien ble tilrettelegging av opplæringstilbudet. Underkapitlene ble delt i tre som hver tok for seg:

1. Det fysiske arbeidsmiljø og rammebetingelser.
2. Det psykososiale skolemiljøet.
3. Inkludering, sosial tilhørighet og deltagelse.

3.5 Kvalitet i studien

Her ønsker jeg å redegjøre for ulike områder som bidrar til å sikre kvalitet i studien. Dette gjelder studiens overførbarhet, validitet og reliabilitet samt bevissthet rundt egen rolle som forsker og til slutt etiske betraktninger. I all forskning stilles det strenge krav til verifisering av de resultater en har kommet frem til. Det handler om å bekrefte det en har kommet frem til i forskningen, gjennom å støtte seg til de krav en stiller i all type forskning. Det brukes ulike begrep i kvalitativ forskning, som skal verifisere forskningsprosessen. Jeg velger her å støtte meg mest på Thaagard (2009) sine begrep: *overførbarhet, troverdighet og pålitelighet*.

3.5.1 Overførbarhet/ generalisering

Et grunnleggende spørsmål i kvalitativ forskning er om den forståelsen en har i sitt prosjekt kan være relevant også i andre sammenhenger. Som forsker tolker man data for så å vurdere om fortolkningen gir et grunnlag for overførbarhet eller generalisering.

Et mål for studier med en teoretisk forankring er at de skal kunne ha en nytteverdi ut over den enkelte undersøkelsen. En forsker ønsker å argumentere for at den forståelsen en har kommet frem til også kan være relevant i andre sammenhenger (Thaagard, 2009). Selve forståelsen kan man ikke overføre til å gjelde alle, men andre kan kjenne seg igjen i deler av det som blir presentert av forskeren.

Resultatene jeg kom frem til i denne studien er basert på enkelthistorier fra virkeligheten og er derfor tuftet på de erfaringer og opplevelser som mine intervjuobjekter sitter inne med. Jeg er ute etter, og har som mål, å skape refleksjoner og tenkning, ikke generalisering.

Graden av overførbarhet i kvalitativ forskning vil være avhengig av likheten mellom de kontekstene som eventuelt sammenlignes. Min forskning har et relativt begrenset nedslagsfelt slik

at det ikke er overførbart til en større del av befolkningen. Dersom personer med erfaringer med det tema jeg har studert, kan kjenne seg igjen i det jeg har skrevet, og de tolkninger jeg har gjort, kan det knyttes til overførbart (Thaagard, 2009).

Dersom resultatene i en studie er pålitelige og gyldige, så vil det store spørsmålet være om resultatene bare er av lokal interesse eller om de kan overføres til andre kontekster (Kvale & Brinkmann, 2010). Forskeren er det viktigste forskningsinstrumentet i kvalitativ forskning (Postholm, 2005). Forskningsprosessen i min studie er synliggjort slik at leseren kan se mine analyser og tolkninger. Kanskje noen av de funn som er presentert i oppgaven kan være overførbart til andre situasjoner, eller kan bidra til at flere ser mulighetene og betydningen av sosial deltakelse og inkludering i skolen for elever med en progredierende sykdom.

3.5.2 Troverdighet/ validitet

Validitet dreier seg om hvorvidt den metoden man velger å bruke til datainnsamling egner seg i forhold til det en vil undersøke og validiteten handler om kvaliteten på forskningen gjennom hele forskningsprosessen. Å validere er det samme som å kontrollere, uttrykker Kvale og Brinkmann (2010).

I min oppgave var det viktig at jeg som forsker var kritisk til egne tolkninger og at jeg sa noe om mine egne erfaringer som lærer for en elev med en progredierende sykdom. Dette for at lesere av oppgaven skal kjenne til mitt utgangspunkt og hvilken forståelse jeg har for tematikken i oppgaven. Det å gjøre forskningsprosessen gjennomsiktig for alle, vil i følge Thagaard (2009) være med å sikre troverdigheten i oppgaven. Informasjonen som kom frem under intervjuene ble validitetssikret ved omtentksom tilrettelegging av intervjusituasjonen, utvikling av en felles forståelse mellom informantene og meg som intervjuer omkring de spørsmål som ble stilt. En gyldig overføring fra muntlig til skriftlig form ble vektlagt, slik at meningsinnholdet fra intervjuene ble bevart. Forskere og andre kan også vurdere denne masteroppgaven opp imot andre studier knyttet til samme tema.

Member- checking vil si at jeg som forsker spør informantene om de kjenner seg igjen i de beskrivelser og tolkninger jeg har gjort. Dette er en fremgangsmåte som i følge Postholm (2005) kan brukes for å sikre troverdigheten. En av informantene fikk se transkriberingen av sitt intervju. Dette er en kvalitetssikring, da informanten har en mulighet til å komme med respons på eventuelle feiltolkninger. En bekreftelse av informanten kan da være med på å gi dataene høy grad av troverdighet. I en slik kvalitetssikringsprosess så mener jeg det er viktig at funnene fra intervjuprosessen ikke blir gjenstand for en større revisjon. I motsatt fall vil dette lede til at jeg stiller meg spørsmål omkring validiteten i de svarene som kom spontant i intervjuprosessen.

3.5.3 Pålitelighet/ reliabilitet

En kritisk vurdering av denne studien og om prosjektet gir et inntrykk av at forskningen er utført på en pålitelig og tillitvekkende måte, knyttes opp mot begrepet pålitelighet (Thaagard, 2009). Det blir viktig å skille mellom egen forståelse og tolkning, og hva som er informasjon fra informantene. Refleksjon rundt innsamling av data, samt relasjonen til informantene og betydningen av innsamlet datamateriale har mye å si for påliteligheten i oppgaven. Det å stille oppklarende eller tilleggs spørsmål underveis i intervjuet, der en spør om informanten har forstått det jeg spør om, sikrer pålitelig informasjon. Analyse og tolkning av funn, skal bygge både på pålitelige og troverdige tolkninger av det mine informanter har sagt. Dataene må være bekreftbare.

I og med at jeg har valgt en retrospektiv intervjuform, er ikke informasjonen som informantene gir nødvendigvis helt nøyaktige. Dette kan være med å påvirke studiens reliabilitet, fordi de kan ha glemt noe eller ikke husker helt nøyaktig hvordan det var. Jeg ønsker også å benytte meg av triangulering, som betyr at forskeren bruker mange og ulike kilder, forskningsresultater fra andre forskere og ulike teorier for å gi støtte til funn, og styrke og sikre kvalitet i oppgaven. I mitt arbeid har det vært en stor utfordring å være mitt eget "*instrument*" (Kvale & Brinkmann, 2010). Som forsker kan en aldri være helt nøytral fordi en alltid påvirker forskningsfeltet sitt og blir selv påvirket av det man opplever. Mine egne erfaringer med tema gjorde at jeg måtte være bevisst min egen rolle i forskningsprosessen da disse erfaringene vil kunne påvirke mine analyser og fortolkninger.

3.6 Forskerrollen og etiske refleksjoner

Min integritet som forsker og hvordan jeg er som person er avgjørende for kvaliteten på den kunnskapen og etiske beslutninger som kommer frem i kvalitativ forskning (Kvale & Brinkmann, 2010). Det er viktig at informantene ikke påvirkes av forskerens synspunkter og verdier (Thagaard, 2009). Før gjennomføring av mine intervjuer redegjorde jeg kort for min bakgrunn og erfaring med tema, men presiserte at det er intervjuobjektene refleksjoner og erfaringer som var det sentrale i intervjuet.

Dalen (2004) sier at i møte med intervjuinformantene og det innsamlede materialet vil forskeren alltid stille med sin forforståelse. Hun sier at det sentrale blir å trekke inn sin forforståelse på en måte som åpner for en størst mulig forståelse av informantens opplevelser og uttalelser. Den forforståelsen, eller de oppfatninger og meninger jeg hadde, var basert på egne erfaringer med en elev med progredierende sykdom, og den teori jeg hadde lest om tema på forhånd. I henhold til det Dalen (2004) sier om intervjusituasjonen, prøvde jeg å utnytte min forforståelse ved at jeg var

lyttende og forsøkte å reflektere over det som ble sagt. Jeg stilte oppfølgingsspørsmål der utdyping var ønskelig, eller hvis noe var uklart. Ut ifra det informantene sa, gjorde jeg en fortolkning som ble påvirket av min forforståelse. Materialet ble tolket ut fra mine forutsetninger, som ble knyttet opp i mot det å finne relevant teori, og eventuelt tilføre nye aspekter. Ny forståelse og kunnskap på feltet ble tilført den forforståelsen jeg hadde fra før. I metodikken kalles dette som tidligere nevnt, den hermeneutiske spiral.

Prinsippet om at informantene ikke skal ta skade av å delta i forskningsprosjektet vil være ledende i forhold til hvor nærgående jeg som forsker vil være under intervjuene (Thagaard, 2009). I forkant av intervjuene ble det informert om målsetningen med forskningen, den metodiske tilnærmingen og hva jeg skulle stille spørsmål om. Informert samtykke er viktig og innebærer at informantene er innforstått med studiens innhold, primære bruksområde samt at de står fritt til å unnlate å besvare på enkelte spørsmål eller trekke seg fra studien i sin helhet. Det at de deltok frivillig, at de selv avgjorde hva de ville svare eller ikke svare på og at de kunne trekke seg når som helst i prosessen, ble understreket. Det skulle tas hensyn til informantenes integritet gjennom hele prosessen. Forskningen var knyttet til en marginalisert gruppe elever i den norske skolen. Dette var det viktig at jeg tok hensyn til, fordi det kunne være lett gjenkjennbart. Som nevnt av Thagaard (2009) er det viktig å vektlegge og forholde seg til de etiske retningslinjene gjennom hele prosessen, og da særlig under analyse og tolkningsdelen samt ved publisering av resultatene.

4 Presentasjon av funn

Jeg vil nå først presentere resultatene fra intervjuene. For å kunne gi en fremstilling av funnene i undersøkelsen ønsker jeg å strukturere presentasjonen i to hovedperspektiv. Det ene er det profesjonelle/offentlige perspektivet, hvor ansatte i skolen som har erfaring med elever med progredierende sykdommer forteller om sine erfaringer. Det andre er elevperspektivet hvor Lise, som selv har en progredierende sykdom forteller om sine erfaringer og opplevelser som elev i norsk skole. Målet med intervjuene er å belyse de ulike perspektivene for å se hva som er sammenfallende, evt. motstridende tendenser i deres tanker, erfaringer og opplevelser. Med bakgrunn i problemstillingen vil dette kapitlet deles inn i tre underkapitler som hver tar for seg: 1. Fysiske arbeidsmiljø og rammebetingelser. 2. Det psykososiale skolemiljøet. 3. Inkludering, sosial tilhørighet og deltagelse.

4.1 Tilrettelegging av opplæringstilbudet

Slik som det fremgår av opplæringsloven og kunnskapsløftet skal skolen tilpasse seg eleven i opplæringssituasjonen. Elever med progredierende sykdommer har ofte både fysiske og psykiske vansker som det må tas hensyn til når en skal utforme et godt undervisningstilbud. Intervjuene viser at skoleleder og fagarbeider var opptatt av den fysiske tilretteleggingen som ble gjort i skolen. Slik som det fremgår av opplæringsloven og kunnskapsløftet skal skolen tilpasse seg eleven i opplæringssituasjonen. Læreplanverket for Kunnskapsløftet legger til grunn at undervisningen i størst mulig grad skal tilpasses den enkelte elevs forutsetninger og nivå fordi elevene er ulike [LK06, s. 15]. Opplæringslovens § 1.3 sikrer at all opplæring skal tilpasses elevens evner og forutsetninger (Stette, 2009).

4.1.1 Fysisk arbeidsmiljø/rammebetingelser

Profesjonsperspektiv

Av intervjuet med en rektor og en fagarbeider, fremkom informasjon om at de opplevde hindringer i det fysiske miljøet ved skolen. Skolene var ikke bygningsmessig utrustet til å ta imot elever med store fysiske funksjonshemninger. "Skolen var vel egentlig i veldig dårlig forfatning... håpløst gammeldags, håpløse lokaler og alt var egentlig håpløst. Bare å prøve å tilrettelegge og bruke rom slik de var, var veldig tungvint" (Skoleleder).

Fagarbeideren opplevde å stå overfor mange av de samme utfordringene på sin skole. Det som skilte hennes erfaringer fra skoleleders perspektiv var at hun uttrykker at det var en kamp om å få gjort de nødvendige tilrettelegginger. "Fysiske hindringer tenker jeg først og fremst på. Overbevise ledelsen om innkjøp av utstyr og hvilke klasserom som var best egnet" (Fagarbeider).

Skolelederen satt således i en annen posisjon enn fagarbeideren i forhold til å få gjort endringer, da han selv var involvert i utbygging av skolen og på den måten aktivt kunne påvirke de nødvendige fysiske endringer. "Heldigvis ble det tatt inn i planen under bygginga, for eksempel ble det laget heis" (Skoleleder).

Foreldrene ble sett på som en ressurs når det gjaldt kjennskap til barnet og de bidro til å skaffe de riktige fysiske hjelpemidlene som deres barn hadde behov for. Skolelederen forteller i intervjuet at de på hans skole var avhengig av et godt tverrfaglig samarbeid. "Vi hadde en ergoterapeut som tok ansvar og som koordinerte alt i forhold til hjelpemidler, han gjorde en kjempejobb og betydde mye" (Skoleleder).

Elevperspektiv

Lise ga gjennom intervjuet uttrykk for at hun var lite opptatt av de fysiske rammene i skolen, men hadde mer fokus på relasjoner, stabilitet i bemanningen og sosiale verdier.

4.1.2 Det psykososiale skolemiljøet

I følge opplæringsloven har alle elever rett til et godt fysisk og psykososialt arbeidsmiljø som fremmer helse, trivsel og læring (Stette, 2009). Gjennom intervjuene ble det ut fra både skole-, og elevperspektivet lagt vekt på viktigheten av god kommunikasjon og samarbeid. Erfaringene i forhold til hvor godt samarbeidet fungerte varierte ut fra ståsted.

Profesjonsperspektiv

Skolelederen la vekt på at det var viktig for skolen med et godt samarbeid med statlige kompetansesenter som hadde mer inngående kjennskap til problematikken. Da eleven var ute med medelever eller i samspill med voksne på skolen, var det vanskelig å se på eleven hvilke følelser som ble uttrykt. Skolen brukte videokamera for å ta opp ulike situasjoner, der eleven var med, for senere å se hvilke følelser som ble uttrykt. Når og i hvilke situasjoner var eleven lei seg eller opplevde glede, var viktig å vite i forhold til tilrettelegging og trivsel. Skolen fikk hjelp til kommunikasjon med eleven og veiledning på pedagogisk innhold i opplæringen.

Kompetansesenteret hjalp skolens personale med å tolke videoklippene de hadde tatt opp. Så møttes de for sammen å se på hvilke tilpasninger skolen kunne gjøre i etterkant. Skoleleder uttrykte at dette var det vanskelig å kunne se uten hjelp av tolkerne. På disse møtene var alle personene som jobbet rundt eleven med.

De (kompetansesentra) så hva vi gjorde. Satte pris på det vi gjorde, var veldig positive og det var godt for oss å få tilbakemelding jevnlig. Det ga oss en motivasjon for det videre arbeidet og fortsette å gjøre en så god jobb som mulig (Skoleleder).

Skoleleder uttalte også at det var viktig for skolen å gi foreldrene et tilbud de følte seg tilfreds med. Her ble det nevnt at personene som jobbet sammen med eleven var av avgjørende betydning i forhold til å få til god kommunikasjon med hjemmet. Loggskrivning på skolen ble også brukt hver dag slik at foreldrene fikk innblikk i hva som hadde skjedd på skolen. Rektor understreker flere ganger betydningen av et godt skole- hjem samarbeid, for, som han sier videre: "Skal du lykkes må det være et gjensidig godt samarbeid" (Skoleleder).

Fagarbeider legger også vekt på viktigheten av foreldresamarbeid. Foreldrenes åpenhet om sykdom og sykdomsbilde bidro til større forståelse for elevens funksjonshemming. "Foreldrene var veldig åpne om sykdommen og sykdomsbildet til eleven, ville at barnet skulle få det beste" (Fagarbeider).

I samarbeid med foreldrene ble de enige om at eleven skulle klare mest mulig selv og at de sammen hadde et felles mål. "Eleven skulle klare mest mulig selv til kroppen sa ifra rett og slett og det var fysisk umulig. Foreldrene ville at det skulle stilles krav til deres barn på lik linje med de andre" (Fagarbeider). Dette opplevde fagarbeider som vanskelig og som et dilemma i perioder. Å vite når hun skulle stille krav og når eleven trengte hvile var ikke bestandig like enkelt.

Når du ser hvor sliten eleven er, så har du lyst til å gjøre alt for han, absolutt alt. Men, det er klart, det trener ikke hans muskulatur. For at han skal klare å være mest mulig sammen med oss, så må vi gjør ting han enda klarer (Fagarbeider).

Fagarbeider sier videre noe om et ønske om mer veiledning og støtte fra fagpersonell om når hun skulle stille krav til eleven og når eleven skulle hvile.

Vi hadde tårer og protester og det var ikke like enkelt bestandig, fordi det var sår skriking når eleven skrek. Jeg visste ikke bestandig om jeg gjorde rett eller galt, der hadde jeg faktisk ønsket litt mer veiledning fra fagpersonell (Fagarbeider).

Det følelsesmessige og at en hele tiden måtte verne barnet og være i forkant i forhold til kommentarer fra andre (nedverdiggende å sitte i rullestol) krevde mye. Andre elever kunne være rett fram ærlig og stille spørsmål som kunne oppleves som sårende for eleven, noe som krevde at fagarbeideren måtte være til stede hele tiden. Hvis det skjedde hadde fagarbeider og elev gjort avtaler på forhånd om hva de skulle svare.

Eleven satte pris på at vi svarte så ærlig som mulig. Men jeg måtte snakke med eleven rett etterpå og forklare hvorfor jeg sa det og enkelte ganger feilet sikkert jeg, sånn er det. Men i hvert fall fikk vi snakket om det i etterkant (Fagarbeider).

Hun sier videre noe om at det følelsesmessige kan være tøft fordi man må bruke så mye av seg selv, men også at:

Du verdsetter og ser de gode og lyse sidene, det overskygger sykdommen og det som i verste fall kan skje. For det som skjer etter at eleven kommer tilbake til skolen og vi tror det går nedover, så ser vi det strålende ansiktet og den "gutsen" i eleven for å trene seg fram og opp, å trene seg oppad og oppad, han kommer seg aldri langt nok opp på den trappa han har vært, det vil hele tiden bli noen hakk under. Det å se den kjempinga er nok for meg til å gi alt for eleven (Fagarbeider).

For å understreke hvor vanskelig det er å vite hvor grensene går forteller fagarbeideren videre:

Eleven hadde vært syk lenge og skulle prøve seg på skolen. Han ville på skolen for han trivdes veldig godt. Vi hadde jobbet litt, og da plutselig kaster eleven seg bakover i stolen og ruller med øynene. Forsvinner du nå, går du bort (Fagarbeider).

Her kommer det frem at fagarbeider er redd for at eleven skal dø i hennes armer. Viktigheten av at andre ansatte på skolen fikk informasjon om sykdommen og sykdomsbildet til eleven ble også poengtert, både for å synliggjøre elevens behov og egenart samt å få en forståelse for det arbeidet som ble gjort.

Klart, jeg måtte jo snakke for eleven, jeg jobbet jo med eleven, så jeg la jo fram min elev, for å si det sånn, hele tiden. De som skulle være rundt eleven, for eksempel de som hadde inspeksjon i friminuttene måtte og få beskjed om både hva eleven kunne og skulle gjøre, hva de skulle forholde seg til. Det handlet jo om elevens trygghet også (Fagarbeider).

Da sykdommen ble tatt opp i hele kollegiet på skolen, var foreldrene med og satte føringer på hva som skulle sies i forkant. Samarbeidet mellom fagarbeider og elev kommer også til uttrykk da eleven gikk i 5- 6 klassen, da de sosiale målene ble prioritert med vekt på trivsel. Det var tøft for eleven å følge med og eleven brukte lengre tid på å komme med svar på grunn av slitenhet og lite ork. Fagarbeider kunne se at eleven visste svaret når læreren spurte, men det var tungt å rekke opp hånda. Da fullførte fagarbeider det svaret eleven hadde begynt på, men ikke orket å si hele. "I perioder var eleven så sliten, så han spurte meg om jeg kunne si resten da" (Fagarbeider).

Jeg spør om fagarbeider tror medelevene lærte noe av å ha denne eleven i sin gruppe. «Dem har fått masse gratis innlæring i form av empati. De ble emosjonelt mye sterkere, lærer seg å ta hensyn, livets harde brutalitet i tidlig alder, men samtidig gjør det dem sterkere" (Fagarbeider).

Fagarbeider kommer da inn på inkludering i samfunnet, der alle skal lære å forholde seg til barn og voksne med funksjonsnedsettelse. Hun gir et eksempel på at det er viktig å snakke til eleven i rullestolen og ikke til den som står bak og triller. Betydningen av at de snakket til ham, og ikke til fagarbeider som trillet rullestolen uttrykker hun slik: "Han var helt oppegående i hodet sitt og det

gjør en slik situasjon veldig vanskelig. Han hadde sine fysiske begrensninger, da er det vondt at ikke andre snakker til han" (Fagarbeider).

Videre sier hun at de ble godt kjent fordi hun jobbet så tett på eleven gjennom flere år, og at de kunne si til hverandre at de trengte en pause og litt "alenetid" der eleven fikk gjøre det han hadde lyst til. Da var smilet på plass igjen uttaler fagarbeideren. Hun utdyper dette her:

Ja, du blir ganske tett på sånne barn, du er med på do, i bassenget, hjelper til med maten, av og påkledning etc. Han var trygg på meg og ble nesten som mine egne unger. Vi kunne begge si ifra når vi trengte en pause fra hverandre (Fagarbeider).

Fagarbeider forteller om et kurs hun deltok på sammen med familien på Frambu kompetansesenter, der eleven møtte barn med samme sykdom. Jeg lurte på om hun kunne si noe om hvordan hun trodde eleven syntes oppholdet var:

Klart, bra å slippe å forklare seg og snakke så mye. Når vi var på Frambu og kikket, var det flere barn med samme diagnose. Hvor artig de hadde det, ikke mange ord som ble sagt dem imellom. De hadde forståelse for hverandre, trengte ikke å si så mye. Flere å støtte seg til (Fagarbeider).

Elevperspektiv

Fra elevperspektivet ser en også at personalsituasjonen hadde stor innvirkning på skolesituasjonen. Lise opplevde å være mye alene gjennom hele barneskolen, og da særlig fra 3. til 6. klasse. Lise forteller om episoder hvor hun ble etterlatt alene i garderobe eller klasserom når de andre elevene var ute. Hun hadde personlig oppfølging av assistent, men opplevde å bli overlatt til seg selv på grunn av at personalet ikke var tilstede, eller jobbet med andre elever på skolen med ekstra behov for hjelp og støtte.

Jeg måtte på do i løpet av dagen, men det var ingen til å hjelpe meg, så det endte med at jeg tisset på meg. Tisset på meg fordi ingen hjalp meg på do. Læreren var opptatt av å forberede neste time... hadde en fast assistent som forsvant hele tiden, sykemeldt. Kom ingen inn (Lise).

Lise sier hun følte seg ensom og at de eneste vennene hun hadde var fiskene i akvariet, som hun opplevde som stabilt selskap. Hun var redd for å ta kontakt med andre fordi de sikkert oppfattet henne som kjedelig å være sammen med. Det ble også nevnt at ingen medelever var inne sammen med henne fordi de heller ville være ute og spille fotball eller holde på med aktiviteter det var vanskelig for henne å være med på fordi hun satt i rullestol. Lise forteller at det var først i 8. klasse at hun ønsket å informere om sykdommen selv. På barneskolen ble det gitt informasjon på foreldremøtet av foreldrene hennes. Åpenhet omkring sykdommen var i følge Lise en viktig forutsetning for å forsøke å skape kontakt. "Er man åpen selv, så kan kanskje andre åpne seg for deg også" (Lise).

4.1.3 Inkludering, sosial tilhørighet og deltakelse

Profesjonsperspektiv

Skolelederen forteller at det var viktig å ikke overse eleven under skolens arbeid med planer, turer og annen aktivitet. Skoleleder forteller at kommunen ønsket at eleven skulle gå på en annen skole som hadde bedre fasiliteter til å ta imot eleven. Dette var noe foreldrene ikke ønsket fordi eleven ble syk av å kjøre bil over lengre avstander. De ville heller at eleven skulle gå på nærskolen, noe de også ble møtt på. Skoleleder sier også at det er viktig for alle elever å gå på nærskolen, i sitt nærmiljø. Skoleleder var veldig opptatt av at eleven skulle bli inkludert i fellesskapet.

Veldig opptatt av at han skulle bli inkludert så mye det gikk an, så han var jo også en del med på timer også. Og vi hadde på det ene rommet noe som het morgenstund, som lærer arvet fra den forrige læreren, og det gikk på kroppskontakt og sånn. Så alle i klassen var vant med/ naturlig å være med på sånne ting som å ta på hverandre. Eleven var med på sin måte også, mest mulig da (Skoleleder).

Videre sier skoleleder noe om at medelevene var positive og greie, og ville hjelpe eleven under lek. Skoleleder nevner her et eksempel fra en idrettsdag på skolen:

Husker også godt da vi hadde idrettsdag og det var ballkasting. Da måtte eleven være med og kaste ball mente de andre. De satte ham på streken og så tok de hånda hans og så kasta dem ball sammen med han. Han skulle være med mest mulig (Skoleleder).

Skoleleder sier videre at dette falt naturlig for de andre elevene, da "de var opplærte til det og at de gjorde det på en veldig fin måte". Skoleleder kommer nå inn på hva en bør prioritere for at elever med store og alvorlige funksjonsnedsettelse skal få en både meningsfull, og best mulig, skolehverdag. Skoleleder understreker også at han kun kan snakke ut ifra den eleven de hadde på sin skole. Her kommer skoleleder inn på hva han legger i begrepet inkludering:

Det er å skape en best mulig hverdag for den det gjelder, det er jo det. Og en best mulig hverdag får barnet hvis man på en eller annen måte er inkludert i det som skjer rundt ham, så en ikke blir liggende alene på et rom hele tida med en voksen som sitter ved siden av liksom, det ja (Skoleleder).

Hva legger fagarbeider i begrepet inkludering, spurte jeg om:

At alle elever kan være med på det meste sammen. De voksne må se muligheter og legge til rette. Finnes ikke begrensninger, så lenge en ser mulighetene. Men enkelte ganger legges lista litt lavere for å få til ting. Ha selvfølelsen til "ungen" i fokus (Fagarbeider).

Hun kunne fortelle om en elev som de første to årene på barneskolen kunne gå selv. Etter hvert som sykdommen skred mer og mer frem ble eleven avhengig av hennes hjelp og støtte og spriket ble større. Med "spriket" mener fagarbeider at da eleven ble sittende i rullestol og sykdommen

forverret seg, ble eleven mindre med i lek sammen med de andre. Eleven hadde større behov for kortere skoledager og mer hvile. Da de andre ville være ute å leke seg, måtte eleven være inne for å hvile.

Fagarbeider sier at en forsøkte å gjøre det litt attraktivt for de andre elevene å være sammen med eleven. Samtidig sier fagarbeider at det måtte passes på at eleven ikke følte at de voksne gikk inn og "fiksa" på ting fordi eleven var svært sårbar på dette området. Åpenhet om at sykdommen krevde at eleven fikk hvile, var noe de andre i gruppa skjønnte og forsto. Selv om sykdommen gjorde at eleven fikk svakere muskulatur, var eleven med på sin måte.

Det er ikke noen god følelse å bli "påprakka" andre på grunn av ditt handikap. Så du måtte trå varsomt. Samtidig som du måtte være åpen overfor medelevene, fordi foreldrene var veldig åpen om det. Da fikk de andre elevene en forståelse for det. Det er klart at hopping og klatring er vanskelig når du sitter i rullestol. Da hadde eleven en trehjuling, da hadde han sykkel mens de andre sprang, da ble sykkelhjulene "fotan" hans (Fagarbeider).

Samtidig sier hun at en funksjonsfrisk unge bestemmer hvem en vil være sammen med. Litt sånn måtte det også være for denne eleven. Når det var veldig kaldt ute var eleven sammen med noen medelever inne på skolen fordi man var redd for at eleven skulle få lungebetennelse. Dette ble akseptert da det var de samme guttene som var sammen med eleven på fritida, og at det var naturlig at det var dem han ville være sammen med også på skolen. Videre kommer hun inn på kroppsøving, og hva som ble gjort for at eleven skulle kunne være med på sin måte. Eleven hadde behov for å trene opp lungekapasiteten og få opp slim som hadde samlet seg i brystet og svelget.

Så var han der og gjorde ting med sin kropp sammen med andre. Han skulle være med. Madrass ble brukt til boksetrening fordi han måtte trene opp lungene. God trening for han, der noen elever droppet innom og tok noen bokse- og brytekamper med eleven. Vi hadde boksehansker, og når de andre elevene så at han ble litt alene, var de straks borte og bokset og brøt med eleven (Fagarbeider).

På turer tok medelevene tak dersom eleven hadde behov for hjelp. Fagarbeider nevner her at noen av guttene i klassen var gode å ha hvis de trengte hjelp ved for eksempel tunge løft.

Det var noen som var mer aktive enn andre, dem brukte vi som en ressurs. Det var tunge løft ved turer og de mest aktive av guttene tok tak og hjalp til. "Det var stas å være en av gutta". Guttene er ikke så blånøye om selene er festet hardt, ramla han ut så gjorde han det (Fagarbeider).

På utflukter og turer med klassen delte hun og de andre voksne på trinnet på å ta ansvaret for eleven slik at de også ble bedre kjent. Både skole og foreldre var enige om at eleven ikke skulle gjemmes bort, men i utgangspunktet være med på alt. Når fagarbeider blir spurt om hun husker

enkeltepisoder som i hennes øyne viser en vellykket inkludering er det særlig en episode som har festet seg.

Eksempel søppelaksjonen vi hadde, "Rusken". Der var eleven en ressurs for de andre medelevene. Eleven kjørte rundt med permobilen med henger, der de andre elevene plukket søppel i sekker og la oppi, der vi "flira" av dem og spøkte litt med det at det ble "klissat", "lortat" og "hæslig", mens vi bare kunne kjøre rundt i permobilen og samle søppelsekker. Da følte eleven at han var til nytte og bidro, ble bruk for, noe alle mennesker må føle (Fagarbeider).

Fagarbeider kommer også inn på viktigheten av at eleven fikk mulighet til å "herje" litt. "Eleven "bikket" med permobilen og han har vel ikke hatt det så artig på lenge som da han bikket med de andre guttene som satt på med ham" (Fagarbeider). Hun utdyper videre:

Det var viktigere at eleven fikk de blåmerkene enn at vi skulle verne eleven hele tiden. Samtidig måtte eleven lære seg å være litt selvstendig. Vi kunne ikke gjøre eleven en bjørnetjeneste ved å gjøre alt for eleven. Passe på eleven hele tiden og legge alt til rette, det går ikke. Ville ikke "dulle" han bort (Fagarbeider).

Hun nevner også et eksempel på at medelevene forstod, tolererte og ikke brydde seg om at deres medelev gjorde noe annet enn dem og hadde et annet opplegg.

Han hadde dårlig matlyst i perioder. De andre ungene brydde seg ikke om han hadde med seg pizza eller at vi lagde nudler eller hamburger til ham. Men vi måtte av og til ordne noe til de andre ungene også. Dette satte eleven pris på, likhet og at også de andre fikk (Fagarbeider).

Humor og det å ha en viss takhøyde i klassen kommer hun også inn på.

Det er tunge og triste dager, og hvis du attpåtil er syk og må kjempe for å holde deg oppreist, å sitte i en stol i ei sittestilling, så er det klart at du må bruke humor for å få frem det gode og lyse. Det var stort rom for det i klasserommet der vi tålte litt bråk og "læven" (Fagarbeider).

Fagarbeider sier noe om hvordan medelevene møtte eleven da han hadde vært borte i lengre tid på grunn av sykdom og sier at eleven viste en livsgnist da han møtte dem igjen. Jeg lurte på hva hun mente med ordet livsgnist:

Da tenker jeg på da han kom inn i klasserommet og ble mottatt av de andre, da de tok han fra meg og kjørte villmann med han i rullestolen. De viste en ærlig og oppriktig glede for at han var der, da ble det artigere for han å komme tilbake og en kunne se at hele eleven lyste opp (Fagarbeider).

Som tidligere nevnt var det noen gutter i denne klassen som hjalp til med det praktiske på turer og liknende. Noen av disse elevene slet litt i enkelte fag og var innimellom sammen med eleven i mindre gruppe på et grupperom ved siden av klasserommet. Dermed ble det en litt mindre gruppe rundt ham og bidro til å skape en følelse av tilhørighet. Slik var det også da eleven til tider trengte

hvile. "Da tok noen med seg en pc og la seg oppi senga sammen med ham. De tulla, spilte eller hørte på lydbøker og leste for han. Var eleven veldig sliten var det kun en elev som leste for han" (Fagarbeider).

Jeg spurte både skoleleder og fagarbeider om de trodde medelevene lærte noe av å ha en elev med progredierende sykdom på skolen/ i si gruppe. Skoleleder uttaler: "Empati, en forståelse for andres situasjon, det ja" (Skoleleder).

Fagarbeider sier noe om dette ved å gi et eksempel på hvordan hun gikk frem da noen mindre elever på skolen trykket på heisknappen. Dette hadde noe å si i forhold til å lære seg å ta hensyn og vise forståelse for medelever i en annen situasjon enn dem selv.

For eksempel da de var borti heisknappen og fikk forklaring på at heisen måtte de ikke tulle med, dersom den stoppet så kom han seg ikke til klasserommet sitt, biblioteket etc. De kunne springe opp trappa, noe han ikke kunne, og da fikk de mer forståelse (Fagarbeider).

Elevperspektiv

Lise kan fortelle om mange negative erfaringer fra sin egen tid i grunnskolen.

Veldig mye jeg husker egentlig, mye negativt. Både fra skolen, lærere og elever. Jeg ble ertet mye. Sliter med det psykiske fortsatt. Liten tro på meg selv og at jeg kan klare ting. Fikk alltid høre på skolen at "det klarer du ikke", så sitter jeg i dag med den følelsen at jeg ikke klarer noe (Lise).

Hun forteller at hun ofte ble sittende alene i klasserommet mens de andre var ute og lekte. Hun prøvde ved flere anledninger å være med på og ta initiativ til aktiviteter sammen med andre, men som regel fikk hun høre av voksne at hun var en fare for de andre ungene fordi hun kunne kjøre på dem med rullestolen, ikke opptrådte forsiktig nok eller manglet kontroll. Hun nevner spesielt en episode der hun var på SFO:

En dag var vi i gymsalen og lekte forskjellige leker. De hadde et brett med fire hjul knyttet til et tau og bandt fast på rullestolen. Yngre barn holdt i tauet og jeg kjørte rundt med dem og hadde full kontroll. Jeg fikk beskjed av noen voksne om at dette kunne jeg ikke gjøre fordi de kunne skade seg. Jeg fikk heller ikke dra de rundt på akebrett ute. Det ble sagt at jeg ikke kunne se bak meg. Det endte med at jeg satt alene igjen (Lise).

Lise kommer også inn på at selv om hun var mye alene så trengte hun ikke å bli «sosialisert», som hun selv uttrykker. Dersom hun ville være med noen andre kunne hun sette seg i rullestolen og dra bort til den personen. Hun fortalte om en episode, der en voksen hadde spurt i en annen klasse om noen hadde lyst til å være sammen med henne. Lise ønsket ikke dette, og uttrykte at de som eventuelt skulle være sammen med henne måtte ha lyst til det selv.

Videre sier Lise når jeg spør om hun hadde noen venner på barneskolen: "Ikke noe vennskap. Eneste vennskapet jeg hadde var med fiskene i akvariet, fordi de kom bort til glasset når jeg var der" (Lise).

På skolen hadde Lise, som da gikk i 6. klasse, fått ansvaret for noen fadderunger i 1. klasse. Som hun selv uttrykker: "Endelig hadde jeg fått venner, noen som så opp til meg. Jeg var voksen og hadde tid til dem, ikke minst. Jeg hadde mye tid" (Lise). Fadderungene hjalp henne med å åpne vinduer hvis det var varmt inne og de hjalp henne med blant annet av- og påkledning. Hun var åpen når de spurte henne om hvorfor hun satt i rullestol. Lise sa at hun hadde en sykdom som gjorde at hun måtte sitte i rullestol, men at sykdommen ikke var smittsom. Selv om hun sa hun ikke trengte hjelp, så ville de hjelpe til fordi de så at hun trengte det. "Følte meg som en dronning som hadde tjenere" (Lise).

Da Lise begynte på ungdomsskolen fikk hun en fagarbeider som lærte henne å si ifra og som hadde litt "bein i nesa", som hun selv sier. "Jeg sa hele tiden at jeg var stygg og da sa hun at hun skulle kaste meg ut av vinduet uten å åpne først, hvis jeg sa det flere ganger" (Lise). En annen medelev tok det bokstavelig, da fagarbeideren tok henne i armene og bar henne mot vinduet. De lo godt sammen etterpå, da de skjønnte at det var en spøk. Når jeg nevner begrepet humor og om det hadde noe å si, svarer Lise ja og utdyper det her: "Jeg skjønnte at jeg også kunne ha det litt morsomt. Jeg opplevde også at hun kunne le av det jeg sa, jeg kunne også være morsom" (Lise).

Lise forteller at hun i 13- 14 års alderen veide 19 kg på det minste. Hun orket ikke særlig mye og opplevde at skoledagen var kjedelig. Elevene på skolen hadde skolemelk, og Lise nevner en episode der hun måtte drikke opp skolemelka si, selv om en medelev rapet i melkeboksen hennes. De voksne uttalte at hun måtte drikke opp melka si, for å bli stor og sterk. Lise forteller videre at hun fikk kakaopulver i melka og om kommentarer fra medelever om at hun fikk særbehandling. "Fordi jeg fikk sjokoladedrikk og ikke dem. Da sa dem at du får jo alt du peker på" (Lise). Da jeg spør Lise om hvilke tanker hun har om det i dag sier hun: "Jeg blir kvalm, sint, frustrert og lei meg. Derfor sliter jeg den dag i dag fordi jeg ikke ble hørt" (Lise).

Lise sier at hun ikke klarer å drikke melk fra kartong i dag på grunn av denne episoden. Hun tenker på denne episoden ofte, og reflekterer rundt det at hun ikke klarte å si ifra ordentlig, noe hun kan i dag. Hun sier at hun ikke var så sterk og hadde liten livserfaring i 3. klasse. Lise sa ikke noe om denne og andre episoder på skolen hjemme, fordi hun mente foreldrene hadde mer enn nok å bekymre seg for. "De hadde andre ting og det var nok av meg som det var om dem ikke skulle begynne med det" (Lise).

Hun ville skåne foreldrene for det som skjedde på skolen. Lise sier at i 4- 5 klassen slapp hun skolemelk etter at foreldrene hadde sendt inn svarslipp på at hun ikke skulle ha skolemelk mer. Lise sier også at hun helst ville og vil fortsatt klare seg selv.

Lise husker en episode der klassen skulle ha noe de kalte for "gange Rolf". Her fikk alle elevene med en liste hjem, der de skulle skrive på hvor mange km eller mil de hadde gått eller syklet i løpet av en uke. Dette skulle også hun være med på, men måtte da bruke rullestolen, noe lærer syntes var helt greit. En av medelevene spurte da hvorfor hun fikk den samme lista når hun verken gikk eller sprang, og ikke ble sliten. Disse kommentarene fra medelevene ble ikke kommentert av læreren, som kun understreket at sånn skulle det være. Lise kommer nå inn på at det hadde vært greit om noen hadde stått opp mer for henne i denne situasjonen.

I 6. klassen skulle elevene holde en 17. mai tale foran mange mennesker. Læreren spurte om noen av elevene hadde lyst til å holde tale. Ingen elever rakk opp hånda og Lise torde ikke si at hun hadde lyst, på grunn av dårlig selvtillit. Det hun gjorde var å kjøre etter læreren i rullestolen etter timen for å si at hun ville gjerne holde en tale. Læreren sa da at hun ikke kunne gjøre det alene, men måtte ha noen med seg. Lise foreslo at hun kunne holde talen, dersom noen av medelevene kunne være med å skrive den. Da jeg spurte hvorfor hun ikke kunne holde talen alene svarte hun: «De var vel redd jeg skulle drite meg ut kanskje, vet ikke jeg" (Lise).

17. mai talen gikk fint og Lise fikk mange positive tilbakemeldinger fra både medelever og voksne. Lise understreket at det hadde vært godt å få litt ros tidligere på barneskolen og at det var litt seint nå i 6. klasse. "Eldre folk skrøt og sa "du var så flink", da tenkte jeg at jeg kanskje er det" (Lise).

Jeg spør Lise om hun noen ganger har vært bitter over de opplevelsene hun sitter igjen med fra skolen.

Er ikke en sånn person. Vil prøve å få meg jobb blant annet, men jeg tør ikke å spørre fordi jeg er redd de skal si at de ikke trenger meg fordi jeg sitter i rullestol. Fått den i trynet flere ganger, så hvorfor ikke nå (Lise).

Da jeg videre sier at "men hodet ditt er jo soleklart", så svarer hun: "Det er det, men det er det ingen som ser. Alle ser rullestolen" (Lise).

Lise sier at hun stort sett har fulgt vanlig undervisning og at hun bare fikk treere og firere på ungdomsskolen. Dersom hun hadde begynt på høyskole, så sier hun at hun skulle klart det med tett hjelp og støtte fra en lærer. Hun kan fortelle om en lærer hun hadde siste året på videregående skole som hun kalte for verdens beste lærer. Jeg spurte hva denne læreren betydde for henne. Da

svarte hun: "Kjempemasse. Han gjorde meg individuell" (Lise). Jeg ønsker å vite hva hun legger i ordet individuell.

Han tok mine problemer seriøst. Brydde seg om meg og alle elever. Og bare det at han brukte mange dager på å finne ut hvilke smutthull han kunne bruke for å frita meg for nynorsken, bare det sier litt. Han visste jeg ville klare det, men også at jeg ikke hadde lyst. Han gjorde noe med det. I stedet for at sånn er reglene, du får bare ta det (Lise).

Fleksibilitet, og det at læreren så henne og forstod hennes situasjon, kommer også frem i følgende sitat, der Lise under en film fremvisning sovnet på grunn av lite søvn natta i forveien. Læreren forstod at hun var sliten og lagde ikke noen, etter hennes utsagn, "big deal" ut av det. Hun kunne låne filmen med hjem hvis hun ønsket det. "Vi skulle svare på noen spørsmål etter filmen. Vi skulle få noen ark med spørsmål, sånne leksegreier til senere. Da strøk han meg over ryggen og sa at nå får du våkne da, filmen er ferdig" (Lise).

På videregående skole hadde Lise flotte lærere som hun sier med egne ord. Hun forteller om en episode der læreren hun hadde i førstehjelp spurte om hun ikke kunne fortelle andre elever hvordan de skulle gjøre det, så han kunne se hvordan hun ville gjort det hvis hun hadde vært i stand til det fysisk. Læreren uttalte etter seansen at dette kunne hun, så hun fikk karakter i førstehjelp eller praktisk arbeid som hun selv sier.

Lise kan fortelle at det eneste hun selv lærte i matte ifra 3- 6. klasse, var kortspillet idiot. Jeg spurte da hvorfor det var slik og hun svarte:

De mente vel jeg var dum da. De sa det vel nesten til meg og da. Det var ingen vits at jeg skulle lære meg gangetabellen, jeg klarte jo ikke å lære meg den allikevel. I dag kan jeg bare 1, 2, 5 og 10 gangen (Lise).

På videregående skole hadde Lise en rektor som så henne og som støttet henne når hun hadde noe på hjertet. Lise beskriver denne personen som kjempegod og jeg spurte hva hun la i ordet. "Hun støttet meg, hun sa hei til meg hver gang jeg møtte henne, hun var der for elevene. Og det lyste opp i ansiktet hennes hver gang hun så meg" (Lise).

Lise har et ønske om å jobbe som barne- og ungdomsarbeider, fordi hun er utdannet til det. Men hun møter hindringer også i dag, ved at det blir påpekt av blant annet styrere i barnehager at hun kan kjøre på unger med rullestolen.

5 Drøfting

I mine funn ble tilrettelegging, samarbeid, relasjoner, kompetanse, åpenhet og forståelse omtalt som avgjørende dimensjoner for elever med progredierende sykdommer. Dette blir sentralt når jeg drøfter funnene. Kan den gruppen elever jeg ser på i denne oppgaven, lett bli oversett og nedprioritert når jaget etter prestasjoner, individualisme og fremgang er rådende?

I skolen er det meningen at man skal lære å ta hensyn til hverandre og vise forståelse og empati for alle elever uansett utgangspunkt. Dette var ikke tilfellet med Lise i grunnskolen, der medelevene stilte spørsmål om hvorfor hun fikk "særbehandling". Her kommer en inn på holdninger og hvilken kultur som gjelder på skolen og i klassen. I en klasse og på skolen må det være en romslighet og toleranse for at mennesker er forskjellige. Det må være klare rammer og regler som gjør skolehverdagen forutsigbar og trygg for alle elever. Det er i følge Berg (2005) de voksnes ansvar at ikke enkeltelever utsettes for opplevelser og atferd som krenker dem og som bidrar til å gjøre det psykososiale miljøet dårlig. I enhetsskolen er det et mål at alle elever uansett utgangspunkt skal være sammen. Det er et mål at elevene skal utvikle en forståelse for annerledeshet og at hver enkelt av oss har kvaliteter som er unike. Jeg tenker at skolen er et samfunn i miniatyr, der egenskaper som toleranse, medfølelse og solidaritet utvikles, blir fremhevet og satt pris på. Disse begrepene er grunnpilarer i et demokratisk samfunn.

Lise opplevde at hun for eksempel ikke fikk holde 17. mai tale alene, fordi hun følte at læreren ikke trodde at hun ville få det til. Hun måtte dermed fremføre talen sammen med noen medelever. I dette tilfellet hadde det kanskje hatt en enda større betydning for selvverdet om Lise hadde fått holde talen selv, som hun ønsket. I følge Woolfolk (2006) vil det å lykkes med oppgaver som en selv brenner for og mestrer, uten hjelp fra andre, ha en positiv virkning på selvverdet.

Forventninger og tro på at alle elever vil lykkes, viser at lærere og andre voksne i skolen har tro på eleven. I dette tilfellet hadde lærer liten tro på at Lise var i stand til å klare det alene. Heldigvis ble det allikevel en positiv opplevelse, og hun fikk mange positive tilbakemeldinger. Det slår meg at hun husker disse enkeltepisodene så godt. Det sier noe om hvor mye mestringsopplevelser og ros fra andre betyr i forhold til eget selvverd og motivasjon.

Jeg synes skoleleder på en god måte viser at hans holdninger og definering av begrepet inkludering, taler om en leder som ser verdien av enhetsskolen.

Det er å skape en best mulig hverdag for den det gjelder, det er jo det. Og en best mulig hverdag får barnet hvis man på en eller annen måte er inkludert i det som skjer rundt ham, så en ikke blir liggende alene på et rom hele tida med en voksen ved siden av liksom, det ja (Skoleleder).

Skoleleder viser under intervjuet en klar holdning til at elever med en progredierende sykdom bør sees på som en berikelse og en utfordring fremfor en belastning. Dette var nok helt sikkert med på å prege de ansattes holdninger og syn på eleven med progredierende sykdom på denne skolen. Det kommer etter min mening tydelig frem i intervjuene mine at skoledagen og livet til den enkelte elev, er avhengig av hvilke holdninger, kunnskaper og handlingskompetanse nærpersonene har (Lassen, 1998). I Lassen sin undersøkelse (1998), så kom det også frem at skoleledelsen og de ansattes holdninger hadde betydning for foreldrene. Det at foreldrene opplevde at skolen hadde en holdning om at de så på deres barn som en berikelse, ga dem tillit til at deres barn var i trygge hender i skoletiden, og de slapp å bekymre seg når deres barn var i skolen.

5.1 Skolen et sted å lære, ikke bare et sted å være.

For elever med en progredierende sykdom ser en at skolen lett kan bli et oppbevaringssted fremfor et opplæringstilbud. Skolen har en plikt til å tilrettelegge opplæringstilbudet for alle elever. Med bakgrunn i opplæringsloven (Stette, 2009), er det kun i enkeltstående tilfeller elevene kan fritas for opplæringsplikten.

I et klasserom arbeider vi for å nå ulike mål: holdningsmål, sosiale mål og kognitive mål. Dersom en elev skal kunne ta del i og få et godt utbytte av opplæringen som gis, bør forholdene legges til rette slik at en ut fra forutsetningene kan delta så mye som mulig. I møte med elever med andre forutsetninger, og hvor helseperspektivet er vel så fremtredende, ser en at ansatte i skolen og deres menneskesyn og syn på læring blir utfordret. Da fagarbeider blir spurt om hva hun legger i begrepet inkludering, synes jeg hun også sier noe om eget menneskesyn.

At alle elever kan være med på det meste sammen. De voksne må se muligheter og legge til rette. Finnes ikke begrensninger, så lenge en ser mulighetene. Men enkelte ganger legge lista litt lavere for å få til ting. Ha selvfølelsen til "ungen" i fokus (Fagarbeider).

Tradisjonelt er fokuset i skolen på utvikling og fremgang. Et utvidet læringsbegrep, vil for disse elevene bety at en må tilpasse opplæringen ut ifra dagsform og utvidede behov for omsorg og støtte. Det er lett at skolen ut fra sitt fokus på utvikling og prestasjoner kan se bort fra potensialet til, eller realistiske mål, for disse elevene. En omfattende helseproblematikk kan føre til at personalet i skolen ser sykdom og diagnoser fremfor personen. Det er derfor viktig at skolen jobber etter et utvidet læringssyn som er i samsvar med Antonovskys salutogene perspektiv som retter fokus mot ressursene, fremfor å fokusere på sykdom og det som ikke fungerer godt nok.

Arbeidet med denne gruppen krever inngående kunnskap om helseproblematikk, utfordringer og muligheter.

Det kan virke som om personalet på skolen til Lise ble opphengt i fysiske begrensninger og funksjonsnedsettelse fremfor å utnytte elevenes potensiale. Lise fremhever dette gjennom at hun forteller om skoledager i barneskolen som var preget av mye ensomhet og, - lite oppfølging, både sosialt og faglig.

Det eneste jeg lærte i matte fra 3 til 6 klasse var kortspillet idiot. De mente vel at jeg var dum (...) og de sa det nesten til meg (...). Det var ingen vits i at jeg lærte meg gangetabellen. Jeg klarte ikke å lære meg den allikevel (...). I dag kan jeg bare 1, 2, 5 og 10 gangen (Lise).

En kan ut ifra Lises kommentarer trekke slutninger som tilsier at det har vært lite fokus på utnyttelse av hennes potensial, og på å gi henne en mulighet til å delta i skolesituasjonen på linje med andre elever der hvor dette hadde vært mulig. For at Lise og andre elever, som har vansker med for eksempel å vise frem lett synlige egenskaper som å prestere på idrettsbanen, så blir det viktig at det legges vekt på å få frem deres kvaliteter på andre områder. Det er trist at hun også i dag med en utdanning som barne og ungdomsarbeider opplever å stå utenfor arbeidslivet på grunn av rullestolen. Det krever også at Lise må få mulighet til å være sammen med andre over tid, for å kunne vise at hun er noe mer enn en person som sitter i rullestol. Det krever at de rundt investerer tid til å bli bedre kjent med henne som person. Selv om hun sitter i rullestol og trenger mye hjelp og støtte i hverdagen er hun likevel en person (Steensaasen og Sletta, 1996). Det kan også se ut til at undervisningen har vært lite målrettet. Lises utfordringer og annerledeshet blir den dominerende faktoren, noe hun uttrykte da jeg påpekte at hun hadde et meget klart hode: «Det er det ingen som ser, men alle ser rullestolen" (Lise)

Ola Rygh (2009) uttrykker noe av det samme da han forteller om hvor lett det er å bli stigmatisert som rullestolbruker. Han uttrykker hvor viktig det var å bli aktivisert og at det ble stilt krav til ham. Han ble medlem av Bekkestua Rotaryklubb som opplevdes som en inkluderende bevegelse der man tok vare på hverandre. Men han opplevde allikevel at rullestolen holdt ham utenfor, da det virket som enkelte selv om det var ledige plasser ved siden av ham, valgte å sette seg andre steder når det var møter i klubben. Ola Rygh (2009) uttaler at det kan være lett for mange å tro at han ikke er oppegående i hodet fordi han sitter i rullestol.

Det er viktig at skolen i praktisk arbeid med elever med progredierende sykdommer benytter en tilnærming i samsvar med enrichmentstradisjonen, hvor en ser på muligheter, har fokus på hva elevene får til, og bidrar til at alle elever opplever mestring (Befring, 2008). Jeg synes dette

kommer frem på en god måte i min undersøkelse, og viser hvilken betydning det har å møte lærere og fagpersoner i skolen som ser potensialet og mulighetene. Lise forteller om en lærer på videregående skole som ba henne si hvordan medelevene skulle utføre praktisk førstehjelp, slik at læreren kunne se hvordan hun selv ville ha gjort det om hun hadde vært i stand til det fysisk. Læreren til Lise sa at dette hadde hun klart, og hun fikk dermed karakter i førstehjelp og praktisk arbeid som alle andre. Her er vi inne på det med tilpasset opplæring, fleksibilitet i undervisningssituasjonen og å se mulighetene.

Det ble uttalt av skoleleder at elevene på skolen var opplærte til å ta hensyn til eleven med en progredierende sykdom, og at de gjorde det på en veldig fin måte. De andre elevene fikk på mange måter verdifull trening i ung alder i å vise empati og forståelse for mennesker med funksjonsnedsettelse. "De satte ham på streken og så tok dem hånda hans og så kasta dem ball sammen med han" (Skoleleder).

Slik det fremgår her, er det viktig at alle elever får muligheten til å utvikle seg ved å bruke sine ressurser, og at ansatte i skolen ser hver enkelt elevs behov og potensiale. I intervjuene kommer det også frem at selv om ikke eleven med en progredierende sykdom kan være med på alt, så er det en holdning om at en skal være med så mye som mulig ut i fra egne forutsetninger. Terskelen er på en måte når eleven er så sliten at det beste for eleven selv er å hvile. Der terskelen er lav og en ser faren i at "andre kan bli skadet av rullestolen", blir en kanskje lettere overlatt til seg selv slik som Lise ble i en del tilfeller på barneskolen. Dette vil da minske mulighetene til lek og samvær med jevnaldrende, som igjen fører til at det blir vanskelig å knytte vennskapsbånd. "... eneste vennskapet jeg hadde var med fiskene i akvariet, fordi de kom bort til glasset når jeg var der" (Lise).

Kunnskap og kompetanse vil bidra til bedre forståelse av både helseproblematikken og hvilke individuelle forutsetninger hver enkelt elev har for sosial deltakelse, læring og utvikling. Av egen erfaring har jeg sett at det er viktig at foreldre, skole og det øvrige støtteapparatet har diskutert og tenkt gjennom sammen med eleven hva en kan være med på eller ikke være med på. Da blir det på mange måter pedagogen og de øvrige ansattes oppgave å legge til rette for at alle elever er mest mulig med. For elever med en progredierende sykdom er det ikke alt en kan være med på av aktiviteter, men å føle en tilhørighet og at en er en del av felleskapet med sine jevnaldrende, er noe alle trenger (Frønes, 2007). Her må elevens stemme bli hørt. Ensomhet og utestengelse fra det sosiale felleskapet skal ingen måtte oppleve i skoletiden, da vi vet hvor viktig dette er for utvikling av vennskap og egen identitet.

5.2 Kompetanse, relasjoner og langsiktighet

Med framveksten av skole- og fritidsordningen (SFO) ser en også at fagarbeidere har fått oppgaver knyttet til den ordinære undervisningen. Mangel på ressurser har ført til at skolen har en utstrakt bruk av ufaglærte/assistenter, også i den spesialpedagogiske opplæringen. Det kan omtales som et pedagogisk paradoks at de med lavest utdanning får tildelt mye av ansvaret for de elevene med størst behov (Nordahl, 2012). Dette har nok mye med ressurstilgangen i skolen å gjøre, hvor skoleleder må gjøre prioriteringer slik at elevers behov settes opp mot hverandre. Ut i fra min undersøkelse kan mye tyde på at den formelle kompetansen er viktig, men at det aller viktigste er relasjonskompetanse og evne til å vise empati og omsorg. Dette er også i samsvar med undersøkelsen til Lassen (1998), der hun omtaler assistenter som kanskje den viktigste støttespilleren for elever med utvidede behov og elevens familie. Lise sier at hun hadde en lærer på videregående skole som etter hennes utsagn gjorde henne *individuell*. Med dette mente hun at han tok hennes problemer på alvor da hun uttrykte at hun ville ha fritak fra nynorsk. Læreren viste at han hadde tro på Lise, var fleksibel og gjorde noe med det gjennom praktisk handling.

Ressurstdiskusjonen gjenspeiles ikke bare i personalsituasjonen, men også i forhold til fysiske forhold. Undersøkelsen viste at både skoleleder og fagarbeider opplevde at det å få gjort nødvendige tilrettelegginger og tilpasninger i de fysiske rammebetingelser i skolen, til tider kunne være svært utfordrende. Det som hadde størst gjennomslagskraft når det gjaldt å få gjort endringer i fysiske betingelser, viste seg å være foreldrenes påvirkning inn mot skoleeier og skoleledelse. I et av mine intervju etterlyser Lise kontinuitet, stabilitet og forståelse fra personalet som forholdt seg til henne. Hun uttrykker at hun ofte var overlatt til seg selv når assistenten var sykemeldt, borte eller om andre elever på skolen trengte ekstra hjelp. Dette førte til at hun ble utsatt for uverdigg behandling: "Jeg måtte på do i løpet av dagen, men det var ingen til å hjelpe meg, så det endte med at jeg tisset på meg" (Lise).

Dette viser at tilbudet rundt disse elevene i skolen ofte er sårbart. Elevene er i stor grad prisgitt sine nærpersoners forståelse av begrensninger både helsemessig, faglig og sosialt. Ut fra funnene i undersøkelsen kan det virke som om innsikten i sykdom og sykdomsbildet er bedre hos skoler hvor personalet har fått nødvendig informasjon og kompetanseheving av eksterne instanser. "(...) faginstansene så hva vi gjorde, satte pris på det vi gjorde, og var veldig positive. Det var godt å få tilbakemelding. Det ga oss en motivasjon for det videre arbeidet" (Skoleleder).

Min erfaring er at det er krevende og tar lang tid for personalet å skape et sterkt fundament av både kunnskap og relasjon slik at konsekvensen av endringer i personalsituasjonen blir større for denne elevgruppen enn for noen annen. Stabilitet, forutsigbarhet og gode personrelasjoner er

nøkkelord for å kunne legge best mulig til rette for elever med progredierende sykdommer. På skoler hvor eksterne tjenester ikke var like involvert ser en at mer kompetanse er etterspurt. Fagarbeideren som er intervjuet forteller i intervjuet om en arbeidshverdag hvor hun ofte opplevde situasjonen som utfordrende og tøff følelsesmessig.

(...) eleven hadde vært syk lenge og skulle prøve seg på skolen. Han ville på skolen fordi han trivdes veldig godt. Vi hadde jobbet litt, og da plutselig kaster eleven seg bakover i stolen, og ruller en øyene. Forsvinner du nå (...) (Fagarbeider).

I denne sammenheng kan en stille spørsmål om skolen i tilstrekkelig grad mestrer å imøtekomme disse elevens helhetlige skoletilbud, hvor både omsorg- og helsetilbud står sentralt (Befring, 2008). Det er viktig at skolen benytter seg av eksterne kompetansesenter for eksempel Frambu for å øke ansattes kompetanse.

5.3 Samarbeid og kommunikasjon

Et godt samarbeid er avgjørende for kvaliteten på opplæringstilbudet. Samarbeid er et viktig element ved flere krysningspunkter, herunder samarbeid mellom skole og hjem, tverrfaglig samarbeid, samarbeid mellom lærer og fagarbeider og elev samt samarbeid elever imellom. "En forutsetning for godt samarbeid er god kommunikasjon. I samarbeidet vil gjensidig kommunikasjon om elevenes faglige og sosiale utvikling og deres trivsel stå sentralt" [LK06, s. 34].

I møte med barn med sammensatte behov ser en at det er spesielt viktig å være ydmyk overfor foreldrene. Foreldrenes innsikt og kunnskap er uvurderlig for personalet i skolen. Hvis foreldrene opplever at skolen lytter på det de sier, vil det skape en trygghet hos foreldrene som igjen vil smitte over på barnet. Foreldrene vil gjennom en god dialog med skolen få kunnskaper om barnets skolehverdag. Skoleleder utrykte at det ble skrevet logg hver dag, slik at foreldrene fikk innblikk i hva som hadde skjedd på skolen. Jevnlig kontakt mellom skole og foresatte der en kommuniserer godt og deler erfaringer, vil være med på gjøre skoledagen til elevene bedre.

I Kunnskapsløftet (2006, s. 17) står det at dersom skolen skal fungere på en god måte, er det en forutsetning at foreldrene kjenner hverandre og hverandres barn. Dette er nødvendig om en skal kunne sette felles standarder for barnas aktivitet og atferd. I samarbeid med hjemmene kommer man frem til en felles forståelse om hva som bidrar til å utvikle et godt miljø, samt føre til en positiv utvikling for elevene. Mangelfull kjennskap til vanskene kan bidra til at terskelen for å invitere eleven med seg hjem på besøk kan være høyere enn hva det er for andre elever.

Undersøkelsen viser at informasjonsflyten mellom skole og foreldre fungerer bedre der en har opprettet gode arenaer for samarbeid. Helseperspektivet er styrende for mål, krav og forventninger som settes for disse elevene gjennom opplæringen. Dette gjør at "dagsformen" har større innvirkning i forhold til hva en kan forvente med tanke på elever med progredierende sykdommer enn for "normal" elever. Den daglige dialogen mellom skole og hjem vil derfor ha direkte innvirkning på kvaliteten på opplæringstilbudet. "Skal skolen lykkes må det være et gjensidig godt samarbeid" (Skoleleder).

I mange tilfeller kan samarbeidet mellom skole og foreldrene ha direkte innvirkning på livskvaliteten for den eleven det gjelder. En ser at det er stor variasjon på både kognitiv og fysisk tilstand hos disse elevene. Det er spesielt viktig for barn som ikke er i stand til å uttrykke seg selv, at det er godt samarbeid mellom de som er involvert i elevens hverdag. Det handler om å møte barnet med respekt og ha en vilje til å ta deres perspektiv og til å reflektere over egen rolle, egne holdninger og den jobben en gjør (Sætersdal, Dalen & Tangen, 2008).

Undersøkelsen viser at foreldrenes åpenhet bidro positivt i forståelsen av elevens vansker. "... foreldrene var veldig åpen om sykdom og sykdomsbildet. Ville at barnet skulle få det beste" (Fagarbeider).

Dette er i samsvar med Schifloes sosiale behovstriangel, som fremhever viktigheten av verdier som trygghet, tilhørighet og meningsfullhet. Dette oppnås gjennom stabilt fellesskap med andre, anerkjennelse og forståelse (Schiefloe, 2003). Erfaring viser at foreldrenes vilje til åpenhet og informasjon om elevens sammensatte vansker har betydning når det gjelder mulighet for sosiale deltakelse og inkludering både i skole og fritid. Denne undersøkelsen viser at åpenhet om sykdommen kan være med på at skolens ansatte og elever får en større forståelse for de utfordringer og vansker elever med en progredierende sykdom har.

Det å komme inn tidlig med tverrfaglig/tverretatlig hjelp er nødvendig, fordi endringer i sykdomstilstanden for barn med progredierende sykdommer kan skje raskt. For barn med progredierende sykdommer vil behovet for pedagogisk virksomhet, stimulering og etter hvert pleie, gå hånd i hånd innenfor et helhetlig tilbud (Frambu kompetansesenter, 2005). Egen erfaring tilsier at det blir viktig at alle instanser og personer, som er inne som gode støttespillere, gjør en god jobb. Kontinuitet også når det gjelder disse personene er viktig fordi de da blir kjent med barnet og hvilke behov det måtte ha. Et godt samarbeid mellom skole, hjem og de ulike instansene er avgjørende for at tilbudet til elever med en progredierende sykdom skal bli best mulig. Et team rundt barn med en progredierende sykdom og deres familie som viser en genuin

interesse og et engasjement for å få ting gjort, gjør at foreldrene slipper å bruke all sin tid på å koordinere de ulike tjenestene. Familiene er avhengige av et tjenestetilbud som gjør dem i stand til å leve gode liv selv om de lever i en ekstrem situasjon. Det finnes ikke en universalløsning eller oppskrift for alle, derfor er det viktig at det tilbudet som gis, er tilpasset den enkelte elev og dens familie. Det er i følge Sætersdal, Dalen og Tangen (2008), de samme prinsippene som skal gjelde for samarbeidet mellom foreldre og fagpersoner uavhengig av om barnet har spesielle vansker, har nedsatt funksjonsevne eller er et normalfungerende barn.

Det er også viktig at elevens egne opplevelser kommer frem ved at elevens stemme blir hørt. Fagarbeideren i min undersøkelse lyttet til eleven, og de tok en pause fra hverandre når de ble "lei" av hverandre. Fagarbeider sier også at de forsøkte å bli enige på forhånd om hva fagarbeider skulle svare dersom noen av medelevene kom med spørsmål som kunne virke sårende på eleven, eller når lærer stilte spørsmål som eleven kanskje var for sliten til å svare på eller fullføre. Eleven viser her en sterk tillit til fagarbeideren. En slik tillit bygges opp over tid og er grunnlag for godt samarbeid. Fagarbeider uttaler og at det var vanskelig å måtte svare for eleven, men at de snakket etterpå om det som ble sagt. Dette er en form for støttende kommunikasjon i følge Røkenes og Hansen (2011). Dette tema omtales også av Asmervik, Ogden og Rygvold (1993) der de vektlegger betydningen av at et barn må få hjelp med å gi de nødvendige forklaringene til andre barn og voksne i miljøet i det daglige, gjerne ved at voksne er modell ved å svare for barnet. Dette kommer også frem på en god måte da fagarbeider forklarer noen yngre elever at de ikke kan trykke av og på heisknappen fordi en elev på skolen faktisk er avhengig av at heisen er der når en for eksempel måtte på do. For det første fikk de en forklaring på hvorfor de ikke kunne gjøre det. Men kanskje det viktigste som fagarbeider uttaler, er at de fikk en forståelse for at andre var i en annen situasjon enn dem selv og var avhengig av hjelpemiddel for å komme seg blant annet på do. Respekt og toleranse for elever som er annerledes enn dem selv, lærte de her tidlig.

Samarbeid og samspill med andre elever kan også ha en positiv innvirkning på skolehverdagen til elever med progredierende sykdommer. Dette viser også mine funn. Ett eksempel var når permobilien til en elev gjorde stor nytte for seg som transportmiddel under en "søppelaksjon". I denne situasjonen ble elevens annerledeshet til en ressurs og ga en følelse av egenverdi. Et annet eksempel var når Lise fikk muligheten til å være fadder for yngre elever på skolen. Hun følte at de yngre elevene så opp til henne, og at de selv ønsket å være sammen med henne. Lise hadde tid til å prate med dem, og fadderbarna hjalp Lise med av og påkledning, samt å sette opp vinduene så det kom inn frisk luft. Lise uttrykker her at hun følte seg som en dronning som hadde tjenere.

Det å skape muligheter for slike typer samspill mellom elevene burde være noe både skolen og nærpersonene har fokus på.

Ut fra sitater i funndelen av oppgaven min kan en også se at informasjon om sykdom og sykdomsbildet kan øke forståelsen og toleransen blant medelevene. De lærer blant annet at andre trenger mer hjelp og støtte enn dem selv. På andre områder er det kanskje motsatt. Barn lærer at de er forskjellige, og der det er en kultur for at elevene gjør litt ulike ting og der det er en individuell tilpasning, vil det være lettere å føle seg som en naturlig del av fellesskapet. Toleransen for ulik behandling er stor i følge Asmervik, Ogden og Rygvold (1993) bare elevene får en god forklaring. "Han hadde dårlig matlyst i perioder. De andre ungene brydde seg ikke om han hadde med seg pizza eller at vi lagde nudler eller hamburgerer til ham" (Fagarbeider).

I motsatt fall kan mangel på informasjon og selvfølgelig fravær av tydelige voksne rollemodeller føre til sårende kommentarer knyttet til nødvendige tilpasninger. Lise opplevde slike kommentarer da hun veide 19 kilo og fikk som eneste elev tilsatt kakaopulver i skolemelka. Noe som førte til at følgende sårende kommentar falt fra en medelev: "Du får jo alt du peker på du..." (Lise).

5.4 Sosial deltakelse og inkludering

Sosial deltakelse og inkludering forutsetter at man er en del av et sosialt fellesskap. Selvtillit, toleranse og god evne til samarbeid kjennetegner et inkluderende skolemiljø (Befring, 2008). Det er hjemlet i Opplæringslovens § 9a at den enkelte elev har krav på et godt fysisk og psykososialt miljø (Stette, 2009).

I praksis ser en at funksjonsnedsettelse og fysiske handikap kan føre til en stigmatisering og fremmedgjøring. "Jeg ble ertet mye, sliter med det psykiske fortsatt, lite tro på meg selv og at jeg kan klare ting. Jeg fikk alltid høre at "det klarer du ikke", så sitter jeg i dag med den følelsen at jeg ikke klarer noe" (Lise).

Etter hvert som eleven blir eldre, får jevnalderfellesskapet en større rolle. Familien kan ikke kompensere for dette fellesskapet. Utvikling av vennskap er noe en lærer i samvær med andre barn (Frønes, 2007). En kan ikke tvinge frem vennskap eller pådytte andre til å leke med en de ikke vil være sammen med. Men å tilrettelegge for at barn kan utvikle positive holdninger til hverandre der alle fremstår som kompetente er viktig. Det å få mulighet til å vise frem sine sterke sider må synliggjøres for medelevene. Et barn uten venner vil ikke bare bli rammet av å ikke ha noen nær, men også av forventninger i kulturen som barnet ikke kan tilfredsstillte, der det å ha venner er et tegn på vellykkethet (Aasebø, Skarre & Melhuus 2008). Når samværet er begrenset,

påvirker det muligheten for å etablere gjensidige vennerelasjoner. Undersøkelsen viser at det kan være vanskelig å etablere vennerelasjoner for elever med progredierende sykdommer. Dette fordi barn med funksjonsnedsettelse ofte ikke har forutsetninger for å vise frem egenskaper som er ettertraktet blant jevnaldrende (Stensaasen & Sletta, 1996).

Lise uttrykker også dette gjennom intervjuet ved at hun forteller at hun opplevde det som positivt at lærerne tok initiativet til å spørre andre elever om de ville være sammen med henne. Men hun uttrykker at hun helst ville ha spurt selv, og at de som skulle være sammen med henne, selv måtte ønske det. Noe som også fagarbeideren kommenterte. "(...) funksjonsfriske elever bestemmer også hvem de vil være sammen med, slik bør det også være for denne eleven" (Fagarbeider).

Elever med progredierende sykdommer har ofte fysiske og/eller kognitive forutsetninger som gjør at de har behov for gjennomgående voksenstøtte gjennom hverdagen. Dette gjør det ekstra utfordrende å kunne bli sosialt deltakende på lik linje med andre jevnaldrende. For disse elevene vil det bety ekstra mye at en føler seg som en del av et fellesskap (Wendelborg, 2012).

Det er ikke bare elevenes sosiale kompetanse som har betydning på sosial inkludering og anerkjennelse. Læreren og andre ansattes kommunikasjon og aksept har stor innvirkning både på sosial verdi og utvikling av eget selvverd. Det viser seg at når elever blir sett, inkludert og får vist sine kvaliteter, øker dette sosial verdi, en blir mer "attraktiv" ovenfor medelevene og det er også helt avgjørende for selvverdet å bli sett av betydningsfulle nærpersoner, såkalte signifikante andre. Mead viser til betydningen av signifikante andre, og hvor viktig disse er for trivsel, utvikling og læring (Nordahl, 2010). "(...) det var noen som var mer aktive enn andre. De brukte vi som ressurs. Det var tunge løft ved turer og de mest aktive av guttene tok tak og hjalp til. Det var stas å være en av gutta (...)" (Fagarbeider).

En ser at holdninger og verdier som en lærer utviser i klasserommet, gjenspeiler seg i elevgruppen (Skaalvik & Skaalvik, 2005). Sett i sammenheng med funnene i undersøkelsen hvor en ser at det i stor grad er fagarbeidere eller assistenter som forholder seg til elever med progredierende sykdommer, kan dette nærmest betegnes som et sosialt "risikoprojekt" (Wendelborg, 2012). Elevene er prisgitt de voksne som de omgir seg med, deres engasjement, initiativ og forståelse. Det å utvikle en selvstendig identitet hvor en har voksne tett på seg hele tiden, vil prege selvutviklingen. Når en har omfattende fysiske funksjonsnedsettelse, vil en være avhengig av andre for å kunne mestre egen hverdag. En viktig utfordring til ansatte i skolen blir å finne ut hva den etiske fordring i relasjonen til elevene består i, det vil si hva som tjener elevene best. Eleven kan ha synspunkter, forventninger, ønsker og krav, men disse fratrukker ikke de ansatte i skolen ansvaret for å finne ut hva som kreves i de ulike situasjonene, og ta konsekvensene av det

på tross av dette. I en slik situasjon oppstår en relasjon hvor skolens ansatte står i et maktforhold ovenfor eleven (Løgstrup, 1992). Det er derfor viktig at den voksne er bevisst sin egen rolle og regulerer kontrollen, slik at eleven får oppleve at han/hun har "regien" i eget liv. "(...) det var viktigere at eleven fikk de blåmerkene enn at vi skulle verne eleven hele tiden" (Fagarbeider).

I tillegg vil voksnes nærvær i elevens fellesskap prege dialogen mellom elevene, og dermed også ha innvirkning på elevens mulighet for utvikling av sosial kompetanse (Horgen, Slåtta & Gjermestad, 2010). Elever sammenligner seg med andre når det gjelder alt fra klær til faglige prestasjoner. De vurderer seg selv opp mot andre til enhver tid. Alle elever har behov for å verdsette seg selv, - og beskytte eget selvverd om det blir truet (Covington, 1984). Undersøkelsen viser at det å ha behov for hjelp fra andre, kan påvirke selvutviklingen og selvverdet negativt. Lise uttrykker at hun ofte har hatt følelsen av å være til bry eller plage for andre. "(...) det var nok av meg som det var (...)" (Lise).

Undersøkelsen viser at det som ble fremhevet som mest betydningsfullt i skoledagen var relasjoner til nærpå personer. Funnene er i samsvar med Nordahls forskning som viser at mennesker har behov for anerkjennelse og bekreftelse (Nordahl, 2010). Lise forteller gjennom intervjuet om sterke opplevelser gjennom sin skolegang, hvor hun måtte forklare seg i forhold til at hun fikk ekstra hjelp overfor medelever. I slike situasjoner var nærpå personen fraværende. De "støttende stillasene" manglet. Hun uttrykker selv at hun syntes det hadde vært fint om noen hadde "stått" opp for henne i noen situasjoner.

Hattie (Nordahl, 2012), viser gjennom sin forskning at relasjonen mellom lærer og elev er det som har størst betydning både når det gjelder opplevelse og utbytte av opplæringen. Det tar tid å etablere relasjoner mellom mennesker, ikke bare mellom elev og lærer, men også mellom elever i gruppen (Schifloe, 2003). Funnene i undersøkelsen viser at kvaliteten på relasjoner er viktig. Det ble lagt vekt på at i en hverdag preget av sykdom, ble det viktig å ha "takhøyde" og rom for humor. Smil og latter er, sier Svebak (2008), et godt tegn på fortrolighet mellom mennesker. Humor kan bety mye for atmosfæren i klasserommet og kan ha mye med psykisk trivsel å gjøre.

Det er tunge og triste dager, og hvis du attpåtil er syk og må kjempe for å holde deg oppreist, sitte i en stol i en sittestilling, så er det klart at du må bruke humor for å få frem det gode og lyse (Fagarbeider).

5.5 Er mangfoldet i ferd med å forsvinne?

Som nevnt innledningsvis i drøftingsdelen ser man kanskje at den norske skolen er i ferd med å bevege seg i en retning der fokuset i større grad rettes mot konkurranse, faglige prestasjoner og målbare resultater. Når fagfokuset veier så tungt i klasserommet, ser en at det fort kan gå på

bekostning av verdier som ikke lar seg "måle" gjennom standardiserte tester og kartlegginger. Å ta vare på mangfoldet er en grunnleggende verdi i norsk skole, og vektlegges sterkt gjennom L06-kunnskapsløftet:

Målet for opplæringa er å ruste barn, unge og vaksne til å møte livsens oppgaver og meistre utfordringar saman med andre. Ho skal gi kvar elev kompetanse til å ta hand om seg sjølv og sitt liv, og samtidig overskott og vilje til å vere andre til hjelp (Utdanningsdirektoratets nettside).

I en skole hvor pedagogen i større grad enn tidligere skal måle elevene mot hverandre, må en forholde seg til begreper som normalitet og avvik. Standardiserte tester og kartlegginger kan ikke gjennomføres uten at en sammenligner elever. Normalitetsbegrepet vil da defineres ut fra hva som er vanligst i normalbefolkningen. I møte med elever med progredierende sykdommer, og funksjonsnedsettelse for øvrig, vil en som lærer i skolen utfordres i forhold til hva en ser på som "normalt". I skolen vil det være til hjelp å ha et utvidet syn på hva som er normalitet og avvik, i samsvar med Wolfenbergers begrep VSR- Verdssetting av sosiale roller. Dette tankegodset fremhever viktigheten av å tildele mennesker positive roller og gi alle muligheter for utvikling.

Lise forteller om flotte lærere på videregående som klarte å inkludere henne, som lå på en trillebenk, inn i undervisningen på en naturlig måte. Hun ble invitert til å instruere medelevene muntlig mens de utførte konkrete fysiske oppgaver innen praktisk førstehjelp. Lise fikk så karakter ut ifra hvordan hun instruerte medelevene. Her fikk Lise vist frem sine evner overfor sin lærer og ikke minst sine medelever. Her fikk læreren vist frem positive egenskaper hos Lise som kan være med å bidra til at medelevene ser at Lise har mye å bidra med, selv om det er en del fysiske aktiviteter som det kan være vanskelig å delta på. Det at Lise fikk vist frem evnene sine for de andre, kan være med på å bidra til at medelever ser at hun er en interessant person å være sammen med. Det kan gjøre at det er lettere å ta kontakt med henne og inngå relasjoner eller sosiale bytteforhold, i samsvar med Steensaasen og Sletta (1996) sin teori om sosiale bytteforhold. Her handler det om å tilrettelegge for situasjoner der alle barn fremstår som kompetente. Læreren som Lise hadde i førstehjelp/ praktisk arbeid på videregående skole, er etter mitt syn med på å kjempe mot marginalisering, stigmatisering og isolasjon av elever med funksjonsnedsettelse. Viktigheten av slike holdninger kan ikke overvurderes. Morken (2006) refererer til Goffman (1963) når han bemerker at samfunnets tendens til stigmatisering kan føre til at den stigmatiserte begynner å stigmatisere seg selv og således bidrar til at stigmaet blir en del av personligheten. Lise viser tegn til en slik prosess når hun uttaler: "Vil prøve å få meg jobb, men jeg tør ikke spørre fordi jeg er redd de skal si at de ikke trenger meg fordi jeg sitter i rullestol. Fått den i trynet flere ganger, så hvorfor ikke nå" (Lise).

5.6 Skole og livskvalitet

Elever med en progredierende sykdom opplever å ha lange sykeopphold som gjør at de i perioder blir mindre på skolen. Slike opphold blir ofte hyppigere med alderen etter som sykdommen forverres. Dette gjør det vanskelig å opprettholde vennskap og inngå nye vennskapsforhold. Betydningen av skole kommer også frem av intervjuet med fagarbeider. Hun sier at hun og foreldrene ble enige om å sende eleven på skolen selv om eleven ikke var i noe særlig form, fordi dette ville øke "livsgnisten" og han ville komme seg raskere. Dette ser vi når fagarbeider uttaler at medelevene viste en oppriktig glede når de så igjen eleven på skolen.

Da tenker jeg på da han kom inn i klasserommet og ble mottatt av de andre, da de tok han fra meg og kjørte villmann med ham i rullestolen. De viste en ærlig og oppriktig glede for at han var der, da ble det artigere for han å komme tilbake og en kunne se at hele han lyste opp (Fagarbeider).

Næss (1979) sier noe om at livskvalitet er avhengig av at vi som mennesker er aktive, har gode mellommenneskelige relasjoner, har et positivt selvbilde og har en grunnstemning av glede. Jeg tenker at alle elever, og da særlig elever med så omfattende og alvorlige funksjonsnedsettelse som den gruppen elever jeg ser nærmere på i denne oppgaven, har krav på å oppleve nettopp dette for å sikre en god livskvalitet.

Som sagt har jeg gjennom egen erfaring med en elev med en progredierende sykdom opplevd å være redd for at eleven skulle skade seg eller andre i aktiviteter med medelevene. Etter hvert som jeg ble bedre kjent med eleven, innså jeg at gleden over å være med sammen med jevnaldrende i mange tilfeller veide tyngre enn frykten eller redselen for at noen kunne bli skadet. Dette er i tråd med hva Ytterhus (2002) sier om at det kanskje ikke er verre å velte i rullestol enn å falle ned fra et lekestativ. Fagarbeider nevner i intervjuet ordet "livsgnist", da eleven møtte sine medelever igjen etter lengre tids sykeopphold. Livsgnist eller livskvalitet er det vel også når elever med en progredierende sykdom får være med sine jevnaldrende på lek og moro. Skoleleder uttalte at de kunne se at eleven med en progredierende sykdom på deres skole ved blikk og øyebevegelser viste glede i situasjoner i lek med andre. Dette kunne de se på de videoene som ble tatt opp på skolen, og som ble tolket. Det er vel kanskje her kjernen i ordet livskvalitet ligger, nemlig det å føle at en er en del av et fellesskap med trygge voksne, og gode venner og jevnaldrende rundt seg.

En positiv relasjon dreier seg om å se den enkelte elev og vise at en er genuint interessert i eleven. Øyekontakt, smil, humor, et klapp på skulderen og personlige tilbakemeldinger på situasjoner og hendelser som betyr noe for eleven, betyr at man ser eleven (Nordahl, 2010). I intervjuet med Lise kommer det tydelig frem at når hun følte seg sett som et helt menneske, så påvirket det hennes følelse av å være "individuell", som hun selv sier. Lærere og andre voksne så

ikke bare rullestolen, men henne som person. Det handler om å forsøke å normalisere hverdagen så mye som mulig, og at vi må ha noen forventninger til alle om at de skal kunne føle seg kompetente og bygge opp under selvverdet, ved mestringsopplevelser og anerkjennelse. Målet med normalisering sier (Askheim, 2011), er at alle mennesker uavhengig av funksjonsnivå skal leve et godt og verdig liv i fellesskap med andre. At elever får muligheten til selv å være med å bestemme og ta egne valg er viktig for opplevelsen av livskvalitet. Alle mennesker må i følge Befring (2008) få muligheter til å fremstå som verdifulle, og både skole og samfunn for øvrig bør innse at alle har noe å bidra med i fellesskapet. "Dersom du kan legge til rette for en prosess som medfører at den andre opplever at hun/ han blir møtt og forstått, har du et solid grunnlag for de handlinger du gjør overfor den andre." (Røkenes & Hansen, 2011, s. 15).

6 Avsluttende kommentarer

Slik som samfunnet er i ferd med å utvikle seg ser en at skolen i større grad er i ferd med å bli mer kunnskapsfokuset. Den politiske høyrefløyen i norsk politikk har over flere år utfordret og kritisert den norske enhetsskolen. Argumentasjonen har i stor grad rettet seg mot kvaliteten på norske skoler. Som et tiltak for å ta rede på hvordan det egentlig kvalitetsmessig sto til med skolen, ble det i år 2006/07 innført en landsomfattende ordning med nasjonale prøver i basisfagene norsk, engelsk og matematikk. Uansett agenda med innføring av de nasjonale prøvene, kan man kanskje si at de har ført til et snevrere syn på læring i den forstand at fokuset fort blir på å produsere flest mulig elever med de høyeste karakterene. I vår "higen" etter fremgang, heder og ære kan vi lett overse eller glemme de mest sårbare elevene selv om de ofte har behov for betydelige ressurser.

Økt fokus på nasjonale prøver, sammenligninger mellom skoler og rangering av barn, vil ofte kunne virke både demotiverende og stigmatiserende, i følge Befring og Tangen (2008). Det å finne flere former for vurdering av både barn og skole, som også inkluderer en vurdering av elevenes utgangspunkt og potensial, bør etterstrebnes. Elever med progredierende sykdommer vil aldri være "ettertraktet" hos en skole med et udelt fokus på karakttermessige prestasjoner slik de måles på de nasjonale prøvene. Min erfaring som lærer er at prestasjoner på nasjonale prøver og diverse kartleggingsprøver kan føre til at vi ikke ser kvalitetene til alle elever, fordi det viktigste blir å prestere godt på det vi blir målt på. Vi må tørre å ha som ambisjon å si "ja takk begge deler", i forhold til å fremme både faglig utvikling og trivsel for alle elever ut fra elevenes forutsetninger.

I en stadig økende kunnskapsfokuset skole, hvor Pisa- undersøkelser og resultatene på nasjonale prøver taler sitt eget språk, kan en som lærer i klasserommet bli stående i et "krysspress" mellom målbare resultater på den ene siden, og jobbing mot dannelse og sosiale mål på den andre. Dette er en balansegang en møter daglig i arbeid med elever som har store sammensatte vansker, hvor elever med progredierende sykdommer inngår.

Dette leder inn på en større diskusjon om hva som kjennetegner et kvalitativt godt opplæringstilbud. Den pedagogiske diskursen om hva som generelt er god opplæring overlater jeg til andre innenfor feltet. Jeg velger heller å dreie fokus over på hva som ble rapportert som avgjørende for opplevelsen av et godt tilbud gjennom den kvalitative undersøkelsen som er gjennomført. Arbeidet med denne studien har gitt meg en stadig dypere innsikt i, og økt kunnskap innenfor et felt jeg er engasjert i. Den økte kunnskapen ønsker jeg å bringe med meg inn i min yrkesutøvelse og formidle til elever, foreldre og ansatte i skolen. Jeg har et håp om at oppgaven

kan bidra til kunnskap, gjenkjennelse og refleksjon rundt valgte tema. Jeg hadde også et ønske om å synliggjøre og løfte frem den gode jobben mange fagarbeidere gjør, de som kanskje er nærmest og tettest på disse elevene i hverdagen, samt se nærmere på hvilken betydning rektor har når det gjelder skolekultur og hvilke holdninger en formidler til sine ansatte, samt hvordan en prioriterer å bruke de ressurser en har til rådighet. Elever med en progredierende sykdom representerer helt klart store utfordringer i en ellers stram skolehverdag, men jeg har et håp om at alle som jobber i skolen, ser hvilken inspirasjon og berikelse det er å jobbe med disse elevene.

Elever med en progredierende sykdom representerer en utfordring for skolen, men det er verdifullt å vite at det er flere undersøkelser som kan bidra til at denne problematikken møtes med mer forståelse og innsikt i fremtiden. Her passer det for øvrig å sammenligne dagens situasjon i skolevesenet med en situasjon forfatteren Harriet Beecher Stowe beskriver, - nemlig:

"Gi aldri opp, for akkurat da er det tid og sted for at tidevannet vil snu."

Men målet er ikke nådd, - og det er en lang vei å gå, ettersom også synet på hva "gode metoder" innen pedagogikk for barn med ekstra lærebehov endrer seg. Ulike pedagogiske retninger har utviklet seg fra den gang et barn ble ansett som ei slags "ubeskrevet tavle" (Tabula Rasa), til dagens syn som hersker i ulike pedagogiske retninger, nemlig at alle barn fødes som kompetente. Det er et faktum at det stilles store krav til enhver pedagogs evne til å vurdere en læresituasjon både med empati og improvisasjon, og fremfor alt med stor faglig og menneskelig kompetanse. Behovet for individuelle løsninger og verdien av et inkluderende fellesskap er to vesentlige forutsetninger for at skolen skal makte å ta imot elever med utvidede fysiske og psykiske behov. Studien min bekrefter videre pedagogens betydning for at eleven kan føle seg *sett*, noe som er ekstra viktig når fokus er rettet mot å møte et barns lærebehov. I intervjuene med mine informanter kommer det tydelig frem at også elever med en progredierende sykdom vil sees og behandles som en hvilken som helst annen elev, så langt det lar seg gjøre. Å etterstrebe dette blir viktigere enn å forsøke å beskytte dem. Informantene, uttrykker at det viktige i hverdagen er å fokusere på muligheter og hele tiden være løsningsorientert. For elever med en progredierende sykdom vil dette være avgjørende om en skal bli inkludert i det sosiale fellesskapet i skolen. En annen vesentlig faktor her er at samarbeidet mellom skole og hjem fungerer.

Foreldre til barn med utvidede lærebehov i undersøkelsen til Lassen (1998) forteller om at den største vansken de møtte i hverdagen, var å få koordinert de ulike hjelpetiltakene de ble møtt med, både i skolen og i fritiden. Dette er noe som klart bør vektlegges, også fra skolens side, når læresituasjonen til et barn med ulike ekstra lærebehov skal formes. At fagpersonalet innehar bred

kompetanse innen ulike barns spesielle behov, er også en forutsetning, herunder kunnskap om andre faginstanser som kan bidra med nødvendige hjelpeordninger.

Realiteten er at det i dag helt klart gjenstår uendelig mange utfordringer, og dette er en medvirkende faktor til at jeg valgte nettopp å gå dypere inn i dette temaet. Som sagt innledningsvis i oppgaven blir min egen livssituasjon med våkenetter og lite søvn bagatellmessig når en tenker på de utfordringer familiene til barn med en progredierende sykdom møter. Jeg har skrevet denne oppgaven, med stor ydmykhet og respekt overfor disse familiene.

Åge Aleksandersen skrev sangen "Lys og varme", og her skildrer han at selv om han ønsker det beste for ungene sine, så vet han at de kommer til å få tunge stunder med "mange tårer". Dette er en gjenkjennbar følelse for alle som får barn, der man vet at motgang kommer, og man vet også at man som foreldre ikke kan eller bør skåne barnet fullstendig mot dette. Det er også en verdi i å la ens barn få vokse, ikke bare fysisk men også psykisk, så det etter hvert blir i stand til å tåle de tunge dagene. Dette er nok en problemstilling som blir langt mer vesentlig for alle foreldre til barn med ekstraordinære behov, og kanskje ekstra viktig for foreldre til barn med en usikker fremtid.

Det skjer stadig ny forskning også omkring temaet progredierende sykdommer, og dette fører til at vedtatte absolutter i dag ikke nødvendigvis vil bli stående som "evigvarende sannheter." Dette krever at enhver fagperson bør makte å ha et åpent sinn i møte med disse elevene og utfordringer de bringer med seg. Dette er også en slags erkjennelse av hvor utfordrende dette arbeidsfeltet faktisk er. Alle har lov til å håpe på det beste, og dette innebærer forskning som kan gi verdifull kunnskap i "hvordan best mulig legge til rette for inkludering og sosial deltakelse i skolen for elever med progredierende sykdommer." Slik at elever som Lise får muligheten til å oppleve vennskap med andre enn fiskene i akvariet.

Litteraturliste

- Antonovsky, A. (2002). *Helbredets mysterium*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Askheim, O.P. (2011). *Fra normalisering til Empowerment. Ideologier og praksis i arbeid med funksjonshemmede*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Asmervik, S., Ogden, T. & Rygvold, A. L. (1993). *Innføring i spesialpedagogikk*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Befring, E. (2008). Spesialpedagogikk: problemområder, perspektiver og tilnærminger. I E. Befring, & R. Tangen (red.), *Spesialpedagogikk*. Oslo: Cappelen Damm AS.
- Berg, N. B. J. (2005). *Elev og menneske. Psykisk helse i skolen*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Corneliussen, B., & Blomsø, A. R. (2010). Livslang læring. *Spesialpedagogikk*, 07/2010.
- Covington, M. (1984). "The Self-worth theory of achievement and motivation: Findings and implications." *The elementary school journal*, 85, s. 4- 21. University of Chicago.
- Creswell, J. W. (2007). *Qualitative inquiry and Research design. Choosing among five approaches*. Thousand Oaks, California: Sage Publications, Inc.
- Dalen, M. (2004). *Intervju som forskningsmetode- en kvalitativ tilnærming*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Fosse, Elsa. (2006). *Humor i skolen på ramme alvor*. Hovedoppgave i pedagogikk våren 2006. Universitetet i Oslo: Det utdanningsvitenskapelige fakultet. Pedagogisk Forskningsinstitutt.
- Frambu kompetansesenter (2005). *Pedagogisk tilrettelegging*. Hentet 16. juni 2012 fra: <http://www.frambu.no/modules/diagnoser/diagnose.asp?iDiagnoseId=163&iPageId=12458>
- Frønes, I. (2007). *Moderne barndom*. Oslo: Cappelen Forlag AS.
- Gjærum, R. G. (2010). *Usedvanlig kvalitativ forskning. Metodologiske utfordringer når informanter har utviklingshemming*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Goffman, E. (1963). *Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity*. Hammondsworth: Penguin Books.

- Gudmundsdottir, S (2011). Den kvalitative forskningsprosessen. I T. Moen & R. Karlsdottir (red.) *Sentrale aspekter ved kvalitativ forskning*. Trondheim: Tapir Akademisk Forlag.
- Hansen, M. E. (2011). *"Øyeblikk": Samhandling og helhetlig tilbud i møte med barn som ikke har livet foran seg*. Utgitt av Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger.
- Horgen, T., Slåttå, K., & Gjermestad, A. (2010). *Multifunksjonshemming. Livsutfoldelse og læring*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Imsen, G. (2006). *Elevenes verden. Innføring i pedagogisk psykologi*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Læreplanverket for kunnskapsløftet*. (2006). Oslo: Kunnskapsdepartementet.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2010). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Akademiske Forlag.
- Lassen, L. M. (1998). *Parenting children with rare progressive disabilities. A study of parents needs related to stress and coping*. Dissertation submitted for the degree of dr. philos. Department of Special Needs Education. Faculty of Education. University of Oslo.
- Lunde, E., Lerdal, B., & Stubrud, L.F. (2001). *Habilitering av barn og unge. Tiltak for helsefremming og mestring*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Løgstrup, K. E. (1992). *Den etiske fordring*. København: Gyldendalske boghandel.
- Meld. St. 23. (1998). *Om opplæring for barn, unge og voksne med særskilde behov*. (Meld. St. 23, 1997-1998). Hentet 8. mars 2012 fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/kd/dok/regpubl/stmeld/19971998/stmeld-nr-23-1997-98-/1.html?id=430481>.
- Morken, I. (2006). *Normalitet og avvik. Spesialpedagogiske utfordringer- en innføring*. Oslo: J.W. Cappelens Forlag AS.
- Moustakas, C. E. (1994). *Phenomenological research methods*. Thousand Oaks, California: Sage Publications.
- Nilsen, S. (2008). Spesialundervisning i grunnskolen som ledd i tilpasset og inkluderende opplæring. I E. Befring, & R. Tangen (red.), *Spesialpedagogikk*. Oslo: Cappelen Damm AS.

- Nordahl, T. (2010). *Eleven som aktør. Fokus på elevenes læring og handlinger i skolen*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Nordahl, T. (2012). *Bedre læring for alle elever. Om skoler som har problemer med elever og elever som har problemer i skolen*. Oslo: Gyldendal Akademiske Forlag.
- Næss, S. (1979). *Livskvalitet. Om å det godt i byen og på landet*. Rapport nr. 79: 2. INAS, Oslo.
- Postholm, M. B. (2005). *Kvalitativ metode en innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Riksaasen, R. (2010). *Læreren i skolen og samfunnet*. Trondheim: Tapir Akademisk Forlag.
- Rygh, O. (2009). *Undring fra rullestolen. På jakt etter mestringskoden*. Oslo: Kolofon Forlag
- Røkenes, O. H., & Hanssen, P. (2011). *Bære eller bryte. Kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Schiefloe, P.M. (2003). *Mennesker og samfunn- Innføring i sosiologisk forståelse*. Oslo: Fagbokforlaget.
- Skaalvik, E., & Skaalvik, S. (2005). *Skolen som læringsarena. Selvoppfatning, motivasjon og Læring*. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Stensaasen, S., & Sletta O. (1996). *Gruppeprosesser. Læring og samarbeid i grupper*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Stette, Ø. (2011): *Opplæringslova og forskrifter. Med forarbeid og kommentarer*. Oslo: PEDLEX.
- Strandbu, A. (2011). *Barnets deltakelse og vanskelige beslutninger*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Svebak, S. (2008). *Forlenger en god latter livet? Humor, stress og helse*. Oslo: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Sætersdal, B., Dalen, M., & Tangen, R. (2008) Foreldresamarbeid om opplæring av barn og unge med spesielle behov. I E. Befring, & R. Tangen(red.), *Spesialpedagogikk*. Oslo: Cappelen Damm AS.

Thaagard, T. (2009). *Systematikk og innlevelse en innføring i kvalitativ metode*.
Bergen: Fagbokforlaget.

Tøssebro, J. (2010). *Hva er funksjonshemming*. Oslo: Universitetsforlaget AS.

Tøssebro, J., & Ytterhus, B. (2006). *Funksjonshemmede barn i skole og familie. Inkluderingsideal og hverdagspraksis*. Gyldendal Norsk Forlag AS.

Utdanningsdirektoratet (udatert). Hentet 13. august 2012 fra:
<http://www.udir.no/Lareplaner/Generell-del-av-lareplanen/Innleing/>.

Wendelborg, C. (2012). *Barrierer mot deltakelse. Familier med barn og unge med nedsatt funksjonsevne*. Hentet 20. februar 2012 fra:
<http://samforsk.no/SiteAssets/Sider/publikasjoner/Barrierer%20mot%20deltakelse%20WEB.pdf>.

Woolfolk, A. (2006). *Pedagogisk psykologi*. Trondheim: Tapir Akademisk Forlag.

Ytterhus, B. (2002). *Sosialt samvær mellom barn. Inklusjon og eksklusjon barnehagen*. Oslo: Abstrakt Forlag.

Aasebø, T.S., & Melhuus, C. (2008). *Rom for barn. Rom for kunnskap. Kropp, kjønn, vennskap og medier som pedagogiske utfordringer*.
Bergen: Fagbokforlaget.

Vedlegg1: Intervjuguider

Intervjuguide: Skoleleder

1. Hvordan har skolen organisert arbeidet rundt inkludering? Hva er normalen, ordinært for et barn som ikke har en progredierende sykdom?
2. Hva legger denne skolen i begrepet inkludering i forhold til elever med en progredierende sykdom?
3. Forberedelser før eleven begynte på skolen? (fysisk tilrettelegging, ressurser, kompetanse).
4. Organisering av skoledagen, hva blir prioritert/ fokus? (fag/ trivsel). Opplæringsloven? Hvem lager planene for eleven? Spesialundervisning, organisert? Fokus? (trivsel). Eleven vist hva en kan? Eks?
Eleven med på felles arrangementer, turer, friminutt? Utfordringer? Eksempler? Viktig å gå på skolen, hvorfor? I forhold til sosiale forhold (friminutt, gym, turer samt deltakelse i lek). Opplæring, (dvs, burde det vært laget en plan for å sikre kvalitet nasjonalt for elever med en progredierende sykdom)? Kunnskapsløftet og fokus? Tilrettelegging og inkludering
Kulturen/ holdninger på skolen, rom for å være annerledes? Gode eksempler?
5. Samarbeid:
Hvordan ble samarbeidet ivaretatt innad på skolen mellom lærere og assistent? Det tverrfaglige samarbeidet med helsetjenesten?
Foreldreinvolvering. Samarbeid med foreldre, (med å påvirke skoledagen, innholdet)? barnehage? Psykososial støtte til ansatte og foreldre?
6. Informasjon/ kursing:
Synes du skolen fikk god nok informasjon og oppfølging?
- fra førstelinjetjenesten (PPT, fysioterapeut og liknende).
- andrelinjetjenesten (kompetansesentra)
7. Hva lyktes dere med, hva kunne vært gjort bedre?
8. På bakgrunn av skolens erfaringer, hva bør det legges vekt på i arbeidet med elever med progredierende sykdommer?
9. Tror du eleven kunne blitt bedre sosialt inkludert i et miljø med flere barn med progredierende sykdom?

Intervjuguide: Informant med en progredierende sykdom

1. Hva legger du i begrepet inkludering? Ble du inkludert?
2. Noen som betydde ekstra mye for deg med tanke på støtte og hjelp i skolen (hvem og hvorfor)?
3. Hvordan var skoledagen organisert? (i klassen eller ute av klassen)? Hva er din opplevelse av dette? Noe som kunne vært gjort annerledes? Din egen stemme (med å bestemme)? Er det noe du ikke kunne være med på dersom forholdene ble lagt til rette?
4. Husker du situasjoner som var spesielt vanskelige, der du føler at du ikke ble inkludert?
5. Venner? Samme vennene i dag? Hvem var gode venner (egenskaper de hadde?)
6. Fellesskapsopplevelser eks: leirskole, turer, bursdager. Viktig for deg? Hva husker du best? De gode opplevelsene for deg? (fag eller aktiviteter sammen med andre).
7. Bidro lærere/ medelever til deltakelse og inkludering- hvordan? Gym og friminutt for eksempel.
8. Hva fungerte godt med tanke på inkludering? Noen eksempler?
9. Hva husker du best fra barneskoletida kontra ungdomsskoletida? Var det sosiale livet på ungdomsskolen veldig annerledes fra barneskolen? Overgangen eks barneskole- ungdomsskole- VG skole. Utfordringer/ tung periode med tanke på venner (andre interesser- interesseforskjeller). Opplevd å være ensom? Når tyngst? Mer inne i klassen på barneskolen? Hvorfor slik tror du? Fokuset endres (konkurransen, individfokus)? Reagerte de rundt deg annerledes på funksjonshemmingen etter hvert som du ble eldre? Eks?
10. Tror du at du kunne blitt bedre sosialt inkludert i et miljø med flere barn med progredierende sykdom?
11. Tror du skolene i dag får god nok støtte og hjelp for å forstå barn med din sykdom?
12. Hvem tilbrakte du mest tid med av de voksne på skolen? (Hadde du et godt forhold til dem)?
13. Noen tanker om hva skolen skal ha i fokus for å legge til rette for en bedre skolehverdag for elever med sammensatte funksjonsvansker/ progredierende sykdom?

Intervjuguide: Fagarbeider

1. Dine opplevelser og tanker om det å være lærer/ spesialpedagog til en elev med en progredierende sykdom? (ensom jobb, støtte hos kollegiet/ ledelse, kompetanse/ kursing)?
2. Organisering av skoledagen, hva blir prioritert/ fokus? (fag/ trivsel). Opplæringsloven?
3. Hva blir gjort med tanke på å dekke elevenes sosiale behov (friminutt, gym, turer osv.)?
4. Klassemiljø, hvordan jobber du med aksept og toleranse for annerledeshet både i gruppa og på skolen, kultur/ holdninger? Gjort noe for å lette kontakten med jevnaldrende? Bruke medelevene som ressurs? Eksempler her?
5. Hva legger du i begrepet inkludering, tilpasset opplæring, likeverdig? Er det noe elevene ikke kan være med på hvis forholdene legges til rette?
6. Noen medelever som tar ekstra tak og hjelper eleven? Sterke eller svake elever/ noen det faller naturlig for. Empati og forståelse blant medelevene? Eksempler?
7. Vennskap, bestevenn? Noen å være sammen med på fritida?
8. Noen episoder som viser en vellykket inkludering. Tiltak som har fungert?
9. Samarbeid skole- hjem og med øvrig hjelpeapparat. Enige om fokus, hva en skal legge vekt på? Hva fungerer godt? Ikke godt?
10. Noe som kunne vært gjort bedre med tanke på sosial deltakelse og inkludering?

Vedlegg 2 - Informasjonsskriv og samtykkeerklæring

Tom Ødegaard

Gina Krogsvei 15

7046 Trondheim

Dato 23.04.12

Informasjonsskriv til informantene med samtykkeerklæring

Jeg heter Tom Ødegaard og studerer til en mastergrad i spesialpedagogikk ved NTNU. Jeg skal denne våren skrive masteroppgaven. Gjennom egen erfaring som lærer har jeg blitt engasjert i og opptatt av hvordan det legges til rette og gjøres tilpasninger for elever med sjeldne sykdommer i en inkluderende skole.

Problemstillingen jeg har valgt for oppgaven er:

"Hvordan legge til rette for sosial deltakelse og inkludering i skolen for elever med en progredierende sykdom?"

For å innhente den informasjonen jeg trenger ønsker jeg å intervju deg fordi du har stått og/eller står i denne problematikken til daglig. Du har både erfaring med og god innsikt i tema for oppgaven. Jeg ønsker å få frem ditt perspektiv, da jeg er opptatt av dine tanker, opplevelser og erfaringer.

Dersom du takker ja til å være med, vil jeg foreta et intervju som vil vare ca. 60 minutter (med muligheter til et oppfølgingsintervju). Jeg vil ta opp intervjuet på båndopptaker. Dette er det kun undertegnede som vil bruke og det vil bli slettet etter bruk. Du kan trekke deg fra studien når som helst, også under selve intervjusituasjonen. Ferdig rapport vil bygge på uttalelser under intervjuet, og vil også inneholde direkte sitater. Disse sitatene vil bli fremlagt for informantene. Alt av opplysninger blir behandlet konfidensielt og vil bli anonymisert.

Dette prosjektet vil bli meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

Dersom du ønsker å være med i prosjektet, kan du skrive under på den vedlagte samtykkeerklæringen og sender den tilbake til meg i vedlagte konvolutt.

Har du spørsmål om studien kan jeg kontaktes på tlf 971 95 675 eller e-post: tomodegaard@hotmail.com. Min veileder, førsteamanuensis Per Egil Mjaavatn, NTNU, Pedagogisk institutt, kan kontaktes på tlf 73598103 eller e-post: per.egil.mjaavatn@svt.ntnu.no

Jeg vil ta kontakt og avtale tid og sted for intervjuene.

Tusen takk for hjelpen!

Vennlig hilsen

Tom Ødegaard

Masterstudent ved NTNU.

Samtykkeerklæring

Jeg ønsker å delta/ ønsker ikke å delta (stryk det som ikke passer)

som informant i **Tom Ødegaards** masteroppgaven i spesialpedagogikk ved NTNU, med følgende problemstillingen:

"Hvordan legge til rette for sosial deltakelse og inkludering i skolen for elever med en progredierende sykdom?"

Jeg er informert om at jeg kan trekke meg fra studien når som helst, også under selve intervjusituasjonen. Alt som kommer frem av opplysninger er konfidensielle og vil bli anonymisert.

Jeg kan kontaktes på tlf: _____

eller e-post: _____

Returslipp returneres i vedlagt adresserte og frankerte konvolutt

Dato: _____

Underskrift

Vedlegg 3 - Søknad og svar fra NSD

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS

~~NORWEGIAN~~ SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Per Egil Mjaavatn
Pedagogisk institutt
NTNU
7491 TRONDHEIM

Vår dato: 30.03.2012

Vår ref:29977 / 3 / MSI

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 23.02.2012. Meldingen gjelder prosjektet:

29977	<i>Hvordan legge til rette for sosial deltakelse og inkludering i skolen for elever med en progredierende sykdom?</i>
Behandlingsansvarlig	<i>NTNU, ved institusjonens øverste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Per Egil Mjaavatn</i>
Student	<i>Tom Ødegaard</i>

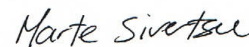
Etter gjennomgang av opplysninger gitt i meldeskjemaet og øvrig dokumentasjon, finner vi at prosjektet ikke medfører meldeplikt eller konsesjonsplikt etter personopplysningslovens §§ 31 og 33.

Dersom prosjektopplegget endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for vår vurdering, skal prosjektet meldes på nytt. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/skjema.html.

Vedlagt følger vår begrunnelse for hvorfor prosjektet ikke er meldepliktig.

Vennlig hilsen


Vigdis Namtvedt Kvalheim


Marte Sivertsen

Kontaktperson: Marte Sivertsen tlf: 55 58 33 48

Vedlegg: Prosjektvurdering

✓ Kopi: Tom Ødegaard, Gina Krogsv 15, 7046 TRONDHEIM

Avdelingskontorer / District Offices

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrrer.svarva@svt.ntnu.no
TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@svt.uit.no

Personvernombudet for forskning



Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 29977

Viser til telefonsamtale 29.03.12. Basert på de opplysninger vi har mottatt om gjennomføringen av prosjektet, kan personvernombudet ikke se at det behandles personopplysninger med elektroniske hjelpemidler, eller at det opprettes manuelt personregister som inneholder sensitive personopplysninger. Prosjektet vil dermed ikke omfattes av meldeplikten etter personopplysningsloven.

Det tas høyde for at det kan fremkomme personidentifiserende opplysninger i forbindelse med intervju, men så lenge lydopptakene ikke lagres eller overføres til PC, vil denne behandlingen ikke være omfattet av meldeplikten. Det er oppgitt at lydopptakene gjøres med diktafon og oppbevares nedlåst og slettes etter transkripsjon, senest ved prosjektslutt 15.08.12.

Personvernombudet legger til grunn at man ved transkripsjon av intervjuer eller annen overføring av data til PC, ikke registrerer opplysninger som gjør det mulig å identifisere enkeltpersoner, verken direkte eller indirekte. Alle opplysninger som behandles elektronisk i forbindelse med prosjektet må være anonyme. Med anonyme opplysninger forstås opplysninger som ikke på noe vis kan identifisere enkeltpersoner i et datamateriale, verken direkte gjennom navn eller personnummer, indirekte gjennom bakgrunnsvariabler eller bakgrunnsvariabler eller gjennom kode og navneliste/koblingsnøkkel.