

Oda Margrethe Jacobsen Ihler

Å ha et barn med utviklingshemming i det norske skolesystemet

En kvalitativ studie av tre mødres opplevelser i
møte med en spesialgruppe

Masteroppgave i spesialpedagogikk

Veileder: Audhild Løhre

Juni 2020

Oda Margrethe Jacobsen Ihler

Å ha et barn med utviklingshemming i det norske skolesystemet

En kvalitativ studie av tre mødres opplevelser i møte
med en spesialgruppe

Masteroppgave i spesialpedagogikk
Veileder: Audhild Løhre
Juni 2020

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for samfunns- og utdanningsvitenskap
Institutt for pedagogikk og livslang læring



Kunnskap for en bedre verden

Sammendrag

Hensikten med denne oppgaven er å belyse foresatte til barn med utviklingshemming sine opplevelser i møte med det norske skolesystemet. Det er hevdet at temaet «barn med utviklingshemming i skolen» er et felt med lite forsknings- og utviklingsarbeid de siste årene (Engh, 2016; Hausstätter, 2018). Tidligere forskning har vist at kvaliteten på den opplæringen disse barna mottar ikke kan hevdes å være god nok (Bachmann, Haug & Nordahl, 2016; NOU 2016:17). I denne teksten tar jeg utgangspunkt i et perspektiv der barnas foresatte ses som aktive og viktige aktører i barnas liv, og at de innehar viktig kunnskap som kan komme skolen til nytte. Jeg utforsker tre mødres opplevelser av møtet og samarbeidet med skolen, og om foresatte til barn med utviklingshemming, i sitt samspill med skolen, kan bidra til å skape et bedre utdanningstilbud for målgruppen. Problemformuleringene for prosjektet er som følger:

Hvordan kan vi legge til rette for og sikre et godt utdanningstilbud for elever med utviklingshemming i barneskolen?

Hvilke utfordringer og suksessfaktorer opplever de foresatte i møtet med skolen?

I kvalitative forskningsintervjuer forteller tre mødre om sine opplevelser relatert til en spesialgruppe på en ordinær skole. De tre mødrene forteller i stor grad om *positive* opplevelser. Som en følge av dette rettes fokus på *hva* som kan ha ført til disse positive opplevelsene. I løpet av forskningsprosessen inkluderte jeg derfor forskningsspørsmålet: *Hva fører til at mødrene har en så positiv opplevelse av at samarbeidet og barnets skoledag fungerer?* På bakgrunn av den gjennomførte analysen hevder jeg at sentrale aspekter i mødrenes fortellinger kan knyttes til opplevelser av *trygghet*.

Analyseprosessen i oppgaven ligger nært Nilssens (2012) fremstilling av grounded theory. Gjennom arbeid med koding, kategorisering og sammenligning av data kom jeg frem til tre kategorier som kan belyse tekstens problemformuleringer, og som kan hevdes å fremstå som suksessfaktorer for mødrenes møter med skolen. Kategoriene er: «Møtet med skolen», som omhandler mødrenes første- og daglige møter med skolen. Kategorien «Skolens erfaring og kompetanse» omhandler mødrenes opplevelser av stabilitet blant de ansatte som en suksessfaktor. Mødrene opplever at de ansatte har opparbeidet seg en bred erfaringsbase over tid, men og at de benytter kreativitet i arbeidet, og utforsker muligheter. Kategorien «Skolekultur» omhandler det unike miljøet man ser ut til å ha skapt i gruppen, og om gruppens plass i skolens helhet. De tre kategoriene henger samtidig sammen, og vil påvirke hverandre – eksempelvis kommer skolens erfaring og kompetanse tydelig til syne i mødrenes beskrivelser av både deres første, og deres daglige møter med skolen.

De tre kategoriene knyttes sammen ved kjernekategori «Trygghet». Alle de tre kategoriene inneholder aspekter av trygghet som viktige nøkkelkomponenter. Jeg tar utgangspunkt i Eriksen (2006) og Maslow (1943) sine beskrivelser av trygghetsbegrepet, og begrepets delkomponenter. Jeg utforsker også hvordan tryggheten kan fremstå som en viktig komponent for tre sentrale aktører i mødrenes fortellinger: for mor selv, barna og skolen (ved kontaktlærer). Dette ved hjelp av Bronfenbrenners bioøkologiske modell og fokus på direkte og indirekte virkninger i spillet mellom flere aktører.

Abstract

The purpose of this study was to explore the experiences of parents of children with disorders of intellectual disabilities (ID) encountering the Norwegian school system. The subject "Children with intellectual disabilities' position in school" has not been a major area of recent research in Norway (Engh, 2014; Hausstätter, 2018). Earlier research has shown that the quality of the education these children receive is not optimal (Bachmann, Haug & Nordahl, 2016; NOU 2016:17). In this text, I view parents as important agents in the lives of children and build on the belief that they hold important information that could be useful knowledge to the school. I have met with three mothers, who shared their experiences on cooperating with their children's school. I also explore if the parents of children with ID, in their interaction with the school, could contribute to creating a better educational setting for this target group. The main questions being asked is:

How can we facilitate and ensure the best possible educational experiences for pupils with intellectual disabilities in primary schools?

What challenges and factors of success have the parents experienced in their encounters with their child's school?

In qualitative interviews, the three mothers tell their stories describing their relationship to a group for special education, in an ordinary school, in the suburbs of a large Norwegian city. The three mothers describe a lot of positive experiences. Consequently, the focus in this text is on what might have led to these positive experiences. A further refinement and addition to the research questions being asked has been added during the research process: *What are the main factors leading to the mothers' positive experiences of the cooperation and of their children's days at school?*

Using a grounded theory approach, as presented by Nilssen (2012), I found that key concepts in the mothers' stories were related to experiences of safety – I use the Norwegian term "trygghet" to explain these concepts. Through the process of coding, categorizing and comparing my data, three categories emerged from the data: The first category "Encountering the school", is about the mothers' first, and daily meetings with the school. It concerns the establishment of, and maintenance of the relationship between the mothers and the school. The category "The school faculty's experience and competence" concerns the mothers' experiences of stability among the faculty as a key to success. "The School Culture" concerns the unique environment the mothers describes in the group, and its position within the school as a whole. The categories are connected, and will influence each other – e.g. the school faculty's experience is also a part of the descriptions of the mothers' first and recurring meetings with the school.

The core category "Trygghet" emerged from the categories mentioned. The three categories all contain aspects related to "Trygghet" as key ingredients. I have connected the experiences of the mothers to the term and its components as described by Eriksen (2006) and Maslow (1943). I also explore how the "Trygghet"-term can be viewed as an important component for three parts in this story: the mother, the child, and the child's teacher, through Bronfenbrenners bioecological framework, and his focus on how humans influence each other in direct and indirect ways.

Forord

Våren 2020 møtte jeg tre engasjerte mødre – og jeg vil først og fremst rette en stor takk til dere for at dere stilte til intervjuer og fortalte deres historier. Denne teksten hadde ikke vært mulig uten dere. Takk for deres tid, velvilje, informasjon og refleksjoner! Jeg vil også takke den aktuelle skolen, der jeg møtte gode hjelpere fra første stund. Tusen takk for hjelpen på veien frem til informantene, og for den gode jobben det ser ut til at dere gjør for spesialgruppen!

Jeg vil rette en ekstra stor takk til min veileder Audhild Løhre – takk for all støtte, gode råd og konstruktive innspill underveis!

Våren 2020 har vært et annerledes semester, på mange måter. Arbeid med en masteroppgave er en stor utfordring i seg selv. Samholdet og støtten fra mine medstudenter har vært uvurderlig for prosessen. Semesteret tok en uventet vending en torsdag i mars (12.3.20) – da vi alle ble avskåret fra samholdet og det fagmiljøet livet på lesesalen utgjorde. Jeg vil likevel takke dere for gode stunder og støtte frem til våre veier skiltes, og for god støtte via alternative kommunikasjonskanaler da vi måtte arbeide hver for oss.

Ole M. R. Berntsen og Tonje A. Sommarset, dere fortjener *mer enn* en stor takk. Tusen takk for gode innspill, samtaler, måltider og distraksjoner når arbeidsdagene ble litt for lange, kjelleren på Sverresborg litt for trang, og omverdenen og hverdagen litt mindre trygg og forutsigbar enn ønskelig. Jeg kunne ikke drevet med sosial distansering og masterarbeid boende i et kollektiv med andre enn dere!

Takk til alle som har lest korrektur!

Mamma, Pappa, Bjørn, Julie, Tonje, Maria, Solveig – takk for at dere alltid holder ut, alltid svarer på alle mine spørsmål, og for at dere støtter og oppmuntrer meg på alle mulige måter, spesielt når det trengs som mest.

Trondheim, juni 2020.

Oda Margrethe Jacobsen Ihler

Innhold

1	Innledning	13
1.1	En videre avgrensning	14
1.2	Oppgavens oppbygning	15
2	Teorigrunnlag	16
2.1	Hvem snakker vi om? - Barn med utviklingshemming i skolen	16
2.2	Hvem snakker vi med? - Om foreldrerollen	19
2.3	Skolens rolle	21
2.4	Bioøkologisk forståelsesramme	23
2.5	To sentrale begrep: Anerkjennelse og trygghet	26
3	Forskningsmetode	28
3.1	Hva er kvalitativ tilnærming?	28
3.2	Førarbeid: Tematisering, forhåndskunnskap og design	28
3.3	Kvalitative forskningsintervjuer	29
3.4	Analysen	32
3.5	Kvalitetsvurderinger: skapte sannheter?	33
3.6	Etikk	36
4	Kontekst: Barna, mødrene og spesialgruppen	37
5	Analyse og drøfting av funn: Trygghet i møte med skolen	39
5.1	Møtet med skolen	39
5.1.1	De første møtene (skolestart)	39
5.1.2	Møtene i det daglige: Dialog, samarbeid, relasjon	40
5.1.3	Drøfting: Suksessfaktorer i møtene med skolen	42
5.2	Opplevelsen av skolens erfaring og kompetanse	45
5.2.1	Drøfting: Erfaring og kompetanse	47
5.3	Skolekultur	50
5.3.1	Drøfting: Skolekultur	52
5.4	Diskusjon: En kjerne av trygghet?	55
6	Avslutning: Trygghet i møtet med skolen	60
	Referanser	64
	Vedlegg 1 – NSD sin vurdering	70
	Vedlegg 2 – Informasjonsskriv	72
	Vedlegg 3 - Intervjuguide	77

1 Innledning

Denne oppgaven handler om det å være foresatt til et barn med utviklingshemming i det norske skolesystemet, våren 2020. Å få et barn med en slik funksjonsnedsettelse kan føre til opplevelsen av ekstra utfordringer i hverdagen – kanskje krever barnet en spesiell oppmerksomhet, eller det har noen forutsetninger som fører til merarbeid for de foresatte i dagliglivet (Kittelsaa & Tøssebro, 2015). Utenfor familiekonteksten må de foresatte navigere seg gjennom møter med det offentlige hjelpeapparatet. Forskning har vist at dette apparatet kan oppleves fragmentert, men ordninger som eksempelvis ansvarsgrupper, koordinatorroller og individuelle planer (IP), er ment å lette navigasjonsjobben – men effektiviteten av dette vil være avhengig av *hvem* du møter i hjelpeapparatet (Kittelsaa & Tøssebro, 2015). Møtet mellom foreldrene og skolen, i forbindelse med skolestart er omtalt som en milepæl, i rekken av møter med systemet (Lundeby & Tøssebro, 2006). Her handler det, som Kittelsaa & Tøssebro (2015) skriver, om å «etablere og opprettholde et godt og trygt skoletilbud» (s.22) for en gruppe som tidvis har «falt mellom alle stoler i utdanningssystemet» (s.27). Men hvordan arter slik etablering og opprettholdelse seg sett fra de foresatte sin side? Og hvilke barrierer og suksessfaktorer kan man identifisere for det som utgjør et «godt og trygt skoletilbud»?

Norge ratifiserte FNs *Convention on the Rights of Persons with Disabilities* (CRPD) i 2013 (Kulturdepartementet, 2020). I NOU 2016:17: *På lik linje* kan vi lese at ratifiseringen medfører at: «samfunnet har en plikt til å anerkjenne det menneskelige mangfold. Samfunnet må innrettes slik at alle, uansett fysiske og psykiske forutsetninger, får lik tilgang til de rettigheter som danner grunnlaget for et verdig liv», og at dette blant annet fordrer politikk for målgruppen som skal bygge på inkludering, likeverd, likestilling og deltakelse (s.13). I den nevnte NOUen settes kravene i CRPD opp mot dagens status i 2016. Mot artikkel 24 *Utdanning*, beskriver forfatterne at elever med utviklingshemming «ikke får opplæring av samme kvalitet som andre elever», de er «ikke inkludert i normalskolen» og de har «ikke tilgang på livslang læring» (NOU 2016:17, s.15). Som forfatterne oppsummerer: «At enkelte elever får et dårligere skoletilbud fordi de har en utviklingshemming er diskriminering i strid med menneskerettighetene og norsk lov» (NOU 2016:17, s.187). Dette kan gi grunn til bekymring – hvordan er det egentlig å være elev med utviklingshemming i det norske skolesystemet? Og er tilstanden så dyster som den nevnte rapporten uttrykker, for alle?

For et innblikk i hvordan temaet «barn med utviklingshemming i skolen» har blitt behandlet som forskningsområde kan man eksempelvis se til forskningsprosjektet *Å vokse opp med funksjonshemming i Norge*, som pågikk fra 1997 til 2012. Prosjektet har bidratt med mye kunnskap om barn med utviklingshemming (samt andre funksjonshemminger) sine liv i det norske samfunnet, inkludert i skolen (jf. Tøssebro, 2014; Wendelborg, 2014; Lundeby, 2008). Likevel viste Hausstätter i 2018 til at det har vært lite forskning og utviklingsarbeid på området de siste årene, at «feltet står svakt i norsk spesialpedagogikk, og at forskning rettet mot elever med utviklingshemming er et marginalt område» (s. 47). Engh (2016) beskriver også en lignende trend i sin bok om

emnet, ved å presisere at det er lenge siden det har blitt utgitt en bok om dette temaet, og at det er få bøker i det hele tatt med tanke på undervisning og inkludering av disse elevene i skolen (s.5). Bachmann, Haug og Nordahl (2016) hevder det samme i notatet *Kvalitet i opplæringen for elever med utviklingshemming* (s.4). Samtidig har de samlet mye data om målgruppen i dette notatet om spesialundervisning (på et mer generelt plan enn fokuset i denne oppgaven, som er spisset til spesialundervisning i en *spesialgruppe*) inkludert om deres foresattes syn på, og deltakelse i elevens skolegang, og foresattes opplevelse av medvirkning. I notatet vises det til data som tyder på at de foresatte er mer tilfreds med samarbeidet med skolen enn foreldre i sammenligningsgruppene (barna her mottar ikke spesialundervisning, eller får spesialundervisning av andre årsaker enn generelle lærevansker eller utviklingshemming). Dermed kan det følgelig stilles mer konkrete spørsmål ved *hva* som gjør de foresatte tilfredse med samarbeidet. Videre tyder dataen på at «skolen anser de foresatte (...) som viktige samarbeidsparter med verdifull kunnskap om barnet» (s.35) – kanskje ligger noe av svaret her? I notatets konklusjon hevdes det likevel, likt konklusjonene i *På lik linje*, at «kvaliteten i opplæringen for elever med utviklingshemming ikke ivaretas i tilstrekkelig grad innenfor verken inkludering eller deltakelse i fellesskapet, medvirkning i fellesskapet eller læringsutbytte» (s.37). Dette danner bakgrunnen for min gjennomførte studie av barn med utviklingshemming i skolen og deres foresattes rolle – med utgangspunkt i et syn på barnas foresatte som aktive og viktige aktører i barnas liv, med «verdifull kunnskap om barnet» (jf. Bachmann et al., 2016). Man kan dermed stille spørsmål ved på hvilke måter, og i hvilken grad skolen benytter seg av denne kunnskapen? Kan foresatte til barn med utviklingshemming bidra til å skape et bedre utdanningstilbud for den aktuelle elevgruppen? På hvilke måter?

I min masteroppgave har jeg, basert på det ovennevnte, valgt å rette fokuset på barn med utviklingshemming i det norske utdanningssystemet, ved å undersøke tre mødre sine opplevelser i møte med dette systemet. Min konkrete hovedproblemstilling er som følger:

Hvordan kan vi legge til rette for og sikre et godt utdanningstilbud for elever med utviklingshemming i barneskolen?

Med «utdanningstilbud» mener jeg både det faglige- og sosiale tilbudet. Jeg tar videre utgangspunkt i det mer spissede forskningsspørsmålet for prosjektet:

Hvilke utfordringer og suksessfaktorer opplever de foresatte i møtet med skolen?

1.1 En videre avgrensning

Jeg har intervjuet tre mødre, alle med sønner i samme spesialgruppe. Mødrene fremstod, både i intervjusituasjonen og i mitt analysearbeid, som fornøyde med gruppen, skolen og opplegget for deres barn. Det fremstod ikke som lett for dem å peke på trekk de ville kalle «barrierer» eller utfordringer, verken ved samarbeidet, eller ved tilbudet de opplever at deres barn mottar. Ettersom mødrene ikke trakk frem slike aspekt, var det vanskelig å skulle gå mer i dybden på dette området. Det fremstod heller ikke som en etisk rett vinkling å skulle «gå til angrep» på deres virkelighetsoppfatning – da det er de *foresattes opplevelser* som er i fokus i denne teksten. En vinkling med fokus på det positive har ført teksten min i en noe uforutsett retning (jf. eksempelvis inntrykket NOU

2016:17 gir). Men en analyse av et positivt inntrykk og et velfungerende samarbeidsforhold vil også kunne belyse prosjektets problemstillinger, der fokuset nå ligger på hva som fremstår som *suksessfaktorer* for de intervjuede, for deres møte med skolen. Følgende forskningsspørsmål har derfor blitt inkludert i løpet av forskningsprosessen, der fokuset nå kun rettes på mødrenes opplevelse av suksessfaktorer i møtet med skolen:

Hva fører til at mødrene har en så positiv opplevelse av at samarbeidet og barnets skoledag fungerer?

1.2 Oppgavens oppbygning

Jeg vil først presentere de teoretiske og begrepsmessige rammene for oppgaven. Her retter jeg fokus på barnet med utviklingshemming, forelderrollen, og skolens rolle i samarbeidet med hjemmet. Jeg presenterer deretter det systemteoretiske perspektivet jeg har benyttet for å forstå det analyseprosessen førte frem mot. Oppgaven har sitt utgangspunkt i de foresattes perspektiv, men jeg utvider også fokuset, for å kunne skimte trekk av hvordan *helheten* kan tenkes å henge sammen. Verden henger sammen på kompliserte måter – men via modeller, som Bronfenbrenners bioøkologiske modell, som benyttes i denne oppgaven, kan man fokusere på komponenter og sammenhenger innad i det nettverket helheten utgjør. Hovedpersonene i denne teksten er de tre mødrene, men deres sønner og skolen (stort sett representert ved kontaktlæreren) er også viktige aktører. Fortellingen om gruppen er likevel fortalt fra mødrenes perspektiv, og knyttet til den helheten som omgir dem. Teorikapittelet etterfølges av en presentasjon av de metodologiske grepene som er gjort i løpet av forskningsprosessen, blant annet valg av kvalitative forskningsintervjuer som metode, grounded theory (GT) som analyseverktøy, samt etiske og kvalitetsmessige vurderinger av oppgaven. Metodekapittelet følges av en presentasjon av deltakerne og spesialgruppen, før jeg presenterer og drøfter empirien. Analysen min førte frem til tre kategorier, som presenteres og drøftes hver for seg. Kategoriene er kalt «Møtet med skolen», «Skolens erfaring og kompetanse» og «Skolekulturen». Disse kobles sammen i det siste kapittelet «En kjerne av trygghet?» – der trygghet presenteres som kjernekategori i materialet (jf. GT-terminologi).

2 Teorigrunnlag

I dette kapitlet presenteres viktige teoretiske aspekt og begrepsavklaringer som benyttes i den videre teksten. Den gjennomførte studien hadde et eksplorativt og induktivt utgangspunkt – dermed er det begrepsmessige og teoretiske utgangspunktet her i stor grad basert på retningen analysen førte oppgaven i. De teoretiske og begrepsmessige aspektene kan også hevdes å ha spilt en rolle som verktøy til å forstå det jeg fant i analysen bedre. Som Thagaard (2018) presiserer, så vil en studie av eksplorerende art også være «preget av en dialektisk veksling mellom teoretisk perspektiv og analyser av data» (s.187) – analysen og de teoretiske aspektene har dermed også preget hverandre, tross i oppgavens empiriske forankring. Ifølge Glaser og Strauss' tankegang (2008, referert i Thagaard, 2018) gir min faglige forankring også et utgangspunkt for analysen: «Derfor kan teori både betraktes som et utgangspunkt og et sluttprodukt» (s.185-186). Jeg har valgt å fremstille teorien inndelt i fem underkapitler, selv om aspekter ved teorigrunnlaget vil overlappe – ettersom det tidvis omhandler komplekse prosesser som binder nettverk av aktører sammen. Første del presenterer barnet med utviklingshemming, og hans plass i det norske skolesystemet. Deretter rettes fokus på foreldrerollen i det samme systemet. Del tre tar for seg skolens side av saken, før jeg introduserer systemteori og begrepene *anerkjennelse* og *trygghet*.

2.1 Hvem snakker vi om? - Barn med utviklingshemming i skolen

Engh (2016) skriver at «Mennesker med utviklingshemming er først og fremst mennesker» (s.17) - det samme er deres foresatte. I alle menneskelige møter har man med komplekse vesener, satt i *sin* kontekst å gjøre. Kategorisering basert kun på fellestrekk og abstraksjon, i form av diagnoser, fører følgelig til risiko for at det unike havner i bakgrunnen. Denne teksten tar utgangspunkt i Enghs (2016) sitat, selv om dette delkapitlet snevrer fokuset inn på en spesifikk diagnose, da denne oppgaven har fokus på barn med utviklingshemming.

Utviklingshemming er en diagnose, men omfatter en heterogen gruppe mennesker med store individuelle forskjeller (Næss et al., 2019). Diagnosen er spesielt knyttet til signifikante vansker ved læreevne, intellektuell- og adaptiv fungering, og kan virke funksjonshemmende i visse kontekster (Grue, 2011; Næss et al., 2019; Pinchefskey & Shevell, 2017; Wendelborg, Kittelsaa & Wik, 2017). Diagnosen stilles til vanlig av et tverrfaglig team. I diagnosemanualen ICD-11 (fra World Health Organization) gis diagnosen basert på tre kriterier: 1) intellektuell fungering tilsvarende en skåre under 70 på standardiserte, aldersnormerte tester (f.eks. WISC), 2) signifikante adaptive utfordringer, vist på standardisert kartlegging, 3) Oppstått før barnet er 18 år (Næss et al., 2019; WHO, 2018). Diagnosen viser seg altså tidlig i livet, og medfører kognitive utfordringer. Wendelborg et al. (2017) skiller mellom utviklingshemming og *kognitive vansker*: Kognitive vansker kan også være ervervet, som følge av for eksempel hodetraumer eller trafikkskader, og utarter seg gjerne også annerledes enn

utviklingshemming. Næss et al. (2019) peker på at man kan se ujevne lærings- og utviklingsprofiler blant barn med diagnosen utviklingshemming, der utfordringer med skolefag, verbalspråk, motorikk, bevegelse, selvhjelpenhet, og sosiale relasjoner, opptrer og varierer mellom individer med diagnosen. Forfatterne viser også til at spesielle styrker kan opptre, men at disse gjerne vil variere på tvers av den enkeltes utviklingsprofil og læringsområder. Man kan altså se styrker hos enkelte med diagnosen, som bryter med hva slike styrker kan føre til av forventninger til mestring på relaterte områder. Næss et al. (2019) beskriver eksempelvis en elev som hadde gode avkodingsferdigheter i lesing som «sammenlignet med sin egen avkodingsferdighet skårer (...) relativt svakt på for eksempel grammatikalske ferdigheter» (s.397). Utviklingshemming diagnostiseres ut fra en firedeling: mild – moderat – alvorlig – dyp, der forskjellene går på IQ-skåre og adaptiv fungering. Dette gjelder diagnostisering både innen DSM-5 (American Psychological Associations diagnosemanual) og ICD-11. *Adaptiv fungering* er mer i fokus i dag enn tidligere (jf. Direktoratet for e-helse, 2020; WHO, 2018). Om DSM-5 skriver Pinchevsky & Shevell (2017) at «relying just on the full-scale IQ is now outdated, and using cross-battery profile methods of cognitive strengths and weaknesses (...) is currently seen as much more diagnostically substantive»(s.25). *Adaptiv fungering* kan knyttes til tre domener: konseptuelt/akademisk- (for hukommelse, språk, lesing, skriving, matematikk mm.), sosialt – (empati, vennskap, interpersonlige forhold, kommunikasjon, mentalisering) og praktisk domene (Activities of Daily Life (f.eks. selvhjelpenhet), arbeid, pengehåndtering mm.). Domenene ses i forhold til aldersgruppe og sosiokulturell bakgrunn (jf. APA, 2013 i Pinchevsky & Shevell, 2017, s.22-25). Dagens forståelse av utviklingshemming baseres på et *relasjonelt* paradigme – der man ser både på individ, men også individet som aktør i *samspill* med miljøet, heller enn med ensidig fokus på kun det medisinske. Dette vil også være i tråd med Bronfenbrenners tankegang om individet i kontekst (se kap. 2.4) (Næss et al., 2019; Wendelborg, 2010). Barna vi møter i denne teksten har Downs syndrom (DS), som presenteres i neste avsnitt.

Downs syndrom (videre benyttes forkortelsen DS) - også kalt «mulighetenes syndrom», grunnet et tidligere ukjent utviklingspotensial - hevdes å være den hyppigste forekommende formen for utviklingshemming knyttet til genetikk, ved et kromosomavvik. De genetiske særtrekkene fører til forandring i mental og fysisk utvikling (Lofterød, 1997; Engh, 2016, s.29-31). Trekk ved syndromet kan være dysmorfe ansiktstrekk, utfordringer med abstrakt tenkning, artikulasjon, grov- og finmotorikk, og ulike vansker med og risiko for komplikasjoner tilknyttet eksempelvis hjerte, fordøyelse, luftveier, muskelspenning og sanser (syn/hørsel), og andre komorbide tilstander (WHO, 2018; Pinchevsky & Schevell, 2017, s.27; Engh, 2016). Ifølge Lofterød (1997) er evne til å «bearbeide og huske synsinntrykk» bedre enn evnen til tale, noe som fører til at man ofte benytter «tegn til tale» for disse barna som grunnlag for utvikling av kommunikasjon (s.93). Faglitteraturen presiserer at det er stor variasjon blant personer med diagnosen når det gjelder de nevnte relaterte trekkene (Engh, 2016; Lofterød, 1997; Næss et al., 2019).

Hvordan får barn med utviklingshemming og Downs syndrom det i møtet med skolen? Ser vi på hvordan det historisk har vært for disse elevene, kan vi i korte trekk følge en utviklingslinje for arbeidsfordeling mellom familien og det offentlige. Bevegelsen kan hevdes å ha gått fra en «enten-eller»-tjeneste til en «både og». Med førstnevnte mottok

familien *enten* ingen hjelp og barnet vokste opp i hjemmet, *eller* man mottok et «totalt»-tilbud, der barnet ble sendt på spesialskole med internat, og de foresattes rolle i barnets liv ble minimert (Tøssebro, 2014). Dette kan blant annet knyttes til vårt utdanningssystemets tidligere segregerende praksis, der tanken var at såkalte «abnorme»-barn skulle gå på egne statlige skoler (jf. abnormskoleloven, 1880-tallet). Dette gjaldt døve, blinde og såkalte «åndssvake» (Simonsen, 2007, i Wendelborg, 2014, s.36). Man hadde også tanker om at noen barn *ikke* var opplæringsdyktige manifestert i tidligere lovverk og offentlige dokumenter: Så *alle* var heller ikke del av dette skolesystemet (Wendelborg, 2014). I løpet av siste halvdel av 1900-tallet skjedde en utvikling: man begynner å se verdien av å la barn vokse opp i hjemmet, man ser problematiske sider ved internatskolene, og ideologiske, kritiske og praktiske argumenter får gjennomslag i debattene som følger. Dette fører til en desentralisering av opplæringstilbudet til kommunene, og en sammenslåing av skolelovene, slik at spesialskoleloven ble en del av grunnskoleloven. Fra slutten av 80-tallet ble det *presisert* at alle barn, så langt det er mulig, skulle gå på skolen de geografisk tilhører, «ved en endring i grunnskoleloven, med virkning fra 1988» (Wendelborg, 2014, s.37). På 1990-tallet ble de siste statlige spesialskolene nedlagt (med unntak av døveskoler), eller omgjort til kompetansesentre, som følger av den såkalte HVPU-reformen (Helsevernet for psykisk utviklingshemmede). Oppsummert kan man illustrere denne bevegelsen som en utvikling fra en skolemodell med to spor, der noen segregeres ut, til en «ett-spors-modell», begynnende ved sammenslåingen av spesial- og grunnskoleloven i 1975, som førte til en sammensmelting av sporene (Wendelborg, 2014).

Man kan også følge «mantraene» om «integrering og inkludering» sin plass i skolehistorien, for å si noe om barn med utviklingshemming møter med skolesystemet (Tøssebro, 2014). *Inkluderings* tanken fremstår som et ledende ideal i dagens skole, som en videreutvikling av forløperen *integrering* – der begge begrepene har sine røtter i demokratisk tenkning og ønsket om en skole for alle (Emanuelsson, 1998) – en tankegang som har vokst frem side om side med utviklingen frem mot «ett-spors-modellen». Om begrepenes tilknytning til demokratisk tenkning, skriver Emanuelsson (1998) at det omhandler «issues such as everybody being of equal value, everyone having the right to partake in common activities in a society, and so forth» (s.95). Relatert til skolekonteksten knytter han det også til et blikk for helheten: ved en «togetherness»-tanke – der *alle* elever er «fully recognized members of the 'togetherness' – the culture of the school» (s.99). Det handler altså om en naturlig plass i helheten – noe Næss et al. (2019) også retter fokus på: «Skoletilbudet og opplæringen for barn og unge med utviklingshemming skal (...) utformes slik at det ivaretar deres rett til en naturlig plass i og tilhørighet til fellesskapet (...) i skolen» (s.402). Dette påpekes også i opplæringslova (1998)(jf. §8 og §9a). Tøssebro (2014) påpeker noe av det samme, ved refleksjoner rundt hva *helheten* faktisk består i, og antyder at man heller burde fokusere på «å sikre deltakelse i miljøer og sammenhenger som er vanlige og positivt verdsatte» (s.26) – det handler da om *møtepunktene* man skaper.

Begrepene integrering og inkludering brukes ofte om hverandre (jf. f.eks. Tøssebro, 2014). Grunnet oppgavens rammer går jeg ikke inn på en videre analyse av forskjeller mellom dem, men forholder meg til dagens benyttelse av *inkludering* som hovedbegrep. Begrepet «omvendt integrering» benyttes likevel, eksempelvis tilknyttet elever fra

ordinært løp sine besøk til spesialgruppen: ettersom det her handler om integrering i betydningen at noen kommer *inn* til gruppen (og det speiler intervjudeltakernes egne begrepsbruk). Min benyttelse (og forståelse) av inkluderingsbegrepet bygger på Haugs (2014) utsagn om at det ikke finnes noen universelt akseptert definisjon av dette komplekse begrepet, og hans videre dekomposisjon for å tydeliggjøre innholdet og elementene det består i. Han deler det i en vertikal og en horisontal dimensjon. Den vertikale dimensjonen består i delnivåene stat (verdi, ideologi, politikk), kommune (organisering og vilkår) og skole – som eksempelvis viser til hvordan politikk fra statlig nivå forplanter seg (ikke ulikt Bronfenbrenners modell, se kap. 2.4). Horisontalt viser Haug til fire konkrete utfordringer ved begrepet: å sikre fellesskap – ekte deltakelse (der individet får bidra til, og nyte av fellesskapet, ut ifra egne forutsetninger) – medvirkning («alles stemmer skal høres») – og utbytte (Alle elevers rett til opplæring som gagnar dem både faglig og sosialt)(Haug, 2014, s.13).

2.2 Hvem snakker vi med? - Om foreldrerollen

Å bli foreldre representerer en stor overgang i menneskets liv - å få ansvaret for et annet menneskes nå, og videre livsløp, kan virke overveldende. Gran skrev i 2004 at «foreldreskap ikke er en rolle, men et avtrykk i hjertet, spor i hjernen, i huden, i håndflatene, en erkjennelse av barnets nærvær integrert i vår egen kropp og sjel» – foreldreskapet er *noe mer* enn en rolle. Dersom barnet har ekstra utfordringer, eventuelt en diagnose, skaper dette også en annen virkelighet enn den man kanskje hadde sett for seg. Det kan være utfordrende å sette seg inn i denne virkeligheten, men man kan finne støtte i Grans (2004) utsagn i forsøk på å konstruere en forståelse. Videre kan Grues (2011) beskrivelser av et *mulig* forløp ved å få et barn med en diagnose, bidra til forståelsen: en prosess uten faste tidsrammer eller fastlagt progresjon. Bildet han danner er som følger: først en fase for de foresatte preget av en «kaotisk situasjon» – et sjokk – gjennom ulike emosjoner og reaksjoner, til bearbeiding for «å skape en ny plattform for det livet de skal leve i årene som kommer» sammen med barnet. Så følger en reorienteringsfase – der livet man lever med et barn med spesielle behov er den virkeligheten man orienterer seg ut ifra (s.27-29). Kanskje ser vi her på det McConnell, Savage, Sobsey & Uditsky (2015) beskriver som en «transformational life-learning process»? – heller enn et liv basert kun på mestringsstrategier. Rapporterte fordeler ved å ha et barn med spesielle behov ses hos dem som «not merely artefacts of a cognitive coping mechanism» (s.29). Det å oppleve støtte fra omgivelsene, i form av forståelse, aksept og inkludering – vil også kunne gjøre livet lettere (Grue, 2011; McConnell et al., 2015). Andre familiemedlemmer enn barnet i fokus her er også viktige å ha i mente når man undersøker foresattes opplevelser. Hva med barnets søsken? Bildet av foreldrerollen burde også romme et blikk for disse, samt foresattes totale livssituasjon (jf. Bronfenbrenners modell, kap. 2.4; Bø, 2011), selv om slike aspekt ikke vies større plass her, til tross for eksempelvis et økende forskningsfokus på søsken-perspektivet (jf. Lundeby, 2008, s. 34).

Et relevant spørsmål relatert til foresattes plass i skolen er hvem som regnes som «ekspertisen» på barnet. Dalen & Tangen (2016) viser her til to syn. Det første setter foresatte i rollen som «ekspertens forlengede arm» – der læreren er eksperten og foresatte havner i en hjelper/trenerposisjon. Det andre fokuserer på «partnerskap»

mellom aktørene, og fokus er på å styrke begge parter i relasjonen, relatert til empowermentprinsippet. Ifølge Askheim (2003) er dette prinsippet mangetydig, men knyttet til en «overføring av makt». Han skriver videre at perspektivet fokuserer på at «Den enkelte er den fremste eksperten på sitt eget liv og har evne og kompetanse til å vite hva som er ens eget beste» (s.103-104). Dette kan relateres til demokratisk tenkning, og til kritikk av paternalistiske tendenser i velferdsstatsprosjektet. Man skal heller ha påvirkningskraft i valg av hvilken hjelp man selv ønsker å motta – det handler om «kontroll og styring over egen livssituasjon» (s. 106-109) – makten tilbakeføres til *brukeren*, som i dette tilfellet vil være både barnet, men også dets foresatte (Askheim, 2003; Lundeby, 2006). I relasjonen mellom skole og hjem sitter samtidig hver part på sin *delkompetanse*, og har sitt *mandat*. «Foreldremandatet» viser til foreldres ansvar, og rett og plikt til å gi sitt barn oppdragelse, men der noe av dette ansvaret kan delegeres til skolen. Dette mandatet understrekes også i internasjonale erklæringer: foreldrene har rett til å velge barnets omsorg og oppdragelse, så lenge dette ikke vurderes som «sterkt skadelig for barnet» av samfunnet rundt (Bø, 2011, s.20-21; FN, 1989; opplæringslova, 1998). Både foreldre og staten har såkalte «pedagogiske mandat» – man *skal* sikre barnas rett til utdanning. Lærerens mandat er utledet og delegert fra de foresatte og staten (jf. Eidhamar, Leer-Salvesen & Hølen, 2007, s.254). Samtidig sitter læreren på spesifikk pedagogisk kompetanse, og kunnskap om barnet i skolekonteksten. I skole-hjem-samarbeidet innehar man dermed ulike, men optimalt sett *likeverdige* roller. Foresattes rolle er ikke kun begrenset til en mottaker av informasjon fra skolen, slik tidligere, tradisjonelle syn har vært. Foresatte ses heller som *aktive* bidragsytere i relasjonen, eksempelvis via dialogen og samarbeidet med kontaktlærer (jf. Bø, 2011). Dette stiller større krav til de foresatte enn det den mer tradisjonelle tankegangen bar preg av. Man fokuserer heller sterkere på «grunnleggende anerkjennelse av foreldre som likeverdige samarbeidspartnere» (Dalen & Tangen, 2016, s.225), der partene har vilje og evne til å forstå hverandres «situasjon og vilkår» – vi kan dermed også betegne slikt samarbeid som et «partnerskap» (Dalen & Tangen, 2016; Bø, 2011; Schibbye, 2009).

Hva er viktig for de foresatte i møtet med skolen? Ytterhus og Tøssebro (2005) studie (presentert under) knytter det til det umiddelbare: med fokus på individrelaterte forhold – *hvem* er de som jobber med barnet ditt? Studier av foreldres opplevelser av samarbeidsetablering ved skolestart for barn med DS, har vist at foreldrenes første møte med skolen er en «sterk emosjonell opplevelse» (Tidemand-Andersen, 2002, i Dolva, 2006) – her legges grunnlag for veien videre. Dolvas (2006) studie av oppstarten indikerte at avgjørende faktorer for en positiv opplevelse er relatert til skolens holdninger, kommunikasjon, respekt, gjensidig åpenhet, foreldrenes opplevelse av å bli hørt, og av å føle seg trygge (s.44-45). Om foreldre til barn med spesielle behovs skolevalg, beskriver Lundeby (2006) liknende trekk: valget preges av signalene skolemiljøet, eksempelvis via møter med rektor i forkant av skolestart, sender om hvilke ressurser de har tilgjengelig og hvilket tilbud barna kan få. Hun viser også til forskning som antyder at det er «forhold knyttet til de umiddelbare, praktiske sider av hverdagen som dominerer» i foreldrenes valg (s.105). Det er også vist hvilken kraft ryker blant mødre til barn med spesielle behov har i denne sammenheng – der man i skolevalget kan dra nytte av den førstehåndskunnskap andre mødre med lignende behov har om stedet (Lilley, 2015). Dette viser igjen til praktiske sider av hverdagen, mer enn eksempelvis *inkluderingsideologi*s rolle i valget (jf. Lundeby, 2006). Opplevelsen av å bli lyttet til fremstår som sentralt for de foresatte (Lundeby og Tøssebro, 2008; Ytterhus & Tøssebro, 2005). Lytting, som del av en kultur for å dele, vil kunne virke hensiktsmessig for begge

parter i samarbeidet: ved at man får kjennskap til det den andre parten vet. Foreldrenes inntrykk av skolens samarbeidskompetanse vil samtidig kunne preges av opplevelsen av dens «samlede front» blant ansatte, men også av grad av åpenhet for drøfting av ulike syn. Som Bø (2011) skriver, skinner «Kvaliteten på samarbeidet i personalet (...) igjennom til foreldrene» (s.131). Skolen kan bevisst åpne for å danne en delingskultur med de foresatte: Ved at man går *inn* for å dele kan man sammen inspirere hverandre, og skape en tradisjon og et trygt rom, for å fortelle mer. Slik kan man i fellesskap «gradvis [få] synliggjort den veven av tilsynelatende ubetydelige hverdagshendelser» som til sammen kan bestå av viktig informasjon for begge parter (Bø, 2011, s.110).

Et annet aspekt ved skolens samlede front, og informasjonsflyten til *alle* skolens foresatte, kan videre kobles til hvilken informasjon som gis, eksempelvis om arbeidet i spesialgrupper. *Alle* skolens foresatte har et visst medansvar for miljøet som skapes der. Deres ansvarsbevissthet for hvilke holdninger og hvilken tone de selv har, som igjen vil prege deres barn, vil kunne påvirke utviklingen av skolemiljøet. Alle foresatte kan dermed bidra med bevissthet i egne utsagn og atferd (Bø, 2011, s.112). Oppsummert handler det om skolens holdningsarbeid blant alle foresatte – noe eksempelvis Rønhovde (2018) retter fokus på. Hun peker på viktigheten av holdningsarbeidet i et skolemiljø, blant medelever til elever med diagnoser som ADHD og Tourettes (men med overføringsverdi) – og blant medelevenes foresatte. En viss informasjonsmengde om hva som eksempelvis foregår i en spesialgruppe fremstår dermed sentralt, heller enn at 'folk flest' bare 'går rundt og tror', og sprer sine tanker. Alle foresatte kan heller være med «å tenke og handle for å utvikle miljøet» (Bø, 2011, s.113) – til en helhet for *alles* beste.

2.3 Skolens rolle

Viktigheten av bånd mellom ulike miljø blir tydelig når vi reflekterer over *hvor* barnet tilbringer sin tid – i atskilte kontekster: eksempelvis skole og hjem. Koblinger *mellom* disse kan skape sammenheng og trygghet for barnet. Den relasjonen denne teksten fokuserer på kan også hevdes å føre til et eget mikrosystem mellom mor og kontaktlærer (se kap. 2.4). I det følgende vil jeg dermed rette fokus på samarbeidet og relasjonen mellom skolen og hjemmet – her med et spesielt fokus på skolens rolle, og med utgangspunkt i Bø og Schiefloes (2007) definisjon av en *sosial relasjon*:

[E]t stabilt og opplevd forhold hvor to personer er knyttet til hverandre på bakgrunn av gjentatte transaksjoner og gjensidige forventninger (...) knyttet til hverandre gjennom hyppige kontakter så lenge at de har utviklet kjennskap og forventninger til hverandre, knyttet sosiale bånd og utøvd gjensidig innflytelse. (s.23)

Dette omhandler *gjensidighet* – der det den ene gjør påvirker den andre, samtidig som «Relasjonen mellom aktørene er like virkelige og påvirkbare som aktørene» (Bø & Schiefloe, 2007, s.24). Den enkelte er påvirkbar, og det er også *rommet* dem imellom (jf. dialektikk, kap. 2.5). Skolen har et ansvar for å legge til rette for denne relasjonen og dette samarbeidet, ettersom utdanning av barn skal skje «i samarbeid og forståing med heimen» (opplæringslova, 1998, §1-1). Foresatte har rett på minst to strukturerte samtaler i året med barnets kontaktlærer. Det bør likevel også foregå uformell kontakt

og samarbeid utover de lovfestede samtalene, spesielt dersom barnet har spesielle utfordringer i skolehverdagen. De grunnleggende prinsippene for samarbeidet er de samme, uavhengig av barnets funksjonsevne. Tilbud om spesialundervisning skal utformes i samarbeid med hjemmet – og skolen skal legge stor vekt på foresattes syn (Dalen & Tangen, 2016; opplæringslova, 1998, §5-4). Samarbeidet *skal* altså finne sted. En utfordring her kan være at partene ser barnet fra ulike perspektiv. Forståelsen Schibbye (2009) presenterer, der man ser at partene i relasjonen står i et «gjensidig forhold til hverandre» (s.40), og som utdypes i utsagnet «Partene i samspill skaper hverandres forutsetninger» (s.52), kan være hensiktsmessige tankebaner for begge parter. Har eleven behov for støtte fra flere instanser, vil samarbeid også gjerne finne sted i *ansvarsgrupper*: der foresatte og fagfolk som utgjør tverrfaglig ekspertise, møtes til samarbeid og informasjonsutveksling.

Å skape forståelse for hverandres roller i spillet fremstår som sentralt. Det handler om en fordeling av såkalte *delkompetanser*: I skole-hjem-samarbeidet har hver part kompetanse tilknyttet sin egen kontekst, men sitter på informasjon som kan komme den andre parten til nytte. Kompetansebegrepet omhandler kunnskapen, ferdighetene, erfaringene, men også kreativiteten man selv sitter på (jf. Dale & Wærness, 2006; Imsen, 2016; Udir, 2016). Bø (2011) viser til at det er viktig at hver part «anerkjenner hverandres kompetanse» og at man kan dele i et likeverdig forhold. Fagfolk må da «anerkjenne og bruke foreldrenes del av den totale kompetansen. Da kan foreldre oppleve at deres engasjement har betydning» (s.119), og man kan videre unngå potensiell ubalanse i maktforholdet mellom skole og hjem (jf. kap. 2.2). Det kan altså virke hensiktsmessig for skolen å la foresatte få oppleve at de selv er en ressurs, med bidrag til skolen. Dette krever eksempelvis informasjonsflyt i barnets mesosystem (se kap. 2.4), men der initiativansvaret formelt ligger hos skolen (Bø, 2011, s.121). Fokuset på slikt samarbeid ble funnet sentralt i Lundebey og Tøssebro (2008) studie av foreldres opplevelser av å *ikke* bli lytte til. Funnene her viser til behovet for «partnership, as well as a more humble approach towards parents» fra «ekspertene» (s. 258). Eksplicit deling av lærerens, men også foresattes, såkalte *tause kunnskap* – det som ligger under overflaten – kan eksempelvis bidra til bevisstgjøring om hverandres arbeid: slik kan foresatte få fatt på poenget med skolens arbeid (jf. Bø, 2011, s.110), heller enn å oppleve at dette arbeidet er atskilt fra ens egen verden. Det handler dermed om å forstå hverandres roller i relasjonen man selv står i, for samarbeidet om barnets beste.

I forskning på foresattes tilfredshet med spesialtilbud i skolen fant Ytterhus og Tøssebro (2005) at dette var koblet til individrelaterte forhold i skolen. De fant at avgjørende forhold for tilfredsheten var koblet til hvorvidt skolens ansatte a) jobbet «for å sikre barnets sosiale liv», b) «ansattes lydhørhet for foreldrenes egne innspill» og c) «ansattes kunnskap» (s.93). Andre viktige aspekt var knyttet til opplevelsen av at de ansatte uttrykte engasjement for, og at de var glade i barnet (s.92). Kanskje handler det dermed også om den kjærligheten Schibbye (2009, s.206) beskriver, knyttet til Kierkegaards nestekjærlighetsbegrep, som noe som «bare er»? Hun beskriver kjærligheten som kraft som «unndrar seg våre metoder og våre forklaringer (...) Kjærlighet er først og fremst 'noe mer'» (s.264). Ytterhus og Tøssebro (2005) skriver at det kan fremstå som viktigere «å føle seg trygg på at ansatte evner å være glad i barnet for den det er, og ikke bare for det barnet gjør og presterer» – når barnet har funksjonsnedsettelse som eksempelvis

kan prege mengden anerkjennelse og bekreftelse for konkrete skoleprestasjoner (s. 92). I den nevnte studien, fant man også at foresattes tilfredshet var knyttet til stabilitet i personalet over tid. Forskerne skriver at «Stabilitet i hjelper-mottaker-forhold anses som en sentral kvalitetsindikator» (s.96) for ansikt-til-ansikt-relasjoner der noen som skal hjelpe, assistere eller lære deg noe. Stabiliteten blir med dette viktig for både foresatt og elev. Næss et al. (2019) peker også på stabilitet som en viktig faktor for å kunne møte barnet med gode, tilpassede krav. Gjennom relasjonell stabilitet lærer man hverandre å kjenne, både ansatte, barn og foresatt. Dette kan føre til at den ansatte klarer å lese hva barnet (og de foresatte) har behov for, slik at de krav og tilpasninger man benytter i møtet med barnet er i tråd med dets forutsetninger og behov (s.404).

Ser man engasjement for *alle* skolens elever blant *alle* ansatte på skolen? Ser vi på Ytterhus og Tøssebro (2005) forhold a) «sikre barnets sosiale liv», viser blant annet Tidemann-Andersen og Skaug (2007) til at dette kan relateres til mer enn kun den enkelte kontaktlærers arbeid. Eksempelvis kan rektor spille en sentral rolle: «Rektor har mye makt (...) Det at rektor har kunnskap, gode holdninger og vilje til å se muligheter i stedet for begrensninger ville være en inspirasjon for lærer og foreldre» (s.51). Dette kan videre kobles til *skolekulturen* man har dannet på stedet – definert av Berg og Wallin (i Imsen, 2016) til hvilke grunnsyn, normer og tradisjoner som rår på skolen – hvilke holdninger møtes elever og foreldre med i skolen? Møter man elevene med briller preget av Befrings (2016) *berikelsesperspektiv*? - Et syn definert som et vinn-vinn perspektiv der mangfold anses som en berikelse, og der man har et fokus på at *alle* har noe positivt å bidra med. På systemnivået er tanken at arbeid for gode vilkår, eksempelvis for utviklingshemmede, vil bidra i «å skape de beste betingelser for alle» (s.54). Befring (2006) skriver at vinklingen også kan bidra i å «utvikle ein adekvat holdningskompetanse hjå barn og unge (...) [der] det [kan] skapast livsrom og livskvalitet for alle» (s.11). Med en slik tilnærming kan man jobbe for at alle, på individ og gruppenivå, kan føle seg som en naturlig del av helheten. Fokus kan dermed hevdes å rettes på deltakelse for alle i sammenhenger som vurderes som vanlige og verdsatte, i et åpent og tilpasset miljø (jf. Tøssebro, 2014) - der fokuset rettes på *kvaliteten* i møtepunktene man skaper mellom alle som er del av den helheten skolen utgjør (jf. kap 2.1). Lundebj (2006) stiller i sin studie av foreldres medvirkning i valg av skole, spørsmål om «hva som kan gjøres for å styrke engasjementet for barn med funksjonsnedsettelse også blant ansatte i skolen generelt» – og hun refererer blant annet til Haug (2000) i refleksjon over om dette kan knyttes til hvilket fokus man har på dette i dagens lærerutdanning (s.122). Man kan dermed spørre seg om engasjement og arbeid for inkludering kun skal begrenses til «de engasjerte»?

2.4 Bioøkologisk forståelsesramme

I denne teksten benyttes *systemteori* for å belyse empirien - der man søker å forstå helhetlige sammenhenger. Samspillet mellom aktørene i et system sees som forhold som «påvirker og påvirkes gjensidig av hverandre og av strukturen som helhet» (Bø & Schiefloe, 2007, s.20). Mennesket inngår i sosiale nettverk, der man veves sammen av samspillsprosesser og relasjoner. Ifølge Kvello (2008) befinner vi oss i dag innen et paradigme der *transaksjonsmodellen* utgjør et dominerende perspektiv – en forståelsesmodell, basert på at man ser mennesker som *aktive* subjekter som påvirker,

og påvirkes av, sitt miljø. Som Sameroff & Mackenzie (2003) presiserer «Experiences provided by the environment are not viewed as independent of the child» (s.614): Gjensidigheten er sentral. Ifølge Kvello (2008) fikk modellen navnet sitt grunnet fokuset på at person-miljø-samspeillet «kan beskrives som utvekslinger i form av transaksjoner» – man ser altså både på individ og kontekst, og deres gjensidige påvirkningskrefter (s.205-206). Modellen består av en samling av teorier, der *bioøkologisk teori*, som preger denne teksten videre, er en av disse. Utviklingsprosesser forstås her via en systematisering av miljø og menneskeliv i ulike nivå og system – der forandringer på ett punkt kan gi ytterligere ringvirkninger for andre nivå i den *bioøkologiske utviklingsmodellen*. Bø og Schiefloe (2007) illustrerer dette med begrepet «sosiotope», et sosialt økosystem: her «kan ofte små og tilsynelatende bagatellmessige hendelser på sikt, eller ved opphopning, få konsekvenser både for barn og voksens trygghet og trivsel, vekst og vilkår» – der «alt henger sammen med alt» (s.20-21).

Urie Bronfenbrenner, med sin *bioøkologiske teori*, systematiserer omverdenen, ved å forene sosiologi og utviklingspsykologi. Fokus rettes både på enkeltindivid (utviklingspsykologiens område) og miljø (sosiologiens fokus). I tillegg rommer teorien livsløpet – der tidsdimensjonen er representert, og fokuset rettes på at mennesket endres og tilpasser seg over tid (jf. Wendelborg, 2010). Bronfenbrenners fokus er altså på individet i miljøet. I en tidlig beskrivelse av tenkningen skriver han:

The ecological environment is conceived as set of nested structures, each inside the next, like a set of Russian dolls. At the innermost level is the immediate setting containing the developing person (...) The next step (...) requires looking beyond single settings to the relations between them. (Bronfenbrenner, 1979, s.3)

I løpet av sin karriere reviderte og videreutviklet han teorien, og dreiet også fokuset mer tilbake på individets rolle (Ertesvåg & Bø, 2006). Sentralt i Bronfenbrenners arbeid står den bioøkologiske utviklingsmodellen, bestående av de ovennevnte «nested structures» – gjerne visualisert ved konsentriske sirkler fylt av enkeltmenneskets omringende miljø og relasjoner. Modellen kan gi en viss oversikt over hvilke direkte og indirekte krefter som påvirker mennesket. Enkeltmennesket utgjør sentrum – og inngår i sine egne *mikrosystem*: bestående av personer, symboler og ting sentrum har *direkte* kontakt med, eksempelvis i ansikt-til-ansikts-relasjoner. Koblinger mellom to eller flere mikrosystem utgjør personens *mesosystem*. Slike koblinger kan også skape *indirekte* påvirkningsprosesser for personen, eksempelvis via informasjonsutveksling uavhengig av sentrumpersonen, mellom personens mikromiljø. I *eksosystemet* deltar hovedpersonen sjelden selv, men avgjørelser her får likevel betydning for sentrum. Eksempelvis vil forhold på mors arbeidsplass kunne gi følger for mors trivsel og overskudd – som igjen påvirker sentrum. *Makrosystemet* omkranser og påvirker det hele, og består eksempelvis av tankegods, tradisjoner, økonomiske forhold, verdier, politikk og ideologier (Ertesvåg & Bø, 2006, s.264; Bronfenbrenner & Morris, 2006). Vi kan eksempelvis se hvordan demokratisk ideologi i samfunnet sprer sine røtter inn i skolen, og gir virkninger for det enkelte barns situasjon – eksempelvis ved inkluderingstanken (jf. Emanuelsson, 1998). *Kronosystemet* er tidsaksen det hele beveger seg over (Kvello, 2013, s.143). Om tidens virkning presiserer Bronfenbrenner & Morris (2006) at «different pathways through space and time lead to different outcomes» (s.825). Med Bronfenbrenners modell ser man

tydelig, som nevnt, at «alt henger [faktisk] sammen med alt» (Bø og Schiefloe, 2007, s.21). Den gir også muligheter for oversikt og opprydning (Ertesvåg & Bø, 2006) - *samtidig* er den en systematisert forenkling av vår komplekse virkelighet.

Menneskets liv finner altså sted innenfor disse konsentriske sirklene. Hverdagen i slike system består *også* av enkeltmenneskers påvirkningskrefter på hverandre. Bronfenbrennes tankegang viser til hvordan sentrum kan preges både direkte og indirekte av faktorer i de andre systemene (Bø, 2011; Ertesvåg & Bø, 2006). Mennesket lever sitt liv i et nett av slike faktorer. En *direkte* påvirkning er den som skjer i møtet ansikt-til-ansikt, eksempelvis i dyaden mor-barn. En *indirekte* virkning er den som eksempelvis skjer når skolen gjennom sin direkte kontakt med mor fremstår som en støttende tredjeperson for henne, og dette får konsekvenser for barnet (Bronfenbrenner & Morris, 2006; Ertesvåg & Bø, 2006). Bø (2011) beskriver, med støtte i Bronfenbrenner, hvordan parter i relasjoner preger hverandre (f.eks. mor-far eller mor-skole). I mor-far-relasjonen kan man styrke hverandre, og videre styrkes i hvert sitt samspill med barnet: med indirekte virkning for barnet. Bronfenbrenner og Morris (2006) beskriver dette, ved å hevde at utvikling av emosjonell tilknytning og stadig mer kompleks interaksjon i dyaden (forelder-barn) er relativt avhengig av en tredjeperson som «assists, encourages (...) and expresses admiration and affection for the person caring for and engaging in joint activity with the child (...) It would seem that, in the family dance, it takes three to tango» (s.823-824). Men da med et forbehold om at dyaden fungerer optimalt (jf. eksempelvis tilknytningsteori – men som ikke utdypes videre her).

Relatert til det å ha barn med spesielle utfordringer, beskriver Grue (2011) at det å ha *kompetanseressurser* rundt seg, med kjennskap til barnet og dets diagnose, som man opplever at man kan kontakte når det trengs, kan gi stor trygghet. Grue (2011) relaterer dette til barneavdelinger og kompetansesentre, men som Einang (2006) presiserer, så bør de som skal jobbe med, og tilrettelegge for barn med DS inneha «kunnskap både om selve syndromet og om metoder og teorier for læring» (s.57). Man ser her hvordan skolen trolig kan fremstå som en slik kompetanseressurs – som en *tredjeperson* (jf. Bronfenbrenner & Morris, 2006). Slike påvirkningskrefter kan også bevege seg motsatt vei: mor kan støtte skolen, eksempelvis via informasjonsutveksling, og dermed indirekte støtte sitt barn. Det handler her, som også Bø (2011) beskriver, om viktigheten av at voksne i barnets miljø støtter *hverandre*. Lind (1990, i Bø, 2011) viser til at «Synlig og positiv kontakt mellom voksne i barnets liv skaper trygghet og opplevelse av at verden henger sammen» (s.123), – det handler her om koblingene mellom barnets mikrosystem: altså barnets mesosystem. Kvello (2013) skriver at «prosessene som skjer mellom [mikro]systemene gjør at mesosystemet blir mer enn bare 'summen' av mikromiljøet» (s.148) – man kan skimte hvordan hendelser i én situasjon, kan virke inn på hva som skjer i andre (jf. Imsen, 2014, s.402). Det handler dermed tydelig om de direkte og indirekte kreftene i barnets ulike system. I denne oppgaven ser vi på tre aktører: barnet, mor og skolen (representert ved kontaktlærer), der alle tre påvirker hverandre. Dette medfører et potensial for positive (og negative) ringvirkninger i alle ledd – i det trekantformede relasjonsmønsteret disse tre komponentene utgjør (jf. Bø, 2011; Ertesvåg & Bø, 2006). En slik fremstilling fordrer samtidig den bevisstheten Bronfenbrenner (1979) presenterer: virkeligheten består av et stort samspill mellom

ulike faktorer. Verden henger altså kort sagt sammen på kompliserte måter, og som Bø (2010) oppsummerer denne tankegangen:

Virkninger stopper ikke ved konteksters grense. Skapes det frykt eller trygghet, glede eller tristhet, sinne eller tilfredshet i en kontekst, blir ikke følelsene igjen der, men blir med til andre kontekster foreldrene og barna ferdes i, og betyr noe for hva som oppleves og skjer der. Følelsene forplanter seg videre – som ringer i vann. (s.10)

2.5 To sentrale begrep: Anerkjennelse og trygghet

Denne teksten retter et spesielt fokus på to sentrale begrep, relatert til mødrenes opplevelser i møtet med skolen: *Anerkjennelse* og *trygghet*.

Nordahl (2007) skriver at: «Gjennom anerkjennelse og bekreftelse legges et grunnlag for trygghet og mening i tilværelsen» (s.132). Han hevder videre at anerkjennelse forener mennesker i sterkere fellesskap. Men hva består anerkjennelse av? Ifølge Schibbye (1996, 2009) handler begrepet om hvordan man selv er i møtet med den andre – og hvorvidt man møtes som den man er. Relasjonen skole-hjem baseres på møtet mellom to atskilte kontekster og opplevelsesverdener – men med gjensidig anerkjennelse kan man, som nevnt, skape en forståelse for hverandres roller i denne relasjonen. Det handler om at man møter hverandre som likeverdige, aktive og unike subjekter. Schibbye (1996) kobler anerkjennelse til dialektisk tankegang: der fokuset havner på gjensidigheten i relasjonen. *Dialektikk* omhandler hvordan endringer ikke kun skjer i en retning, men foregår sirkulært og gjensidig. Man påvirker, og påvirkes av alle sider i en relasjon (og kontekst): ens «væremåte er ikke på en enkel måte kausal i forhold til et annet medlem. Den enkeltes væremåte påvirker ikke bare den (de) andre, men han påvirkes umiddelbart selv av den andres respons» (Schibbye, 2009, s.38). *Transaksjonsmodellen* har således en dialektisk kjerne, ettersom den beskriver mennesket i samspill med sitt miljø (jf. kap. 2.4). Oppsummert handler dialektisk anerkjennelse om at «Partene skaper hverandres forutsetninger i samspillet, den enes væremåte viser til den andres og omvendt, og begge er deler som danner en helhet» (Schibbye, 1996, s.531). På praksisnivå kan man ifølge Schibbye (1996) se anerkjennelse gjennom fem væremåter: «lytting, forståelse, aksept, toleranse og bekreftelse». Disse «ingrediensene» henger også dialektisk sammen: lytting er eksempelvis en forutsetning for å forstå – forståelse er igjen nødvendig for aksept og bekreftelse (s.533). Dette viser til praksisnivået hos Schibbye (1996), omtalt som nivå III, der de to foregående nivåene gjelder filosofisk (I) og teoretisk (II) overbevisning, i Schibbyes tilfelle, hos terapeuter. Med denne nivådeling kan man i analyse av anerkjennelse som komponent i relasjoner, se på anerkjennelse på *dypere* nivå av relasjonen enn kun i ren praksis. Dette gir at «ingredienslista» tidvis kan brytes, uten at man forlater det anerkjennende fundamentet relasjonen står på totalt. Man kan da heller reflektere rundt om partene har skapt en helhetlig anerkjennende relasjon, der det er mulig å påpeke, diskutere og tolke hverandre (Schibbye, 1996).

Schibbye (2009) skriver at «De samværsmåtene som inngår i anerkjennelse, bidrar til å skape en atmosfære av trygghet» (s.262). Gjennom anerkjennelse kan man dermed

skape et *trygt* rom for dialog, der meninger også kan brytes mot hverandre. Samtidig ser vi, med anerkjennelsen av hverandres atskilte opplevelsesverdener – at den nevnte trygghetsopplevelsen er subjektiv. Denne teksten bygger på bildet Eriksen (2006) skaper av trygghetsbegrepet – med utgangspunkt i sitatet «ønsket om trygghet [er] et kjerneanliggende for mennesker overalt», men også at det er «mange måter å være trygg på» (s.11-12). Han knytter det videre til arbeid for «å skape forutsigbarhet, tilhørighet og kontinuitet» – tre komponenter som utgjør et utgangspunkt for analyse av trygghetsopplevelser i denne teksten. En lignende innfallsvinkel finner vi i Maslows (1943) presentasjon av trygghet («*Safety needs*») som et *fundamentalt* behov for mennesket, plassert på trinn to av fem i hans berømte behovshierarki. Maslow presenterer altså behovet for trygghet som en sterk motivasjon bak menneskets atferd (Imsen, 2014). Han knytter behovet blant annet til barnets «preference for some kind of undisrupted routine or rhythm» (Maslow, 1943, s.377) – *forutsigbarhet* i en (u)organisert verden blir dermed igjen et sentralt aspekt ved trygghet, noe som videre kan hevdes gjelder både for barn og voksen: selv om Maslow også viser til at barnet ideelt sett har «all-powerful parents who [can] protect and shield him from harm» (s.378) – den voksne står dermed relativt sett litt mer alene i arbeidet for egen, og egne barns opplevelse av trygghet. For den voksne skriver Maslow (1943) at «safety needs» opptrer ved preferanse for stabil jobb, sparing av penger, forsikringer av ulike slag, og preferanse for 'det kjente' (s.379) – igjen kan man se trekk av behov for stabilitet og forutsigbarhet. Dette kan sees i tråd med Hammers (2006) koblinger av trygghetsbegrepet til å forberede og kontrollere hendelsesforløp – eksempelvis gjennom utsagn som «Å være trygg er å ha kontroll», og videre til Eriksens (2006) koblinger av begrepet *tillit* til trygghet. Han hevder at tillit er en nøkkelkomponent for tryggheten. Da kan man reflektere rundt om man med tillit i relasjonen kan oppgi noe av kontrollen? Eller opplever man kontroll i situasjonen via tilliten? Det vil her uansett handle om en interpersonlig tillit – som Rotenberg (2018) skriver, omhandler dette å stole *på noen*. Ifølge Kristiansen (2011) kan slik tillit være både spontan (jf. Løgstrup) og vokse frem som et «biprodukt» ved samarbeid om ulike gjøremål. *Trygghetsopplevelsen* er altså et sentralt aspekt ved menneskelige relasjoner – og trygghetsbegrepet er videre et navigeringspunkt for resten av denne teksten.

3 Forskningsmetode

I det følgende vil jeg redegjøre for arbeidet med prosjektets design og datamateriale. Fokus vil være på metodiske valg, avveininger og refleksjoner gjort i løpet av forskningsprosessen, og muligheter og begrensninger ved min valgte fremgangsmåte. Jeg vil benytte den kvalitative forskningsprosessens syv steg som ramme for fremstillingen av valgene jeg har tatt. Dette baseres på Kvale og Brinkmanns (2018) fremstilling av denne prosessen som en lineær prosess: samtidig presiserer de at forløpet til kvalitative prosjekter vil innebære steg både frem og tilbake. Selve prosjektarbeidet kan være en «rotete praksis», i den forstand at veien er kronglete og blir til mens man går. Men samtidig er den, ideelt sett, også preget av en håndverkers logikk og systematikk (s.134-135), noe som har vært en viktig målsetting for mitt arbeid. Forskningsprosessens faser henger sammen, og de videre presenterte aspektene vil prege de ulike fasene i ulik grad. Som forsker spiller jeg selv også en rolle: jeg er mitt eget forskningsinstrument. I produksjonen av kvalitativ kunnskap spiller min menneskelige subjektivitet en «ikke-reduserbar rolle» (Kvale & Brinkmann, 2018, s. 94). Utgangspunktet i dette metodekapittelet er dermed også i tråd med Postholms (2010) utsagn: «etter min mening er det en nær sammenheng mellom forskerens teoretiske ståsted, spørsmålene som blir stilt, metoden som blir valgt, og dermed måten materialet blir samlet inn, analysert og tolket på» (s.17).

3.1 Hva er kvalitativ tilnærming?

I prosjektet benyttes en kvalitativ tilnærming, som kan karakteriseres ved en søken etter en forståelse av den sosiale virkeligheten som omgir oss. Dette ved at man går i dybden på ett utsnitt av verden, og utfører intensive analyser på denne biten. Slik kan man virkelig gå i dybden, og utforske enkeltpersoners erfaringer og opplevelser, fra deltakernes egne perspektiv, men i samspill med forskerperspektivet (Postholm, 2010; Moen & Karlsdóttir, 2011; Thagaard, 2018). Det handler om menneskene man møter sin hverdag, men forskeren må også «overskride det allmenne» i arbeidet sitt, ved bruk av kritisk tenkning og teori (Gudmundsdóttir, 2011). Gjennom metoden jeg benytter, det kvalitative forskningsintervju, søker jeg gjennom *møtet* med mine intervjudeltakere, å forstå en bit av deres virkelighet – hva opplever de som suksessfaktorer og barrierer i deres møte med skolen? Vitenskapsteoretisk kan teksten plasseres innen såkalt *svak* sosialkonstruktivisme – virkeligheten sees som sosialt konstruert, men uten å fornekte muligheten for at en verden eksisterer uavhengig av oss (Couper, 2015, s.129). Fortolkningsarbeid inspirert av hermeneutikken er også sentralt – jeg tolker mødrenes førstehåndopplevelser, noe som utgjør såkalt *dobbelt hermeneutikk* (jf. Thagaard, 2018, s.38).

3.2 Førarbeid: Tematisering, forhåndskunnskap og design

Tematiserings- og designfasen av dette prosjektet startet høsten 2019 med prosjektforberedelser og utforming av skisse for prosjektets mål og innhold, i samarbeid

med Institutt for lærerutdanning (NTNU). I valg av tema og målsetting strekker røttene seg lenger tilbake i tid. Mine interesser og forhåndskunnskaper spiller en rolle, og er med å danne grunnlaget for «hva»-spørsmålet: «hva er fokus i prosjektet?» (jf. Kvale & Brinkmann, 2018). Forhåndskunnskapene mine er både knyttet til min adjunkt- og spesialpedagogiske utdanning med tilhørende praksisperioder i barneskolen, eksempelvis i en lignende spesialgruppe, og ved arbeid to somre på leir for ungdom med sjeldne diagnoser. Litteratur på området har trolig også vært med å forme min interesse, der bøker som eksempelvis *Tung tids tale* av Olaus Nilssen og *Et større vi* av Geir Lippestad, nok har satt sitt preg på mitt valg av fokus. I tematiseringsfasen reiste dermed spørsmålene seg om hvordan elevgruppens situasjon i skolen faktisk er, og hvordan vi som er ansvarlige for denne konteksten kan jobbe for å sikre et kvalitativt godt utdanningstilbud for elever som har diagnoser som innebærer utviklingshemming.

Kvale og Brinkmann (2018) beskriver hvordan man kan bli mer fortrolig med innholdet i en undersøkelse, ut over studier av kun teori og litteratur, ved å oppholde seg i miljøet som er i fokus (s.143). Jeg vil ikke påstå at studien min trekker i mer antropologiske retninger, med lange opphold i miljøet, og utvikling av kjennskap om *alle* lokale strukturer og maktforhold. Jeg har selv ingen barn, og har ingen erfaring med å inneha rollen som «foresatt» i det norske skolesystemet, ei heller som foresatt til et barn med utviklingshemming i det nevnte system. Samtidig vil jeg tro at jeg, med min bakgrunn, forhåpentligvis har visse forutsetninger som kan gi en følelse for hva mine intervjupersoner snakker om. Kvale og Brinkmann (2018) uttrykker at intervjusituasjonen kan minne om «lærlingens i et verksted»(s.143) – noe jeg synes gir et godt bilde av min ambisjon for posisjonering. I intervjusituasjonen kan min rolle hevdes å være av typen «outsider» eller «lærende», men samtidig med visse forkunnskaper om det systemet mødrene snakker om. Jeg befinner meg også i en type mellomposisjon: på terskelen til et yrke som jeg ikke helt har trådt inn i. Jeg er dermed ikke *helt* farget av lærerhverdagen enda. Som Postholm (2010) skriver: «Folk som oppholder seg i ulike kontekster, mister ofte av syne de ulike kulturelle normene eller reglene som gjelder for handlingsrommet de oppholder seg i» (s.28). Kanskje åpner min mellomposisjon for et annet blikk på situasjonen?

3.3 Kvalitative forskningsintervjuer

Med prosjektets fokus på menneskelige *opplevelser*, knyttet til hverdagshandlinger i en naturlig kontekst, fremstår kvalitative forskningsintervjuer som en adekvat tilnærming for å besvare studiens forskningsspørsmål (jf. Kvale & Brinkmann, 2018; Postholm, 2010) – altså er *kvalitativt forskningsintervju* svaret på *hvordan* jeg tenker å gå frem for å besvare problemstillingen. Jeg lar dermed forskningstemaet bestemme metoden. Studien har et eksplorativt, utforskende formål, der semistrukturerte intervjuer benyttes. Dette innebærer en åpenhet for å følge opp deltakernes tråder, benyttelse av improvisasjon og nye innfallsvinkler i intervjusituasjonen – for å følge opp intervjupersonenes innspill. Samtidig fastsatte jeg også temaer og spørsmål i en intervjuguide i forkant, slik at jeg kunne styre retningen på samtalen mot målene med prosjektet (jf. Kvale & Brinkmann, 2018)(vedlegg 3). I utarbeidelsen av intervjuguiden benyttet jeg en induktiv tilnærming. Samtidig erkjenner jeg at jeg har en referanseramme det er vanskelig å unngå. Den induktive tilnærmingen kan nok også

hevdes å ha balansert mot mer abduktive trekk i løpet av forskningsprosessen: der teoretiske aspekt i større grad har fått spille en rolle, og tidvis farget «brillene» jeg har sett materialet gjennom (Thagaard, 2018), spesielt utover i analysefasen. I utarbeidelsen av intervjuguiden har nok pedagogisk teori også spilt en rolle for hvilke spørsmål og begrep som benyttes. Målet har likevel hele tiden vært å søke de intervjuedes opplevelser av sin hverdag – og få fatt på deres stemmer. Deler av intervjuguiden er testet på mine egne foreldre, for å sikre at begrepsbruken er tilpasset målgruppen «foresatte».

For å rekruttere *intervjupersoner* kontaktet jeg en bekjent som arbeider i administrasjonen på den aktuelle skolen. Forespørselen ble videreformidlet til rektor, som sendte ut en forespørsel om intervjudeltakelse, med en kort beskrivelse av prosjektets formål, til aktuelle foresatte. De aktuelle foresatte måtte samtykke til at vi kunne opprette direkte kontakt, og de var følgelig anonyme frem til skolen hadde mottatt denne godkjenningen. Jeg sendte så en forespørsel om deltakelse og tidspunkt for nærmere kontakt direkte til potensielle kandidater. Vi hadde en samtale over telefon, der jeg informerte om studien, og tid og sted for gjennomføring av intervju ble fastsatt. Som Thagaard (2018) peker på, så bør man vurdere utvalgets størrelse og utforming ut ifra «de analytiske mål vi har for prosjektet», hvilke tidsressurser man har tilgjengelig for en «dyptpløyende analyse», og en vurdering av når man når et såkalt «metningspunkt», dvs. når man vurderer det slik at flere intervju ikke vil gi ytterligere forståelse av temaet man studerer (s.59; Kvale & Brinkmann, 2018). En vurdering jeg gjorde var dermed om utvalget mitt vil gi god nok forståelse og dybde av temaet, i en balanse med rammefaktorene som også styrer en oppgave som denne. Slik jeg vurderer det, er utvalget variert, med ulike erfaringsbakgrunner representert. Alle de tre mødrene er unike, med sine unike opplevelser. De har til felles at sønnene deres går i samme gruppe, men hver sønns opplevelse er også unik. De representerer et *strategisk utvalg*, valgt ut fra *hensiktsmessighet* (jf. Christoffersen & Johannessen, 2012, s.50). Det første kriteriet var at intervjupersonen er foresatt til et barn med utviklingshemming i det norske skolesystemet (der barnet helst skulle ha gått noen år). Da jeg kom i kontakt med gruppen, ble barnets tilhørighet til gruppen kriterium nummer 2. Slik prosjektet utviklet seg, vurderte jeg at det resulterende utvalget var passende for studiens formål, selv om både prosjektet og delmålene ble endret noe underveis. Eksempelvis har jeg valgt å gå bort ifra min originale plan om å inkludere et utvalg av sønnenes skoleassistenter, både som følge av endrede arbeidsforhold våren 2020 (pga. Covid-19), og retningen analysen førte oppgaven i. Assistentene ville kunne gitt et interessant, alternativt perspektiv og informasjon om gruppens fungering i skolekonteksten, men studiens formål har samtidig hele tiden vært å studere mødrenes opplevelser. Jeg valgte dermed å kun fokusere på mødrenes perspektiv. Å inkludere flere perspektiv, eksempelvis fra assistenter, lærere, rektor, og eventuelt flere lignende grupper, vil kunne være interessante områder for videre forskning.

De tre intervjuene ble alle gjennomført i intervjupersonenes respektive hjem. Kvale og Brinkmann (2018) presiserer at intervjuet foregår i en *kontekst*, der både intervjuer, intervjuperson og de fysiske omgivelsene spiller sine roller for hva produktet blir. Som Bronfenbrenner viser til (se kap. 2.4), er det tydelig at mange faktorer spiller sammen for å skape en kontekst, og som krever bevissthet i intervju- og analysesituasjonen.

Grunnet oppgavens rammer går jeg ikke inn på en dypere analyse av disse faktorene, men erkjenner at de er med å skape de ulike kontekstene man på ulikt vis får tilgang til gjennom kvalitative studier. Ved at intervjuene ble gjennomført i intervjupersonenes hjem, i et rom der det kun var oss to, forløp samtalene uforstyrret og var trolig preget av en tryggere atmosfære enn den ville vært på mer offentlige steder. Det var også viktig for meg å presisere at det var intervjupersonenes opplevelser jeg var ute etter – intervjuet skulle på ingen måte fremstå som en vurderingssituasjon, ønsket var heller en åpenhet, noe jeg vil si ble oppnådd. Intervjupersonene delte, og samtalen kom i mange tilfeller inn på mine forberedte temaer av seg selv. Min rolle gikk dermed mye ut på å styre samtalen, be om utdypninger, og tidvis søke bekreftelser på mine tolkninger av intervjupersonenes utsagn (jf. Thaagaard, 2018). Jeg befant meg dermed på et vippepunkt, mellom det å skulle møte intervjupersonene som subjekter, og det å skulle forhold meg til deres utsagn og bidrag til min studie – der intervjupersonene kanskje ble mer objekter i samtalen. Som Kvale og Brinkmann (2018) peker på, representerer forskningsintervjuet et asymmetrisk maktforhold mellom forsker og intervjuperson. Jeg var den som definerte intervjusituasjonen med min forskningsagenda. En utfordring var min opprinnelige søken etter mødrenes opplevelser av utfordringer i møtet med skolen: ville en for stor vekt på dette i samtalen føre til utvikling av nye erkjennelser hos mødrene? Som igjen ville påvirke deres hverdag? Jeg lot det være opp til mødrene hvordan vektleggingen mellom utfordring og suksess skulle være – og lot materialet styre oppgaven. Det er selvfølgelig en fare for at dette resulterer i en idyllisert, positiv fremstilling. Men jeg vil tro at mødrenes fortellinger om hva som fungerer også kan åpne for en videre refleksjon over andre praksiskontekster, der det som fremstår som velfungerende kan spille en rolle – og gi tanker om «det som kunne være» (jf. pragmatikk, i Kvale & Brinkmann, 2018). Hvert intervju tok mellom 1 – 1 ½ time, og ble dokumentert ved lydopptak og notater.

Jeg *transkriberte* alle intervjuene i sin helhet kort tid etter at de ble gjennomført. Jeg lyttet så igjennom opptakene en gang til, for å sjekke at jeg hadde transkribert det nødvendige. Slik ble jeg også bedre kjent med materialet, gjenoppdaget tanker og refleksjoner jeg selv gjorde i intervjusituasjonene, og jeg fikk klargjort materialet for videre analyse. Personer og steder ble anonymisert allerede på transkripsjonsstadiet. Saunders, Kitzinger & Kitzinger (2015) beskriver anonymisering som en kompleks prosess, som i tillegg til å endre navn på personer og steder også omhandler en bevissthet rundt andre «identifiserende detaljer». Man befinner seg på et balansepunkt, der man ved anonymiseringen eksempelvis risikerer å miste noe av den historiske og geografiske konteksten (Nespor, 2000, referert i Saunders et al., 2015). På et punkt i denne teksten hevder jeg at dette *kan* føre til at man mister en liten bit av den helhetlige fortellingen, ettersom eksempelvis det omkringende sosiokulturelle miljøet vil prege skolekulturen (se kap. 5.3). Jeg nevner ingen stedsnavn, velger å ikke utdype mye om barnas diagnoser, og har gitt deltakerne pseudonym. Jeg valgte til å begynne med tall som pseudonym, men for å unngå et upersonlig preg, og for å gjøre det lettere for lesere å følge fortellinger valgte jeg navn (jf. Saunders et al., 2015). Jeg har forsøkt å ikke la anonymiseringsprosessen hindre målene med prosjektet, samtidig som jeg har forsøkt å ivareta intervjupersonenes interesser.

Ifølge Kvale og Brinkmann (2018) er transkripsjoner «svekkede, dekontekstualiserte gjengivelser av direkte intervjusamtaler» (s.205). Jeg har hele tiden forsøkt å opprettholde min egen bevissthet om at transkripsjonen utgjør en skriftlig fremstilling av det som opprinnelig var en muntlig dialog. Tonefall, gester og pauser stod i fare for å forsvinne i den skrevne teksten. Å lese frasen «hehe» er noe helt annet enn å oppleve en latter i det levde liv. Jeg forsøkte derfor å lagre disse trekkene ved kommentarer og notater for meg selv, på steder i teksten der dette fremstod som relevant for meningen i det som ble sagt. Slik representerer transkripsjonene også en del av fortolkningsprosessen: de er *konstruksjoner*, der visse trekk går tapt (Kvale & Brinkmann, 2018). Likevel har jeg hele veien forsøkt å ivareta det som fremstod som viktig for formålet med mitt prosjekt – noe som igjen viser at transkripsjonsjobben krever fortolkningsarbeid. Som Kvale og Brinkmann (2018) presiserer vil samtalen struktureres ved overgangen til skriftlig form, og denne «struktureringen er i seg selv en begynnelse på analysen» (s.206). Ved utarbeidelsen av denne oppgaven er sitatene til en viss grad redigert ytterligere, med endringer til en mer lesbar *skriftlig* form, der jeg noen ganger tilfører småord, markert [slik], tilpasset konteksten. Jeg har også utelatt gjentakelser og endret enkelte dialektuttrykk (jf. Kvale & Brinkmann, 2018, s.308).

3.4 Analysen

Patton (2002) stiller spørsmålet «When Does Analysis Begin?»(s. 436) – et relevant utgangspunkt når det kommer til fremstilling av hvordan analyseprosessen (og prosjektet som helhet) har forløpt. Det kontrasterende skillet mot *kvantitative* metoder blir tydelig, da man i kvantitativ forskning skiller klarere mellom datainnsamling og analyse. I *kvalitativ* metode er disse skillelinjene mer flytende (Patton, 2002). Analyse- og tolkningsfasen er her en gjennomgående prosess i hele forskningsprosjektet (Thagaard, 2018). Samtidig vil man også i gitte faser av prosjektet rette et større eksplisitt fokus på systematisering av den innhentede dataen. Det handler da om å bli fortrolig med hva informantenes fortellinger inneholder. De flytende linjene Patton (2002) trekker frem ble tydelig i mitt prosjekt. Jeg gjennomførte det første intervjuet en uke før de to andre, og hadde dermed tid til å transkribere, reflektere og begynne å analysere hvilke komponenter som inngikk her. Spontane tematiske ideer, nøkkelord, samt refleksjoner om forbedringspunkter til de neste intervjuene ble notert. Dette har trolig preget de to siste intervjuene, selv om bevissthet om mitt induktive utgangspunkt også var viktig for meg i hele intervjufasen. De neste intervjuene ble utført to påfølgende dager, uten tid til mer enn begynnende transkribering og notering av tankeprosessen i mellomtiden. Etter transkriberingen ble hvert intervju nøye gjennomgått, med samtidig notering av stikkordsoppsummeringer og markering av setninger som fremstod som sentrale. Dette sammenfaller med Nilssens (2012) beskrivelse av fasen, med «en intens og nøye gjennomgang» av materialet, som fører til «store mengder koder» (s.79). Dette ble begynnelsen på koding og gruppering av materialet, først i tankekart, og deretter ble nøkkelord og utsagn plassert i en matrise etter temaer, slik at koder og begynnende kategorier kunne kobles sammen. Refleksjonsnotater i form av tekster og tankekart har hele veien vært sentrale redskap i arbeidsprosessen.

Analyseprosessen i oppgaven ligger nært Nilssens (2012) fremstilling av grounded theory (GT): en induktiv tilnærming der «Hovedideen bak metoden er å utvikle nye teoretiske

ideer som har basis i datamaterialet» (s. 78-79). Kvale og Brinkmann (2018) skriver at man i denne induktive tilnærmingen lar «den empiriske verden avgjøre hvilke spørsmål som er verdt å søke et svar på»(s. 224) – noe jeg synes gir en god beskrivelse av min tilnærming til materialet, tross i at jeg også hele veien har jobbet ut ifra en relativt konkret problemstilling. Utgangspunktet i GT er *åpen koding*, der man forsøker å møte materialet med et åpent sinn, og utvikler koder basert på tolkning av materialet. Kodene fikk navn både basert på intervjupersonenes ord (*in vivo*), men også fra pedagogikkfaget. *Aksial koding* følger så, der kategorier og subkategorier sorteres. Her benyttet jeg den nevnte matrisen, og ulike visuelle fremstillinger i form av tankekart. Til slutt følger *selektiv koding*, der man forsøker å finne *kjernekategori*. Her sorterte jeg alt materialet fra matrisen på nytt i de tre hovedkategoriene som trådte frem gjennom arbeidet med materialet, og forsøkte å finne ut hva det *underliggende hovedtema*et i materialet var (jf. Nilssen, 2012; Corbin & Strauss, 2008; Postholm, 2010). For meg handlet prosessen om, som Patton (2002) også bemerker som sentralt i GT: et stort fokus på systematikk. Samtidig fordret dette en prosess der steg gikk både frem og tilbake, med mål om å koble sammen kategorier, og å utvikle en forståelse av hva dataen *egentlig* så ut til å handle om. Prosessen var i tråd med Kvale og Brinkmanns (2018) oppsummering av koding og kategorisering i GT. De beskriver dette ved at man «hele tiden [sammenligner] data på jakt etter likheter og ulikheter, noe som leder til utvalg av nye data og nedskrivning av teoretiske notater». Slik fokuseres kategoriseringen, og man beveger seg fra et «deskriptivt til et mer teoretisk nivå» (s.226-227). Samtidig er forskning en prosess, og som Corbin & Strauss (2008) skriver om kvalitative metoder, er behov for retning og struktur fremtredende. Samtidig presiserer de at: «there is no one right way of doing things. Qualitative analysis is many things, but it is not a process that can be rigidly codified» (s. 16). Det handler altså om at man som forsker ikke er en passiv mottaker, men man går selv i dialog med teksten og interagerer med den for å undersøke hva den uttrykker (Corbin & Strauss, 2008; Kvale & Brinkmann, 2018). I analysen vil jeg si at fokuset mitt var i tråd med Kvale og Brinkmanns (2018) beskrivelse av en tilnærming til analysen som en *fortsettelse* av samtalen man hadde i intervjusituasjonen (s.219). Gjennom analysearbeidet endte jeg opp med mine tre kategorier: «Møtet med skolen», «Skolens erfaring og kompetanse» og «Skolekulturen», og kjernekategori «Trygghet» – som alle utdypes i sine respektive kapitler i denne teksten.

3.5 Kvalitetsvurderinger: skapte sannheter?

Et ideal i kvalitativ forskning er, ifølge Nilssen (2012), å gå inn for å møte materialet sitt med et åpent sinn, men hun skriver også at dette er en utopisk tanke. GT er en induktiv metode, men jeg er et menneske preget av min kontekst, noe som fordrer behov for stor bevissthet om min egen subjektivitet og påvirkning på både prosessen og produktet. Ifølge Kvale og Brinkmann (2018) vil kvaliteten på den gjennomførte analysen avhenge av min «håndverksmessige dyktighet», kunnskap om forskningstema, og bevissthet om at språk er mediet jeg arbeider med (s.222). I kvalitativ metode er forskeren selv ens eget forskningsverktøy – og dette krever bevissthet, og evne til å vise transparens og refleksivitet i arbeidet, dvs. å redegjøre for hvorfor jeg har foretatt de valg jeg har, og hvorvidt disse er fornuftige (Nilssen, 2012, s.140). Hele dette metodekapittelet er mitt forsøk på å vise til disse aspektene ved mitt prosjekt. Samtidig vil jeg her eksplisitt gå inn på kvalitetsvurdering via begrepene objektivitet, reliabilitet, validitet og generaliserbarhet.

Objektivitet – I hvilken grad er min forskning systematisk kontrollert og verifisert? Patton (2002) beskriver GTs filosofiske utgangspunkt som:

Best understood as fundamentally realist and objectivist in orientation, emphasizing disciplined and procedural ways of getting the researcher's biases out of the way but adding healthy doses of creativity to the analytic process. (s.128-129)

Hvordan kan jeg fri meg fra min subjektivitet når jeg selv er mitt eget forskningsinstrument? Dette spørsmålet handler om epistemologiske vurderinger, men også om moral, og lojalitet til forskningsobjektet (Kvale & Brinkmann, 2018). Jeg har gjennom hele prosjektet jobbet med *refleksiv objektivitet*, der jeg reflekterer over mitt eget bidrag til kunnskapsproduksjonen – jeg «streber etter objektivitet om subjektivitet» (Kvale & Brinkmann, 2018, s.273). Nilssen (2012) beskriver at man kan jobbe bevisst med egen «subjektivitet gjennom refleksivitet» (s. 139). Refleksivitet omhandler erkjennelsen av at forskning er «verdilatet og påvirket av forskerens subjektive, individuelle teorier» (s. 139). Jeg har hele veien jobbet med å være bevisst mine potensielle fordommer, noe som er en utfordrende aktivitet. Dagens tanker om politisk korrekthet påvirker også tankegangen min. Samtidig har temaet i dette prosjektet medført en enda større forståelse for viktigheten av bevisstheten om fordommer – spesielt når man begynner å tenke over hvordan vi historisk har behandlet barn med utviklingshemming i skolen, og i samfunnet generelt. Jeg har eksplisitt formulert trekk ved min forforståelse – men jeg er selv også et produkt av min tid og kontekst, der eksempelvis ulike påvirkningskrefter fra makrosystemet, eksempelvis tradisjoner, verdier og ideologier (jf. Bronfenbrenner, kap. 2.4), spiller inn. Disse kreftene kan det være vanskelig å få helt fatt på, når man selv er del av denne konteksten. Det som fra makronivå hevdes å være rette, velmenende innstillinger er også i endring. Dermed er en viktig presisering at dette er én tekst fra ett masterstudium ved NTNU våren 2020, om spesialgruppen ved én barneskole. Ettersom objektivitet består i flere betydninger, mer enn kun rene utsagn i retning av: «du er ikke objektiv i denne saken» – kan man hevde at kvalitativ forskning har objektive trekk, eksempelvis vist gjennom arbeid for refleksiv objektivitet og fokus på lojalitet til intervjupersonenes fortellinger (Kvale & Brinkmann, 2018, s. 273–275). Og selv om den «totale objektivitet» kanskje ikke oppnås (mtp. *alle* epistemologiske forståelser av begrepet), kan forskningen hevdes å ha en sannhetsverdi i seg selv – ved at de presenterte fortellingene representerer én virkelighet.

Reliabilitet – Fremstår forskningen som konsistent, troverdig og utført på en pålitelig måte? (Thagaard, 2018, s.187; Kvale & Brinkmann, 2018, s.276). Ser jeg ut til å unngå vilkårlig subjektivitet? Det hevdes at slik reliabilitet kan styrkes ved *transparens*, der forskeren redegjør for utvikling av data, ved refleksjoner over «konteksten for utvikling av data», og over relasjoner til deltakerne i felten (Thagaard, 2018, s.188). Beskrivelsene av min forforståelse, intervjuenes kontekst, min transkribering og analysemetode, inneholder alle konkrete eksempler på hvordan jeg jobbet med disse aspektene, og vil dermed kunne åpne for leserens vurdering av forskningens reliabilitet. Ettersom jeg er mitt eget forskningsinstrument, og enhver intervjukontekst er unik, vil

mer tradisjonelle former for reliabilitet, sett eksempelvis som mulighet for replisering ikke være mulig å argumentere for. Samtidig er ikke slik repliserbarhet regnet som et relevant kriterium, ettersom man i kvalitative metoder har beveget seg bort fra mer positivistisk rettede tilnærminger – kunnskapen prosjektet har ført frem til presenteres heller som avhengig av min deltakelse som forsker (jf. Thagaard, 2018).

Validitet – I hvilken grad har forskningen ført frem til gyldig kunnskap?

Valideringsarbeidet «gjennomsyrer hele forskningsprosessen» – som en kvalitetskontroll i alle dens stadier (Kvale & Brinkmann, 2018, s.277). Eksempelvis har jeg i intervjusituasjonen jobbet med spørsmål om, og kontinuerlig kontroll av, at begge parter har en felles forståelse. Gjennom beskrivelser av planlegging, gjennomføring og avveininger i forskningsprosessens faser, slik jeg gjør i dette kapitlet, forsøker jeg å danne et fundament for at leseren skal kunne vurdere prosjektets gyldighet (publikumsvalidering). Ved benyttelse av GT, er verifikasjonen også «bygget inn i selve forskningsprosessen. Det foretas kontinuerlige kontroller av funnenes pålitelighet, sannsynlighet og troverdighet» (Glaser og Strauss, 1967, i Kvale & Brinkmann, 2018 s.279) – arbeidsmåtene i GT fremstår dermed som måter å styrke validiteten på. Så kan man, som nevnt, spørre seg om det finnes en objektiv virkelighet funnene faktisk kan måles opp mot? Med GT som utgangspunkt, aksepterer jeg at det trolig er en ytre verden vi forholder oss til, og som vi gjennom de systematiske prosedyrene kan finne noen svar om – selv om disse svarene er basert på subjektive fortolkninger. Da kan en støtte være pragmatisk validering der sannhet anses som «det som hjelper oss til å handle slik at vi oppnår et ønsket resultat» (Kvale & Brinkmann, 2018, s.285): Dersom «trygghet» er sakens kjerne, vil bevisstheten om dette kunne føre til at man arbeider på måter som *kan* føre til ønsket resultat – nemlig et kvalitativt godt utdanningstilbud for elever med utviklingshemming, der tryggheten inngår som en sentral faktor.

Generaliserbarhet – Oppgavens epistemologiske utgangspunkt tilsier at kunnskapen her anses som konstruert, og preget av historiske og sosialt «kontekstualiserte måter å forstå og handle i verden på» (Kvale & Brinkmann, 2018, s.290). Spørsmålet om man kan generalisere, i form av å uttrykke lover om menneskelig atferd på mer universelt nivå blir dermed mindre relevante. Et spørsmål man heller kan stille er om kunnskapen forskningen skaper «kan overføres til andre relevante situasjoner»? (Kvale & Brinkmann, 2018, s. 290). Gjennom dette metodekapitlet, streben etter å gi tykke kontekstuelle beskrivelser og presentasjoner av min fortolkning av meningsinnhold (jf. Geertz, i Thagaard, 2018, s.37), forsøker jeg å åpne for *leserbasert analytisk generalisering* – dvs. at leseren ved å se på det presenterte, kan vurdere nye situasjoner i lys av denne studien. Vekker mine tolkninger gjenklang hos lesere med kjennskap til temaet? (Kvale & Brinkmann, 2018; Thagaard, 2018). I denne teksten ser jeg funnene mine i lys av teoretiske aspekt og tidligere studier, noe som igjen kan vise til likheter med, og forskjeller fra, tidligere situasjoner. Dette presenteres i tekstens analyse og drøftingsdeler. Samtidig bygger teksten på tenkning i tråd med Flyvbjergs (2006, i Kvale & Brinkmann, 2018, s.292) utsagn: «På grunn av den menneskelige verdens karakter er kontekstavhengig kunnskap mer verdifull enn en forgjeves søken etter en universell, prediktiv teori» – dermed vil jeg la ytterligere formuleringer om veien fra det spesielle til det universelle være opp til leseren.

3.6 Etikk

Et viktig utgangspunkt i dette prosjektet, og i Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora sine retningslinjer, er at «Forskeren skal arbeide ut fra en grunnleggende respekt for menneskeverdet» (NESH, 2016, s.12). Som Kvale og Brinkmann (2018) skriver er en intervjuundersøkelse fylt med etiske og moralske spørsmål (s.95) – og det er her NESHs retningslinjer får en viktig rolle. I denne teksten skiller jeg ikke mellom begrepene etikk og moral – men støtter meg på Kvale og Brinkmanns (2018) definisjon av begge begrepene til «den menneskelige eksistens' børhet» (s.96), som omhandler hvordan mennesket *bør* handle: vi er alle preget av moralske fordringer. Et etisk dilemma man som intervjuforsker eksempelvis møter på, ligger i faren for krenkelse av intervjupersonen, med intervjuforskningens søken etter å være dyp og inntrengende – samtidig som forskeren ønsker at det empiriske materialet ikke kun skal berøre overflaten (Fog, 2004, i Kvale & Brinkmann, s. 96). Det handler igjen om et balansepunkt, der menneskeverdet skal stå som et sentralt referansepunkt, både generelt sett, og i min oppgave. Jeg ønsket eksempelvis ikke å utfordre et positivt perspektiv blant mødre mer enn nødvendig – hadde de møtt på store barrierer stoler jeg på at dette hadde kommet frem. Det handler her om balansen mellom nærhet og distanse – og en respekt for de områder av sitt liv intervjupersonene inviterer meg inn til (jf. Kvale og Brinkmann, 2018, s.109). Og som nevnt, vil ikke en positiv vinkling nødvendigvis kun føre til en idyllisert fremstilling, men utgjøre én fortelling om emnet, som videre kan åpne for praktiske følger: der bevisstheten om de belyste aspekter kanskje vil prege andre sammenhenger.

Etiske refleksjoner er en del av alle steg i forskningsprosessen, men her fokuserer jeg mer på de formelle sidene av dette aspektet. Prosjektet mitt innebærer behandling av personopplysninger, og jeg måtte følgelig søke om godkjenning hos Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS (NSD). Prosjektet ble godkjent basert på opplysninger om plan for utvalg, de konkrete informasjonsskrivene og intervjuguiden (se vedlegg). NSD godkjente at jeg behandler relevante personopplysninger på en lovlig måte. Mødrene samtykket til deltakelse, og til at vi kunne snakke om deres barn (som tredjepart, alle under 15 år). Mødrenes samtykke er basert på informasjon om studiens formål, behandling om personopplysninger, og om at de når som helst kan trekke dette samtykket tilbake. Dette både gjennom våre telefonsamtaler, og i informasjonsskrivet de fikk i forkant av intervjuet (jf. NESH, 2016). Min rolle som forsker skaper også etiske avveininger, som Kvale og Brinkmann (2018) påpeker: «Moralsk ansvarlig forskningsatferd er noe mer enn abstrakt etisk kunnskap og kognitive valg» (s.108). Min integritet blir en avgjørende faktor, bestående av min rettferdighet, erfaring, kunnskap og ærlighet (s.108) - noe jeg har forsøkt å redegjøre for gjennom beskrivelser av min forforståelse og fremgangsmåte.

4 Kontekst: Barna, mødrene og spesialgruppen

Dette prosjektet er en kvalitativ intervjustudie, der jeg har intervjuet tre mødre til barn med utviklingshemming. De fortalte hver sin fortelling, om hver sin unike sønn. På grunn av prinsipper om anonymisering velger jeg å ikke presentere hver enkelt sønn for seg, med alle hans unike trekk, interesser, styrker og utfordringer – da dette kan hevdes å bestå av identifiserende detaljer (jf. Saunders, Kitzinger & Kitzinger, 2015). Jeg velger å heller presentere det jeg anser som relevant for formålet og problemstillingene for denne oppgaven. Jeg har intervjuet Henny, Eli og Mari (pseudonymer). De jobber alle i det jeg vil definere som omsorgsyrker, men ingen er utdannede pedagoger. Deres tre sønner går i samme spesialgruppe, på en stor skole, i utkanten av en stor by på Østlandet. Guttene er alle diagnostisert med Downs syndrom, med utviklingshemming av moderat grad (jf kap. 2.1), men med hvert sitt unike forløp og sine unike egenskaper. To av sønnene har gått hele skoleløpet i spesialgruppen, mens en startet i det ordinære løp, og fikk plass i gruppen fra andretrinn – alle tre har dermed vært elever i gruppen i flere år, og deres mødre har følgelig også samarbeidet med gruppens ansatte like lenge (hhv. 4-5 år). Mødrenes fortellinger handler derfor om samme spesialgruppe, men hver fortelling er basert på deres unike synsvinkel, og omhandler tre ulike barn, med sine egne styrker og behov. Fortellingene er dermed ulike historier, men knyttet til samme sted og aktører: eksempelvis kontaktlæreren, lærerne og assistentene i gruppen, andre ansatte på skolen og rektor. Det presenterte er *disse tre* mødrenes fortellinger om spesialgruppen, slik jeg fremstiller den – med andre perspektiv ville fortellingen om gruppen blitt noe annet.

I kapittel 2 presenterte jeg hvordan skolesystemet har beveget seg fra en to- til en (tilnærmet) «ett-spors-modell», der de statlige spesialinstitusjonene ble avvirket i løpet av 90-tallet (utenom døveskolene). At barn, så langt det er mulig, skal få gå på skolen de geografisk tilhører blir tydeligere presisert, etter sammenslåingen av spesial- og grunnskoleloven i 1975, og gjennom revideringer utover 80- og 90-tallet (Tangen, 2016, s.112; Wendelborg, 2014, s. 37). Dette er fortsatt eksplisitt presisert i dagens lovgivning: «Grunnskoleelevane har rett til å gå på den (...) skolen i nærmiljøet som dei soknar til» (opplæringslova, 1998, §8-1). Samtidig rettes fokus i denne oppgaven på tre mødres opplevelser tilknyttet en *spesialgruppe* – som kan hevdes å befinne seg på siden av det vi kaller «ordinært løp», og som for flere av barna i fokus her *ikke* er på deres nærskole. Hvordan har dette seg i 2020?

Opplæringslova (1998) presiserer at opplæringen skal tilpasses «evnene og føresetnadene hjå den enkelte eleven» (§ 1-3). Skolesystemet er preget av lovgiving og ideologi om «en skole for alle» og nærskoleprinsippet på den ene siden, men i kraft av den samme loven kan foresatte også søke barnet sitt til en annen skole (§ 8-1). Denne teksten har fokus på en spesialgruppe på en ordinær skole, der man kan søke barnet sitt inn etter behov og ønske. Det er gjerne begrenset antall plasser i slike grupper, så søknadene vil prioriteres basert på vedlagte saksdokumenter. For å få plass må det

foreligge en sakkyndig vurdering, om elevens behov og hvilket tilbud som bør gis, fra pedagogisk-psykologisk tjeneste (PPT). For plass i spesialgrupper (eller spesialskoler/ressursentre) er det ofte et krav om at vurderingen viser til behov for spesialundervisning i *alle* fag og timer (med forbehold om variasjon i krav mellom ulike kommuners krav). Opplæringslovas (1998) kapittel 5, er sentralt her. Der spesifiseres elevens rett til spesialundervisning, dersom de «ikkje kan få tilfredsstillande utbytte av det ordinære opplæringstilbodet». Med spesialundervisning skal elevene likevel få et «forsvarleg utbytte av opplæringa i forhold til andre elevar og i forhold til dei opplæringsmåla som er realistiske for eleven» (§ 5-1). Det skal utarbeides individuelle opplæringsplaner (IOP), med mål, innhold og metode for opplæringen for elever som mottar spesialundervisning (§ 5-5). Vedtak om spesialundervisning skal baseres på den sakkyndige vurderingen (§ 5-3). I søknaden til spesialgrupper må de foresatte også begrunne hvorfor man søker, og barnet må få mulighet til å uttale seg. Barnets mening skal vektlegges «etter alder og modning» (barnelova, 1982, § 31). Alle de tre mødrene har følgelig vært gjennom en liknende søknadsprosess. På et kontinuum fra segregert skoleløsning til full deltakelse i det ordinære løp (jf. Hegarty, Pocklington & Lucas, 1981, i Wendelborg, 2014, s.39), ser vi dermed her på en mellomting: barna er i en egen klasse (spesialgruppen), som ivaretar «deira behov for sosialt tilhør» (jf. opplæringslova, 1998, §8-2), men elevene deltar også tidvis, og i ulik grad, i «det ordinære løpet». Ser vi til forskningsresultater for hvilket løp som kan hevdes å gi best faglig og sosialt utbytte for *funksjonshemmede* (der utviklingshemming medregnes), er disse ifølge Wendelborg (2014) sprikende, grunnet variasjonene i tilbudene som gis på ulike skoler (s.48). Samtidig viser eksempelvis Wendelborg og Paulsen (2014) til hvordan *spesialundervisning* i seg selv kan være en vei ut av det «ordinære» jevnaldermiljøet for funksjonshemmede. Om praktiseringen av dagens inkluderingsideologi fører til *færre* stigmatiserende ordninger, og *mer* deltakelse i sammenhenger som er «vanlige og positivt verdsatte» er derfor stadig viktige spørsmål for kontinuerlig refleksjon (s.79; Tøssebro, 2014; Wendelborg, 2014).

5 Analyse og drøfting av funn: Trygghet i møte med skolen

Formålet med mitt prosjekt er å se på suksessfaktorene (og barrierene) deltakerne opplever i *møtet* med skolen. Her vil mødrenes stemmer få tre frem, slik at leseren kan skape seg et bilde av deres opplevelser. Dette er en konstruksjon av *én* fortelling, der et mål er å presentere mønstrene som analysen min har ført frem til – dermed kan individuelle opplevelser og nyanser ha måttet vike for den sammenhengende fortellingen om opplevelser i *møtene* med spesialgruppen. Valg av utsagn er basert på fellestrekk i fortellingene, og på hva som best kan belyse oppgavens problemstillinger. Kapitlet presenterer studiens sentrale funn, ved kategoriene «Møtet med skolen», «Skolens erfaring og kompetanse» og «Skolekulturen». Hver kategori presenteres og drøftes for seg. Til slutt samles trådene, og funnene diskuteres opp mot det sentrale trygghetsbegrepet: «Trygghet» presenteres som en kjernekategori – som en mulig underliggende forklaring for mødrenes utsagn.

5.1 Møtet med skolen

Menneskelige møter påvirker oss på ulike måter. Hvert individ vil ha sin opplevelse av både sitt *første* møte – og møtene i det *daglige*. Jeg har derfor valgt å dele denne kategorien i to underkategorier, basert på en slik inndeling. Opprettelsen og opprettholdelsen av relasjonen mellom skole og hjem er dermed i fokus her.

5.1.1 De første møtene (skolestart)

I hvert intervju bes mødrene om å fortelle om hvordan overgangen fra barnehage til skole forløp og opplevdes. Med disse beskrivelsene trer fortellingen om opplevelsen av rammene for hvordan skoleløpet *kan* (kunne) bli, frem. Dette fortelles i ettertid – når mødrene *vet* hvordan det gikk, så alle aspekt ved opplevelser, (mulig) usikkerhet og frustrasjon kan ha endret seg i lys av det man nå vet. Det er likevel verdt å undersøke hva som kan ha ført til de positive opplevelsene det beskrives at man sitter igjen med, for hva kan disse bety? Fokus her er på det første møtet, som utgangspunkt for veien videre.

Hos alle de intervjuede kan det identifiseres en stor bevissthet i arbeidet med skolestart. Det fortelles om hvordan man orienterte seg i tilbudene som finnes, med støtte fra ulike faglige instanser, opptil et år i forkant. Flere forteller også at de hadde hørt positive ting om akkurat denne skolen, gjennom eget, og digitale, nettverk. Mari forteller at «Jeg hadde jo hørt veldig mye bra om [skolen]. For det er jo litt sånn at når vi har barn med spesielle behov, så hører vi jo om de stedene som er bra». Mødrene fatter altså et aktivt valg om å sende barna sine til akkurat denne skolen. Samtidig påpekes det at man har vært «veldig heldig[e]» som etter søknadsprosessen fikk plass akkurat her. En av mødrene søkte eksempelvis på nytt, slik at sønnen fikk plass fra andretrinn, etter å ha

gått førstetrinn i ordinært løp på samme skole – hun *ønsket* sønnen inn i gruppen, etter å ha fått et inntrykk av hvordan det var for sønnen å gå på denne skolen i det ordinære løpet, og av gruppen sett utenfra.

Det fattede valg går gjerne på tvers av nærskoleprinsippet – der mødrene vurderer at denne spesialgruppen vil gi sønnene den beste hverdagen og utdannelsen. En slik vurdering kommer frem i Elis fortelling om sin orienteringsprosess før sønnens skolestart. I møter med nærskolene opplevde hun en mer problemorientert holdning til sønnen enn ønskelig. Skolene (ved rektor) uttrykte at de var pliktige til å tilrettelegge, men som Eli sier «der virket det litt mer vanskelig». Hun valgte dermed å søke sønnen inn i spesialgruppen fra start. Sønnen fikk plass, og hun beskriver en lettelse ved å vite at sønnen nå skulle være her i syv år: Hun slipper uroen for den dagen skolen, eller hun selv, vurderer det slik at sønnen burde få et nytt og annet tilbud enn det han hadde fått på en eventuell nærskole (eller i det ordinære løp). Møtet med nærskolene fremstår som en kontrast til møtet med spesialgruppen i Elis fortelling. Her formulerer hun noen tanker hun hadde etter et ansvarsgruppemøte før skolestart, etter å ha fått plass i gruppen:

Og det var som jeg sa, et sånt deilig møte liksom, etter å vært på disse nærskolene, hvor liksom alt er et problem (...) så var det kontaktlæreren da, som er liksom primus motor i den spesialklassen der, som stilte masse spørsmål 'kan han det? liker han det?' (...) Og det var bare sånn udelt positivt (...) istedenfor å se alle problemene så ser de potensialet alle veier.

Eli og sønnen møtes her, fra første øyeblikk, med interesse og fokus på muligheter og potensiale. Dette går også igjen i de andres utsagn. Det fortelles om rammer før og rundt skolestart, som skaper forutsigbarhet. Eli fikk eksempelvis brev i posten før skolestart med bilde og navn på alle ansatte og elever i gruppen – slik at sønnen (og hun selv) kunne forberede seg. Mari forteller at hun opplevde å bli informert om hvordan gruppen gjorde ting, og at overgangen gikk «knirkefritt». Første skoledag beskrives av flere av mødrene i nyanser av ordet «fantastisk». Rammene rundt det første møtet var på plass, og konturene av skolens holdninger og planer for videre arbeid kunne trolig skimtes. Men hvordan utviklet dette seg videre?

5.1.2 Møtene i det daglige: Dialog, samarbeid, relasjon

Ved å studere mødrenes opplevelser av dialogen mellom dem selv og skolen, trer fortellingen om det *daglige* møtet og samarbeidet frem. Fellestrekk i fortellingene består av lav terskel og høy tilgjengelighet for kontakt: ved benyttelse av kontaktbøker, telefonsamtaler, SMS, periodeplaner, og små, uformelle samtaler i hverdagen. Videreformidling av informasjon hevdes også å nå de rette mottakerne innad på skolen. Eli forteller at hun opplever å ha oversikt over sønnens skolesituasjon: «men det er nok fordi han går i den spesialklassen. Vi har veldig lav terskel for å ta kontakt, begge veier, både foresatte og lærere (...) vi har veldig god kontakt, og har en veldig god og åpen dialog». Bruk av kontaktbøker er et fellestrekk i fortellingene. Det skrives ikke daglig i disse, men viktige ting noteres alltid. Det fortelles om hvordan bøkene både kan gi alle

parter mer oversikt over barnets dag, men også input til dialog *med* sønnene, spesielt dersom de har lite tale, eller forteller lite uoppfordret selv om dagen sin.

Det fortelles om en nær dialog – som går begge veier. Henny benytter begrepet *likeverdig* om sin opplevelse av dialogen, knyttet til «at man sier fra hvis det er noe man tenker på, ene eller andre veien». Har man ønsker, eller ser behov for endring, *kan* partene si fra, og om skolen uttrykker mødrene at «du blir hørt». Det oppleves et gehør for det mødrene kommer med, de får bidra. Når Mari besøker skolen opplever hun at de ansatte «alltid [har] tid til å snakke (...) Alltid møtt med åpenhet og velvilje og interesse, det synes jeg». Hun forteller også om erfaringsutveksling av hva som fungerer i skolen og hjemmet, eksempelvis om utprøving av tiltak, eller i dagliglivet generelt. Slikt samarbeid fremstår som spesielt viktig dersom barna strever med overføring mellom kontekster. Gjennom dialogen kan man presisere og utforske hva som fungerer hvor. Som Mari sier så «er det kanskje fint at det er noe vi gjør hjemme som de ikke gjør på skolen og omvendt». Dette kan tolkes til en dialog og et samarbeid med fokus på hvordan man kan få hverdagslivet til å fungere best mulig i hver kontekst – ved kjennskap til hverandres arbeid og forståelse av hverandres situasjoner. Slik kan de «backe hverandre litt opp», (Maris ord) – de foresatte regnes altså med. Mari oppsummerer den tosidige informasjonsflyten med at «det er en sånn felles interesse for at [barnet] skal ha det best mulig, og vi, og de».

Mødrene får bidra, men uttrykker også at de stoler på at det er skolen som sitter på den pedagogiske kompetansen (jf. Kap.5.2). Det uttrykkes samtidig at man involveres i arbeidet, eksempelvis med individuelle opplæringsplaner (IOP). Eli sier eksplisitt at kontaktlæreren *alltid* spør om Eli har noe i tankene før skriving av IOP og rapporter. Henny forteller at:

[M]an føler at man ikke blir overkjørt (...) Men jeg føler jo at det er de som sitter på kompetansen, men det er klart at jeg kommer jo med mine innspill om det er ting, om hvordan jeg synes det ser ut fra min side.

Et fellestrekk i fortellingene om dialogen og samarbeidet er mødrenes beskrivelser av å stole på skolen. De stoler på at beskjeder viderefremmes, og de stoler på at man sammen drar i *samme* retning. Alle de tre mødrenes fortellinger inneholder indikasjoner på at de åpner opp for å overlate noe av kontrollen sin til skolen. På spørsmål angående kontrollaspektet oppsummerer Hennys formulering dette tydelig:

Jeg føler liksom ikke at jeg trenger å ha så mye kontroll, men jeg føler at jeg vet hva som skjer, jeg vet hva de har behov for, og at jeg blir hørt. Fordi jeg tenker at det er litt sånn kontroll, på en måte. Jeg føler ikke jeg trenger å ha kontroll, det er noe med det. Fordi at de har så god [kontroll], det fungerer så godt sånn som det er, så jeg trenger ikke å vite alt som skjer.

Fortellingene vitner om en gjensidighet i relasjonene mellom mødrene og skolen – der partene trenger hverandre for å få barnas hverdag til å fungere optimalt. Det kan hevdes at fortellingene indikerer en tillit til skolens arbeid: ved opplevelser av at barna er i «trygge hender». Mødrenes innspill og erfaringer blir møtt med gehør, og for deres sønner blir møtet med skolen, som Eli oppsummerer det: «en sånn perfekt blanding av å mestre og utvikle seg hele tiden», ved at skolen har «stålkontroll», men også ser nytten i å involvere foreldrene i stor grad.

5.1.3 Drøfting: Suksessfaktorer i møtene med skolen

Opplevelsen av møtet med skolen, slik mødrene beskriver det, viser til to ulike møter: Det er det første, der relasjonen *opprettes*, og de gjentakende møtene i det daglige, gjennom dialogen og samarbeidet, der relasjonen *opprettholdes*. Den videre drøftingen tar for seg denne todelingen ved møtet. Begge møtenes kjerne består i samarbeidet om barnets utdanning og hverdag, der mødrene selv er en *aktiv* part. Dette kan tyde på en rollefordeling med dreining mot det såkalte empowermentprinsippet der både foreldre og såkalte «eksperter» ses som viktige aktører, og krav til kompetanseutvikling og løsningsorientert arbeid stilles til begge parter (jf. Dalen & Tangen, 2016). Samtidig har partene ulike fokus og delkompetanser i samarbeidet, men man ser hverandre som ressurser. Med dette som bakgrunn, er et sentralt utgangspunkt for den videre drøftingen Nordahls (2007) utsagn om at for å utvikle en god relasjon og interaksjon, vil tillit og gjensidig anerkjennelse være nødvendig (s.132).

Man kan spørre seg om når det *første* møtet med skolen skjer. Informasjon fra fagpersoner, og skolens rykte (jf. Lilley, 2015) preger mødrene *før* møtet. I Dolvas (2006) studie av etablering av samarbeid rundt skolestart for barn med DS, viste de intervjuede foreldre til holdninger, kommunikasjon, gjensidig åpenhet, å bli hørt, og å føle seg trygg som avgjørende for etableringen av et godt samarbeid. Lundeby (2006) fant at hvordan man mottas, og signalene om skolemiljøet man får via rektor, spiller inn i foreldres valg av skole. Begge studiene stemmer godt med mine funn, et tiår senere.

Det første møtet med miljøet der barnet ditt skal tilbringe sin hverdag, kan fremstå som en «sterk emosjonell opplevelse» (Tidemand-Andersen, 2002, i Dolva, 2006, s.45). Hvordan man møtes, og hva som skjer rundt opprettelsen av samarbeidet kan dermed prege samarbeidsklimaet videre. Intervjudeltakerne beskriver en *positiv* opplevelse, der man opplever holdninger om, og fokus på potensialet og mulighetene til sønnene. Det dannes en ramme, og trolig en forutsigbarhet – som møter det ønsket om trygghet Eriksen (2006) trekker frem som «kjerneanliggende over alt». Han skriver at ønsket innebærer arbeid for «forutsigbarhet, tilhørighet og kontinuitet» (s.11). Hammer (2006) knytter trygghetsbegrepet til å kunne forberede og kontrollere hendelsesforløp. Knytter man slike aspekt ved trygghetsbegrepet til mødrenes fortellinger, kan man hevde at skolen trolig klarer å skape en opplevelse av *forutsigbarhet* for den videre skolegangen – og gir et signal om trygghet for det videre skoleløpet (*kontinuitet*). Med de positive holdningene til sønnenes potensiale, fra første møte, kan man muligens også snakke om opplevelsen av at både mor og barn har kommet til et sted de opplever å *tilhøre*. Dette kan igjen bygge opp opplevelsen av forutsigbarheten i at det er her man *er*, og skal *være* fremover (jf. Elis lettelse ved å *vite* at sønnen har plass i syv år) - og tryggheten i dette.

«Å være trygg er å ha kontroll» skriver Hammer (2006, s.34). Mødrenes utsagn kan indikere at de er villige til å gi fra seg noe av sin kontroll til skolen. Samtidig kan man spørre seg: oppgir de dermed deler av sin subjektive trygghetsopplevelse, dersom man knytter denne til slik kontroll? Eller klarer man sammen å *opprette* og *oppretholde* en relasjon, der mødrene kan være trygge på de som tar deres sønner imot? Jeg tolker mødrenes fortelling hit. Men hva består en slik relasjon i?

Tillit fremheves av Eriksen (2006) som et nøkkelbegrep tilknyttet trygghet. Som Rotenberg (2018) presiserer, vil det her handle om tillit som «trust in *someone*» (s.4) – med fokus på det interpersonlige (intra- drøftes ikke i denne teksten). Slik tillit kan, ifølge Kristiansen (2011), være spontan, men og et resultat av samarbeidsprosesser. I et slikt perspektiv, basert på Løgstrups tankegods, har man fra første møte en implisitt *forventning* til hverandre – en naturlig tillit, basert på en «*felles* tro på at man vil hverandre vel» (Kristiansen, 2011, s.102). Løgstrup (i Kristiansen, 2011) ser spontan tillit som et av tilværelsens grunnleggende fenomen. Den hevdes også å være nødvendig ved oppstarten av «et relativt fornuftig samarbeid» (s.102). Er det slik spontan tillit vi ser i mødrenes første møte med skolen? Samtidig er man ved samarbeidets oppstart ikke garantert å møte et såpass grunnleggende positivt menneskesyn som «grunnmur» for relasjonen. Den implisitte tillit kan også brytes dersom den andre parten ikke viser seg denne forunt. Men tillit kan, som nevnt, også vokse frem gjennom erfaringene man gjør med hverandre, eksempelvis som et «biprodukt» av samarbeid om spesifikke gjøremål – dersom man erfarer at folk har gode hensikter, tar ansvar for sine oppgaver og er til å stole på (jf. Kristiansen, 2011, s.100). Overfører vi denne tankegangen til mødrenes fortellinger, kan man tolke dem dit at de *kan* ha opplevd spontan tillit fra start – fra første møte, og som skolen i det videre arbeidet har vist seg forunt, også i lys av nye erfaringer i årenes løp. Tilliten kan ha vokst frem (og blitt forsterket) ved at mødrene i det *felles* samarbeidet har erfart at skolen ivaretar den, ved å ta ansvar for sine oppgaver, være til å stole på, og gjennom opprettholdelsen av relasjonen via dialog og samarbeid. Ved mødrenes innsikt og oversikt over sønnenes skolegang vil tilliten videre kunne opprettholdes. Tillit fremstår dermed som et sentralt aspekt både ved opprettelsen og opprettholdelsen av relasjonen, og som en nøkkelkomponent for mødrenes trygghet.

Dialogen er sentral i mødrenes fortellinger om de daglige møtene med skolen – og for relasjonen dem imellom. Ifølge Bø og Schiefloe (2007) består relasjoner av «gjentatte transaksjoner og gjensidige forventninger» (s.23). Over så jeg på tillit, som en komponent i gjensidige forventninger. Dialogen kan representere transaksjonene – hvor mødrenes fortellinger viser trekk av det positive samarbeidsscenarioet Bø (2011, s.119) beskriver: Her bidrar hver part med sin delkompetanse i et *likeverdig* forhold, og man opplever at eget engasjement har betydning, og at innspill følges opp. Dette kan igjen påvirke vilje, tid og krefter lagt inn i det videre samarbeidet. I studier av lignende målgruppers opplevelser fant Ytterhus og Tøssebro (2005, s.93) skolens lydighet for foreldreinnspill som sentralt for foresattes tilfredshet med barnas skoletilbud. Lundby og Tøssebros (2008) studie av opplevelsen av å ikke bli lyttet til i møtet med «profesjonelle» indikerte noe av det samme. Her var et underliggende problem at foreldrene opplevde at egen kunnskap ikke ble nok verdsatt av motparten. Mødrene i min studie uttrykker at de *blir* hørt. Det indikeres heller ingen skepsis til deres medvirkning

fra skolens side – noe som bryter med mer tradisjonelle syn om skolen som «eksperter». I tråd med Lundebly og Tøssebro (2008) funn av behov for partnerskap og forståelse av hverandre, gir mødrenes fortellinger her indikasjoner på at dette innfris. Som forfatterne påpeker, er dette også essensielt, med tanke på den arbeidsfordelingen vi har i dag, mellom familien og det offentlige, der begge parter spiller viktige roller (s.273)(jf. tidligere institusjonalisering og dagens fordeling av oppdragelses- og pedagogisk mandat). Mødrenes fortellinger kan tyde på at de møtes av skolen med en kultur for å dele, uten å la seg binde av nevnte tradisjonspregede holdninger, vi ser ikke en enveis informasjonskanal, men en likeverdig dialog. Man ser heller ut til å inspireres til å dele av det som Bø (2011) kaller «veven av tilsynelatende ubetydelige hverdagshendelser» (s.110) – der hver side får fatt på viktig informasjon, som igjen kan gi positive ringvirkninger for alle de involverte. Det handler om at partene «anerkjenner hverandres kompetanse» (jf. Bø, 2011, s.119). Videre ser vi derfor på mødrenes opplevelser i lys av anerkjennelsesbegrepet, slik Schibbye (1996, 2009) presenterer det.

Gjensidig *anerkjennelse* trekkes av flere teoretikere frem som et sentralt begrep for møtet og samarbeidet mellom mennesker (Schibbye, 1996, 2009; Nordahl, 2007). For analyser av skolens opplevelse av både gjensidigheten og anerkjennelsen, trengs utsagn fra deres side. Med mødrenes opplevelse i fokus, og deres virkelighet, kan man likevel hevde å skimte konturen av det Schibbye (2009) beskriver, der anerkjennelse handler om hvordan man *er* i møtet med medmennesker (s.259). Man møtes som subjekter, med egne atskilte opplevelsesverdener. Inspirert av Schibbyes (1996, 2009) ingredienser for anerkjennelse (lytting, forståelse, aksept, toleranse og bekreftelse – og sammenhengen mellom disse), vil jeg hevde at anerkjennelsen skinner gjennom i mødrenes utsagn, eller med Schibbyes ord: anerkjennelsen kommer til syne på praksisnivået. Spesielt kan fortellingene tyde på at *lytting* står sentralt – der man gjensidig lytter, *aksepterer* hverandres syn, og har en *forståelse* for forskjellene i hverandres opplevelsesverdener. Disse verdenene har igjen paralleller til den «virkelige» verden, noe fortellingene også viser aksept for: det *er* et skille mellom kontekstene skole og hjem, men gjennom dialogen kan man eksempelvis uttrykke anerkjennelse, og skape forståelse for hverandres roller i relasjonen man har skapt. Dermed er vi inne på dialektiske aspekt, som når Schibbye (1996) uttrykker at man «skaper hverandres forutsetninger i samspillet» (s.531), der man sammen danner en helhet – som her har et målrettet fokus på barnas beste, eller som Mari sier: «det er en sånn felles interesse for at [barnet] skal ha det best mulig, og vi, og de». Ved opplevelsen av anerkjennelse i relasjonen, vil man ifølge Nordahl (2007) også kunne oppleve et sterkere fellesskap (s.132).

Som nevnt, fremhever fortellingene at man møter gehør for det man kommer med. Vi ser det igjen fra mødrenes side – så gehøret ligger i denne omgang hos skolen (selv om mødrene også uttrykker at de lytter til skolen). Ifølge Schibbye (1996) kan man med anerkjennelse innebygd i, og som ramme for relasjonen, tidvis miste, eller utfordre, noen av de ovennevnte ingrediensene. Det kan være plass til eventuelle konflikter, misforståelser, og til og med sinne, uten at relasjonen oppleves å miste sitt anerkjennende fotfeste (s.533). Hos terapeuter (og eventuelt andre fagpersoner) kan man, ifølge Schibbye (1996), snakke om en filosofisk og teoretisk bevissthet, selv om enkeltingredienser tidvis forsvinner fra praksisnivået. Hvor bevisst og formulerte slike tanker i relasjonen vi her studerer er, er uvisst. Samtidig tyder fortellingene på at den

gjensidige anerkjennelsen er sentral, og at det er dannet en ramme der man kan ta opp ting – som kanskje kan føre til at ingredienslista brytes innimellom, men uten at dette går utover den generelle anerkjennelsen som vi kan se indikasjoner på at ligger i bunnen av relasjonene. Mødrenes fortellinger kan tyde på at møtene med skolen innebærer de samværsmåtene som inngår i anerkjennelsesbegrepet, slik Schibbye presenterer det, og som tilsammen «bidrar til å skape en atmosfære av trygghet» (Schibbye, 2009, s.262), der man kan dele åpent, bli hørt, og møtt som den man selv er i relasjonen – og sett for det man kan bidra med. Anerkjennelse fremstår med det som et sentralt aspekt i mødrenes møter med skolen: fra start, og i det daglige. Samtidig trer også den sentrale trygghetens rolle frem – som en viktig del av mødrenes fortellinger, noe som vil utforskes mer i kapittel 5.4.

5.2 Opplevelsen av skolens erfaring og kompetanse

Til nå har vi sett på mødrenes opplevelse av møtene med skolen, og samarbeidet og dialogen dem imellom. Det har dermed handlet om møtene mellom aktørene i barnets ulike miljø (mesosystem). Men hvilket tilbud er det mødrene opplever at sønnene får fra skolen? Denne kategorien dreier blikket mot hva mødrene opplever at sønnenes hverdag består i – og suksessfaktorene som kan hevdes å ligge til grunn her: nemlig opplevelsen av et sted der det finnes store mengder erfaring og kompetanse, som kommer deres sønner (og dem selv) til gode. Fokuset ligger dermed på personalet i spesialgruppen, og deres erfaring, kompetanse og samarbeid innad i kollegiet. Det handler følgelig om mødrenes opplevelse av hvem menneskene her er – og av hvordan dette påvirker sønnenes skolegang. Fokus rettes kun på mødrenes opplevelser av skolens erfaring og kompetanse, skolens perspektiv og lærernes formelle kompetanse presenteres og drøftes ikke. Kategorien er først og fremst basert på opplevelser av lærernes arbeid, selv om mødrenes fortellinger om gruppen også inkluderer andre sentrale ansatte (men som av plasshensyn utelates her).

Utsagn om å være «heldige» som har fått plassen i denne spesialgruppen går igjen hos mødrene. Eli beskriver gruppen slik: «One of a kind altså, den gjengen der, både voksne og barn og alt». Adjektiver som «tålmodige» og «flinke» trekkes frem om lærerne, og som Mari sier så «er [det] veldig bra kvalitet på det de gjør, og det pedagogiske, og rammene. Og så er det veldig mye kjærlighet». Men hva er det som ligger til grunn for slike utsagn? Et utgangspunkt og nøkkelbegrep er *stabilitet*: et ord som også går igjen i fortellingene. Mari formulerer det slik: «[D]en gjengen som jobber der, de har jo jobbet sammen i 20 år, og de er glade i hverandre, og kjenner hverandre godt, og elsker å jobbe sammen, og det smitter jo over på hele atmosfæren og læringsmiljøet». Nøyaktig antall år for ansattes tid i gruppen vites ikke, men tallfesting hos mødrene ligger på over 10 år. Stabiliteten kan igjen bidra til en opplevelse av *forutsigbarhet* – mødrene, og deres sønner, vet hvem de møter i gruppen, hvem de investerer i relasjoner med, og at disse aktørene med stor sannsynlighet vil *fortsette* å være der fremover. Et annet aspekt ved stabiliteten over tid er erfaringen man bygger opp, som utforskes i neste avsnitt.

Vi har allerede sett på fortellingene om skolestart (kap. 5.1) – om hvordan mødrene opplevde rammer, informasjon og forutsigbarhet fra start. Kombinert med stabiliteten

kan fortellingene nå tolkes som at lærerne kan ha opparbeidet en erfaring over tid, og skapt et system for hvordan de tar imot nye familier. Henny uttrykker noe av det samme, i utsagn om at hun også stoler på lærernes erfaring og innspill når det gjelder Hennys forestående valg av ungdomsskolegruppe for sønnen, ettersom «de gjør det hvert år, når noen skal slutte». Mari forteller at lærerne «kan snakke om andre barn de har hatt, hvor det ble gjort sånn og sånn, og kanskje det kunne være en idé? (...) Så de har jo masse erfaring å komme med». Videre forteller hun at lærerne også deler sine erfaringer med hverandre dersom de, eller hun selv, skulle stå fast – *erfaringsutveksling* og dialog *mellom* alle gruppens ansatte fremstår som sentralt, og oppleves av mødrene som velfungerende. Eksempelvis uttrykker mødrene tro på at assistentene får god veiledning, dersom det skulle være behov for det. Samtidig uttrykker alle at gruppens assistenter også har lang erfaring, og at de har opparbeidet «knagger å henge ting på», som Eli uttrykker det. Slike «knagger» presiserer hun, «har mye å si» for *alle* ansatte i slike grupper - det handler om å ha fylt opp verktøykassa (min metafor).

I mødrenes fortellinger om undervisning, tilrettelegging, og nivåtilpasninger for deres sønner, trer samtidig lærernes praktiske bruk av egen opparbeidet erfaring frem. Et eksempel finner vi i Maris fortelling om hvordan det jobbes med å få læringspotensialet ut av hverdagssituasjoner, i dette tilfellet bursdager, som hevdes å være store begivenheter i gruppen. Da reiser hele gjengen hjem til hverandre for å feire, noe som samtidig også skaper nye skjæringspunkt og samarbeidsprosjekt for skole-hjem-forholdet, som videre kan gi positive ringvirkninger for denne relasjonen. Her er det skapt en tradisjon over tid, som Mari vurderer som både pedagogisk og sosialt givende for barna – det ligger mye læring både i reisen til og fra, og i selve bursdagsbesøket. Andre eksempler er arbeid med å matche gruppens elever med hverandre for optimale sosiale- og læringssituasjoner, eller ved såkalt *omvendt inkludering* med elever fra det ordinære løp (se kap. 5.3). Relasjoner til og erfaring med elevene, og erfaring fra arbeid med tidligere elevgrupper, kan her hevdes å spille inn for resultatet i skolehverdagen. Det kan også se ut til at stabiliteten og erfaringen kan føre til *ny kreativitet*, eller som Henny sier: «de har så mye ideer og kreativitet som liksom kan gjøre ting bedre». Man er ikke fastfrosset i et tradisjonsbundet spor, men er heller åpen for forbedringer, selv etter lang fartstid. Her ser vi også igjen holdningene mødrene møtte fra start, der fokus rettes på mulighetene. Maris ord oppsummerer poenget her, der hun forteller om tiden rundt oppstart, og veien videre:

De hadde tema hav og sjø, og så hadde [noen] kanskje to bilder, mens de andre hadde ti bilder. Sånn at, det er samme tema, bare på forskjellig nivå. Men alle var med på tur, og alle fikk de samme opplevelsene ut ifra sine muligheter og begrensninger. Og [lærerne] er veldig flinke til å se hvert enkelt barns muligheter synes jeg. Og [de] tenker veldig sånn at 'her er det potensiale' og at de tenker ikke at 'her er det ikke vits i å gjøre noe'. Det er hvert fall min opplevelse, at de har tro og, men de kan jo også bli overrasket og skuffet.

Siste setning peker på nok et trekk når det kommer til erfaringen skolen sitter på – de ser ut til å møte mødrene med en ydmykhet. Møter man på utfordringer, fortelles det at skolen selv er åpen om det – gjennom samarbeidet og dialogen med hjemmet. Samtidig forsøker man å finne nye løsninger, eksempelvis ved å endre på dagsstruktur, eller søke ny kunnskap og informasjon dersom man merker at det trengs. Fortellingene tyder også

på at det er rom for å prøve og feile, også blant lærerne – så lenge man er åpne om det. Som Mari eksplisitt formulerer om akkurat dette, der hennes egen positive innstilling også skinner igjennom:

Det [er] jo noe med at de gjør seg sine erfaringer også, på godt og vondt, og det gjør jo vi og. Så kan vi dele litt. At det er ikke noe sånn 'å shit, nå ble det mislykket'. Men det er bare sånn livet er. Man må bare prøve og feile.

Til sammen kan fortellingene om skolens erfaring og kompetanse hevdes å vise at disse komponentene kan føre til en god skoledag og hverdag for sønnene, men vil også kunne føre til positive opplevelser blant de foresatte. Oppsummert med Hennys svar på spørsmål om når hun tror sønnen får best læringsutbytte, presiserer hun at:

Selvfølgelig [har] jo hans dagsform mye å si. Men jeg tror jo, det de er så gode til, som gjør at han har så mye utbytte, det er det at de får det til å være gøy, det er gøy for han å gå på skolen. Det er ikke en plikt for han (...) i hans hode så er ikke skole noe han gjør fordi han må det, han gjør det fordi det er gøy.

5.2.1 Drøfting: Erfaring og kompetanse

Empowerment og foreldrenes bidrag var i fokus i forrige kategori. Samtidig vil opplevelsen av skolens erfaring og kompetanse påvirke tilfredsheten med det tilrettelagte skoletilbudet barna mottar (jf. Ytterhus & Tøssebro, 2005). I den nevnte studien var dette koblet til individrelaterte forhold. Oppsummert og spissformulert skriver forskerne at «det [kan] se ut til [at] det viktigste blir hvorvidt ansatte i all sin kontakt med foreldre klarer vise at de har kunnskap, evne og vilje til å lage et tilbud både de selv og foreldrene er fornøyd med» (Ytterhus & Tøssebro, 2005, s.93)(*kunnskap* benyttes her, til forskjell fra kompetansebegrepet, se under). Mødrenes fortellinger kan tyde på at gruppens ansatte evner å oppnå dette i sitt daglige arbeid, og videre: mødrene opplever at disse trekkene kommer til syne ved egne observasjoner av sønnenes faglige fremgang, trivsel og glede ved å være i gruppen. Dette er i tråd med Bø (2011), som beskriver at det å oppleve trivsel og utvikling hos barnet, og det å kjenne institusjonen som et sted der man «møter engasjerte, positive mennesker» kan bidra i å gi styrke til foreldrene i sin rolle, og vil også kunne bidra i å danne et overskudd for andre livsområder (s.190) – der det måtte trenges.

Begrepet *kompetanse* benyttes for denne kategorien. Der «kunnskap» fremstilles som noe statisk, som du «har», hevdes det at «kompetanse» er mer dynamisk, bredere, og har større fokus på løsningsorienterte tilnærminger til bestemte situasjoner, ved benyttelse av både ferdigheter og kunnskap (Imsen, 2016, s. 333-334; Udir, 2016). Dale og Wærness (2006) skriver at: «Med kompetanse forstås evne til å tenke kreativt og nytt (...) Kompetanse viser klarere til grunnlaget for kreativitet, etiske avveininger og utøving av skjønn enn det kunnskapsbegrepet gjør» (s.18). Man kan merke seg at begrepet ofte presenteres relatert til innføringen av *Kunnskapsløftet* (LK06)(Imsen, 2016; Udir, 2016; Dale og Wærness, 2006), men definisjonene forskyves her til å omhandle lærerne, og

opplevelsen mødrene har av deres profesjonsutøvelse. Knyttet til mødrenes utsagn vil jeg hevde at kunnskapen, ferdighetene og erfaringene lærerne har opparbeidet seg over tid skinner gjennom, og tydeliggjøres ved begrepet *kompetanse*. Kreativitet nevnes eksplisitt i fortellingene, og det indikeres «utøving av skjønn» knyttet til tilpasninger og tilrettelegginger gjort for det enkelte barn – eller bruk av «sunn fornuft» som Einang (2006) trekker frem viktigheten av, for å møte elever med DS på en god måte (hos Einang knyttet til utfordringer ved atferd, men med overføringsverdi til andre kontekster). Basert på fortellingene ser det ut til at lærerne har opparbeidet en erfaring, men også vilje til endring, utvikling og en løsningsorientert holdning – dersom det skulle oppstå behov for dette. De ser også ut til å fremtre med en *ydmykhet*, der de tør å innrømme at man spør hverandre, eller andre om hjelp dersom man står fast. Lind (1990, i Bø, 2011, s.185) hevder at å fremstå med slik ydmykhet, «menneskelige sider», og å tørre å «bryte idealbildet av seg selv», ikke vil bryte med foresattes «opplevelse av pedagogen som en troverdig person». Motsatsen, der pedagogen fremstår som «ufeilbarlig», vil heller medføre mindre tillit og åpenhet fra de foresatte, da det hos dem kan føre til en opplevelse av å ikke strekke til. Men som Mari fremhever, ser det ut til at man har skapt en åpenhet, der begge sider kan «prøve og feile», og dele erfaringer med hverandre.

Næss et al. (2019) viser til *stabilitet* i personalet, som en viktig faktor for å møte barnet med gode, tilpassede krav. Det handler om at ansatt og barn lærer hverandre å kjenne, at den ansatte klarer å lese hva barn (og foresatt) har behov for, og at videre krav og tilpasninger er i tråd med barnets forutsetninger og behov (s.404): eksempelvis for forutsigbare rammer og i undervisningen. Ytterhus og Tøssebro (2005) fant i sin studie, at ønsket om stabilitet over tid (kontinuitet) ble fremmet av majoriteten av foreldrene som besvarte deres åpne spørsmål om hva de skulle ønske var annerledes i barnas tilpassede skolegang (57.4% besvarte spørsmålet). Videre skriver forskerne at «Stabilitet i hjelper-mottaker-forhold anses som en sentral kvalitetsindikator innenfor de fleste livsområder hvor mennesker møtes ansikt-til-ansikt med noen som enten skal lære dem noe eller hjelpe/assistere dem med noe» (s.96). Dette knyttes blant annet til at det tar tid å bli kjent, for alle parter, og at «barnet trenger lengre tid enn majoriteten barn på å forholde seg til endringer og nye omgivelser» (s.97). Ønsket om relasjonell stabilitet indikeres følgelig i flere besvarelser. Samtidig kan man merke seg at «Knappt en av fem opplever stor personalgjennomtrekk» i denne studien: likevel *vil* slik gjennomtrekk kunne gi problematiske konsekvenser for de det gjelder (s.99). Selv om Ytterhus og Tøssebro fremhever dette i en studie fra 2005, kan utsagnene tydeliggjøre kontrasten til det vi ser i mødrenes fortellinger fra 2020 (selv om datamaterialet på flere måter ikke er helt sammenlignbart). Poenget er likevel at mødrene i mitt materiale opplever det foreldrene i den nevnte studien etterlyser – og resultatet blir en *positiv* opplevelse. Stabilitet blir dermed et sentralt aspekt, og ser ut til å være en suksessfaktor både for barnas skoletilbud, ansattes erfaring, og mødrenes opplevelse av skolens arbeid.

Å ha personer rundt seg man føler man kan kontakte, som du vet har kjennskap til barnets diagnose, kan ifølge Grue (2011, s.32) gi stor trygghet. Han beskriver kontrasten til det å ha et «typisk» barn – der man gjerne har personer i eget nettverk man kan kontakte ved spørsmål, eksempelvis ved sykdom. Å ha spesifiserte kompetanseressurser tilgjengelig fremstår dermed som viktig(ere) dersom barnet har diagnoser, eksempelvis

DS. Selv om Grue fremmer behovet for å ha kontakt med barneavdelinger eller kompetansesentre, kan mødrenes fortelling om kompetansen og erfaringsdelingen i gruppen vitne om at man trolig kan finne noe av den samme tryggheten her. Som Einang (2006) presiserer om DS, så bør «Alle som skal legge til rette for tilpasset opplæring for disse elevene (...) ha kunnskap både om selve syndromet og om metoder og teorier for læring» (s.57) – noe det ser ut til at man har i denne gruppen. Mødrene opplever at de ansatte har en erfaring og kompetanse på DS, som kommer deres sønner og dem selv til nytte. Dette vil også kunne forstås i lys av Bøs (2011) beskrivelser (med støtte fra Bronfenbrenner), av hvordan ulike parter i en relasjon påvirker hverandre (f.eks. mor-far, eller mor-skole), som videre får virkninger for barnet, ved såkalte *indirekte* virkninger. Dersom mor opplever støtte fra skolen, eksempelvis ved at hun «har fått nyttig ny informasjon», skriver Bø (2011) at det kan påvirke mors samliv med barnet (s.81), ved at skolen påvirker dyaden mor-barn, med sin kompetanse og erfaring både fra egen hverdag, og erfaring skapt over tid gjennom arbeid i gruppen. En slik prosess vil også kunne gå motsatt vei, der mor påvirker læreren, som igjen preger lærer-elev-relasjon og skolehverdagen (se dialektikk Kap. 2.5). Med Bronfenbrenner og Morris' (2006) ord, så er utvikling og opprettholdelse av stadig mer kompleks interaksjon og emosjonell tilknytning i mor-barn-dyaden, relativt avhengig av en tredjeperson, som «assists, encourages (...) and expresses admiration and affection for the person caring for and engaging in joint activity with the child (...) It would seem that, in the family dance, it takes three to tango» (s.823-824). Med den beskrevne relasjonen mellom mor og skolen, kan nok rollen som tredjeperson hevdes å kunne fylles av barnets lærer. Mari snakker om at miljøet blant de ansatte er godt, der erfaringer deles, og man heier hverandre frem – noe som igjen smitter over på hele atmosfæren og læringsmiljøet, og som i lys av ovennevnte teori, kan hevdes å gi positive effekter for både mor, og mor i relasjonen til eget barn. Det handler om viktigheten av at voksne i barnets miljø støtter hverandre (jf. Bø, 2011).

Kjærlighet trekkes også frem som et trekk ved gruppen, som i Maris utsagn om «Og så er det veldig mye kjærlighet». Dette kan tyde på at det ligger *noe mer* i gruppens fungering enn kun det som kan skimtes i rene praksiseksempler. Schibbye (2009) skriver at kjærlighet er vanskelig å definere, blant annet fordi den er et «fenomen [som] unndrar seg våre metoder og våre forklaringer» (s.264). Hun beskriver den som en kraft, og skriver videre at «Vi kan ikke kontrollere kjærligheten; den dukker opp og berører oss når åpningene til den på en eller annen måte blir mulige (...) Den er mellom menneskene» (s.264). Her kan man spørre seg om det er skapt et rom i gruppen, eksempelvis gjennom faktorer som erfaring og kompetanse blant de ansatte, der man åpner for slik kjærlighet? Inngår kjærligheten eventuelt i selve kompetansebegrepet? Eller er kjærligheten noe mer? Schibbye (2009) viser blant annet til Kierkegaards nestekjærlighetsbegrep, som noe som «bare er» (s.206). Med Maris refleksjoner, og eksplisitte tanker rundt om det faktisk handler om «nestekjærlighet i praksis» (Maris ord) blant de ansatte, kan man hevde at hun beveger seg i retning av et kjærlighetsbegrep i tråd med Schibbyes og Kierkegaards. Kjærlighet trekkes også frem av Ytterhus og Tøssebro (2005), koblet til deres funn av at foreldretilfredshet i stor grad var knyttet til opplevelsen av at ansatte var *glade* i barnet deres. De reflekterer rundt (med støtte i Kristiansen, 2002) om det handler om *mer enn* profesjonell kompetanse – og skriver at «Å være glad i noen må betraktes som en eksistensiell dimensjon» (s.92). De reflekterer videre over om det for denne målgruppen kan være ekstra viktig å «føle seg trygg på at ansatte evner å være glad i barnet for den det er», heller enn kun basert på atferd og

prestasjoner. Dette ettersom barna har utfordringer med kognitive prosesser, noe som eksempelvis *kan* gi dem «vanskeligheter med å oppnå bekreftelse og anerkjennelse for sine skoleprestasjoner» (s.92). Basert på mødrenes fortellinger, og beskrivelser av atmosfæren i gruppen, ser det ikke ut til at sistnevnte problem er tilfellet her. Eksempelvis presiserer flere av mødrene at man heller fokuserer på å heie hverandre frem i gruppen, blant både elever og ansatte - samtidig kan selve (neste)kjærligheten som Mari beskriver, trolig hevdes å inngå som en viktig faktor for gruppens fungering. Men, igjen, med forbehold om at denne kjærligheten mellom barn og voksen her er observert utenfra av mødrene.

5.3 Skolekultur

Basert på den foregående analyse og drøfting, der samarbeid, dialog, erfaring og kompetanse har vært i fokus, kan man nå spørre seg: Kan skolen som helhet hevdes å bidra til mødrenes positive opplevelser? Hva er det som kjennetegner spesialgruppen, skolen som helhet, og koblingene dem imellom? Denne kategorien hever blikket, og fokuserer først på mødrenes opplevelser av gruppens dynamikk, før vi ser på deres opplevelse av gruppen som del av hele skolen. Begrepet *skolekultur* viser til grunnsyn, normer og tradisjoner på skolen (Berg & Wallin, 1982, I Imsen, 2016) – som vil speiles i skolens ansattes arbeid. Dette vil videre kunne prege mødrenes opplevelser av prosesser i miljøet der sønnene deres tilbringer hverdagen sin, via mødrenes egne møter med de ansatte, og ved observasjoner og samtaler med sønnene. Begrepet «holdninger» har til nå være forbeholdt sønnenes lærere, og relatert til individnivået: altså hvordan disse holdningene kommer til uttrykk i møtet med det enkelte barn. I *denne* kategorien ser vi også på de generelle holdningene som preger skolen som helhet.

Om gruppen har vi allerede sett på utsagn om opplevelsen av stabilitet, og relasjonene blant ansatte i gruppen, noe som igjen hevdes å smitte over på atmosfæren og læringsmiljøet. Men om gruppens *sosiale* miljø, på et mer generelt plan, forteller eksempelvis Eli at:

[D]et sosiale i klassen, det er jo på en måte unikt. For de er jo en gjeng som bryr seg om hverandre, og tar seg av hverandre de barna der (...) hvis man kommer dit litt sent (...) så løper jo alle fra det de holder på med for å hilse på. Sånn er det jo der. Så det er jo en usedvanlig sosial gjeng vil jeg si, som inkluderer alle. Selv den som sitter der, og kanskje ikke har talespråk (...) eller et eller annet, er inkludert i gruppen.

Eli skaper her et bilde at en gruppe der man kan føle seg velkommen, og utvider illustrasjonen med å fortelle at man «blir møtt når man kommer inn døra» (både barn og foreldre), noe hun selv opplever som viktig, ettersom *hun* ikke er der i det daglige. Ved dette får man et inntrykk av atmosfæren når man kommer på besøk. Bursdagsfeiringene (jf. kap. 5.2) med gruppen kan også prege mødrenes inntrykk av miljøet, da de får førstehåndsobservasjoner og kjennskap til dynamikken innad, ved at gruppen kommer hjem til dem selv. Mari benytter beskrivelsen «One big happy family» for stemningen ved slike tilstelninger (arrangeringsansvaret er selvfølgelig frivillig for foreldrene, men mange inviterer gruppen, dersom de har mulighet). Mødrenes fortellinger om gruppen indikerer

at sønnene er på en plass de føler de hører til, er del av et fellesskap og trives (med forbehold om at dette er mødrenes tolkning). Det fortelles også at sønnene har venner innad i gruppen, på sine premisser. For Elis sønn uttrykker hun at: «de vennene han har der, kommer han sikkert til å ha resten av livet». Både Henny og Mari sier om vennskap, at for dem gjelder det å skille litt mellom hva man selv ønsker, eksempelvis av stort sosialt nettverk for sønnene, fra hva *de* vil ha glede av, og på et balansepunkt mot hvor barnet vil få best læringsutbytte. Som Henny oppsummerer: «Jeg føler at det han får i den klassen, det er verdt det». Man får kanskje et mindre, eller annet nettverk enn i det ordinære skoleløpet, men i gruppen hevdes det at man kan finne vennskap på sine egne premisser, til forskjell fra mødrenes tanker rundt venner i det ordinære løpet, der flere nevner en bekymring for at «vennene» kunne vokst litt fra sønnene.

Mødrenes fortellinger vitner likevel om at gruppen har en naturlig plass i helheten skolen utgjør. Det fortelles at gruppen alltid er med på temauker og fellesarrangement. Henny uttrykker det slik: «De er opptatte både av at resten av skolen også skal bli kjent med den [spesialgruppen] og andre veien, ikke sant? At de skal være en del av skolen. Der det er til det beste for de elevene». Og som Eli uttrykker «Alle vet hvem de er, som går i den gruppen (...) Jeg føler jo det er raust der oppe. Jeg har aldri hørt at noen har erta de barna i gruppen, for eksempel» – noe som kan tyde på at arbeidet med å bli kjent ser ut til å fungere. Likt oppsummerer Henny: «Jeg føler det er veldig sånn inkluderende. Og jeg ser det jo fra de (...) andre lærerne og, det er veldig fokus på liksom at det er lov å være annerledes og 'vi er ulike på hele skolen'». Hele skolen er preget av en heterogen elevgruppe – noe som *kan* ha ført til et større fokus på inkluderingsarbeid på skolen generelt sett. Henny forteller også at hun har opplevd at elever fra det ordinære løp hilser på eleven, når mor og sønn går tur i nærområdet – elevene vet hvem han er. Dette kan igjen bidra til en opplevelse av tilhørighet til *hele* skolen.

Mødrene forteller også om det konkrete arbeidet for å gjøre spesialgruppen til en del av helheten. Her ser man spor av samarbeidet med andre lærere på skolen, eksempelvis ved såkalt *omvendt integrering*. Mari forteller at: «[J]eg opplever at gruppen er veldig sånn opptatt av (...) omvendt integrering (...)», og gjør det der de ser muligheter for positivt utbytte av det. Slikt arbeid kommer tydelig frem i en fortelling som går igjen hos *alle* de tre mødrene – noe som tyder på at det har gjort inntrykk, og bidratt til mødrenes positive opplevelser. Jeg velger her Hennys fremstilling, ettersom hun eksplisitt også retter fokus på resten av skolens ansatte:

Vi ser det tydeligere fra noen lærere enn fra andre (...) hver gang det er sånn DS-dag, 21.3, så er de en klasse, eller en lærer da (...) som tar med seg klassen sin og kommer på besøk til [gruppen] (...) alle barna får kort, hvor det står "du er kul" (...) og alt mulig sånne positive ting. Og så har den klassen på seg forskjellige sokker ["rockesokk" = symbol for bevissthet denne dagen]. Men det betyr jo ikke at de andre har noe dårligere holdning, men det viser det hvert fall veldig tydelig da, den læreren er veldig opptatt av det, så han kommer stadig vekk innom.

Mødrene har også et blikk for hva gruppen kan ha å si for elevene i det ordinære løp. Henny deler eksempelvis tanker om at det «er viktig holdningsskapende det der å være

sammen med de elevene», at gruppens synlighet på skolen «gjør at det blir en vanlig ting (...) At de ikke tenker noe over at de er annerledes» og at de tar det med seg videre: «De husker at det var en sånn gruppe på skolen, og at de var sammen med de andre». I denne sammenhengen deler Henny også sitt syn om viktigheten av å ha med alle skolens foresatte i holdningsarbeidet, og at disse får riktig informasjon – slik at de kan svare barna sine dersom de lurer på noe: «Og da er det viktig at *de* har god holdning» og riktig informasjon om gruppen.

Fortellingene om gruppens plass i helheten kan tyde på at arbeidet preges av individrelaterte forhold. Om «integrasjon» i andre klasser, der enkeltelever deltar i eksempelvis kroppsøving eller kunst og håndverk, forteller Mari at «da er de ikke så opptatt av hvilke trinn de skal være med på, men de er mer opptatt av at læreren er mer positivt innstilt». I fortellingene om arbeidet som gjøres er det noen tydelige karakterer som trer frem. Det er den nevnte læreren (som stadig kommer på besøk), og selvfølgelig kontaktlæreren i gruppen, som presenteres som «engasjert og entusiastisk», i tillegg til øvrige ansatte i gruppen. Om rektor fortelles det at hun kommer innom på ulike tilstelninger i gruppen, som julefrokoster og avslutninger. Mari uttrykker at hun opplever at rektor ser på gruppen som en ressurs for skolen, og Henny forteller at:

[Rektor] er jo helt fantastisk (...) jeg opplever det har veldig mye å si, eller det hører jeg jo andre sier også at 'hvordan er innstillingen hos rektor?', ikke sant? For det farger jo hele skolen (...) men det er ikke bare lederen da selvfølgelig, det er jo liksom hvordan de lærerne er i klassen også, hvor opptatt de er av de tingene, og involverer resten av skolen da.

5.3.1 Drøfting: Skolekultur

Fortellingene handler her om individene som sammen inngår i fellesskapet i gruppen, og gruppens plass i det fellesskapet helheten utgjør - og der *møtepunktene* som skapes blir sentrale: det handler her om møtepunktene mellom elevene. Men disse vil igjen preges av den skolekulturen som gjennomsyrrer hele skolen (jf. Berg & Wallin, 1982, i Imsen, 2016), som manifesterer seg i samarbeidet mellom aktører i både ordinært- og spesialspor, og som også vil bære preg av ledelsens bevisste arbeid for, og rolle i dette samspillet på skolen. Jeg fokuserer her på skolekulturen, gjennom nøkkelbegrepet *tilhørighet*, knyttet til elevenes opplevelse av tilhørighet til gruppe og helhet, og på hvordan idealet om *inkludering* trer frem gjennom mødrenes fortellinger. To sentrale utgangspunkt er Einangs (2006) presisering av at «Barn med DS har selvfølgelig både glede og nytte av å være sammen med andre barn. Det sosiale fellesskapet er minst like viktig for dem som for andre»(s. 65), og mødrenes fokus på at dette bør foregå på sønnes premisser.

Ytterhus og Tøssebro (2005) fant i sin studie av foresattes tilfredshet med barnas skoletilbud at dette var relatert til individrelaterte forhold, der tre faktorer, koblet til det praktiske liv i skolen, nevnes som spesielt viktige: om hvorvidt skolens ansatte a) jobbet aktivt «for å sikre barnets sosiale liv», b) var lydhøre for foresattes innspill og c) «ansattes kunnskap» (s.93). De to siste punktene har vi allerede sett på (i kap. 5.1 og

5.2). Denne kategorien har fokus på det første aspektet. Mødrenes fortellinger tyder på en positiv opplevelse også når det gjelder arbeidet som gjøres på skolen for barnas sosiale liv. Arbeid for dette aspektet fremstår som like aktuelt i mødrenes fortelling i 2020, som da den nevnte studien av Ytterhus og Tøssebro (2005) ble gjennomført. At «Skolen skal støtte og bidra til elevenes sosiale læring og utvikling» gjennom både fag og hverdagsaktiviteter, er eksplisitt nevnt i ny *Overordnet del* av læreplanen (Udir, 2017, s.9), som er vedtatt, men ikke trådt i kraft ennå (vår 2020) – fokus på dette er altså en viktig del av styringsdokumentene som kommer. Fokus på inkludering og tilhørighet presiseres også i dette dokumentet: noe som sender tydelige signaler om at det er *her* fokuset skal ligge, i dag og fremover (Udir, 2017). Ser vi på mødrenes fortelling om gruppen som enhet, ser det ut til at de ansatte har klart å skape et «unikt» miljø der sønnene trives, og der de opplever å *tilhøre* et sosialt fellesskap. Det fortelles eksempelvis eksplisitt at sønnene har venner i gruppen, på sine egne premisser. I *Overordnet del* heter det at «Vennskap skaper tilhørighet og gjør oss alle mindre sårbare» (Udir, 2017). Jeg vil her ikke gå inn på en større utgreiing om hva som kommer først av vennskap og tilhørighet, men heller løfte frem det at man i spesialgruppen ser ut til å ha klart å skape et miljø blant elevene – som ser ut til å være i tråd med fokuset i de nye styringsdokumentene. Tidemand-Andersen & Skauge (2007) skriver at «Vennskap og sosiale erfaringer på skolen kommer ikke av seg selv»(s.46), men er basert på at ansatte klarer å legge til rette for «god inkludering i klassen og på skolen»(s.46). Lærernes beskrevne erfaring og kompetanse (jf. kap. 5.2), kan hevdes å spille en viktig rolle her: som en brikke for skolens samarbeid om, og aktive tilrettelegging for, gode sosiale situasjoner der vennskap og relasjoner får utvikle seg: både på gruppe og skolenivå.

I Eriksens (2006) presentasjon av trygghetsbegrepet trekkes arbeid for «tilhørighet» frem som et viktig aspekt. At tilhørighet er et sentralt tema for barns oppvekst og skolegang kommer, som nevnt, også tydelig til syne i *Overordnet del*. Her handler det både om tilhørighet for den enkelte, men delen retter også et fokus på skolen og helheten. Man skal «legge til rette for at alle får oppleve tilhørighet i skole og samfunn», i en skole der vi er «avhengig av at ulikheter anerkjennes og verdsettes», knyttet til erkjennelsen av at vi alle er forskjellige. Videre står det at «Et raust og støttende læringsmiljø er grunnlaget for en positiv kultur der elevene oppmuntres og stimuleres til faglig og sosial utvikling» (Udir, 2017). Dette er alle trekk vi gjenkjenner fra mødrenes fortellinger, der tilhørighet, aksept for mangfold, og raushet nevnes eksplisitt. Vi ser samtidig at de nevnte aspektene også kan hevdes å omhandle *noe mer* enn det man opplever av tilbud for kun ens egen sønn. Det handler både om individet i fellesskapet, men også om hva spesialgruppen kan bety for skolen, og hva skolen kan bety for gruppen. For individets del rettes blikket på at det handler om tilhørighet til noen: et fellesskap. Ifølge Baumeister og Leary (1995) kan slik tilhørighet hevdes å være et fundamentalt behov for mennesket: «We suggest that belongingness can be almost as compelling a need as food» (s.498). De beskriver følgende kriterier for å møte det såkalte «need to belong»:

First, there is a need for frequent, affectively pleasant interactions with a few other people, and second, these interactions must take place in the context of a temporally stable and enduring framework of affective concern for each other's welfare. (s.497)

I mødrenes fremstillinger ser det ut til at de opplever at sønnene får et slikt behov dekket via det «unike» sosiale miljøet i gruppen: der de inngår i regelmessig interaksjoner med hverandre, innenfor stabile og varige rammer, og der man ser at «de tar seg av hverandre de barna», slik Eli uttrykker det. I forlengelsen av dette, og Eriksens (2006) trygghetsbegrep, kan man spørre seg om mødrenes opplevelse av at sønnene får tilhørighetsbehovet dekket i gruppen, kan bidra til å gi en opplevelse av trygghet hos dem selv?

Vi ser trekk av noe av det samme hos Næss et al. (2019) som skriver at «Et trygt og inkluderende læringsmiljø, der alle elever opplever tilhørighet (...) blir i stor grad skapt av læreren, skolekulturen og ledelsen ved den enkelte skole» (s.419). Trygghet, inkludering og tilhørighet kobles sammen, og er de ansattes ansvar. *Inkludering* er et sentralt, men komplekst begrep i dagens spesialpedagogikk, og et ledende ideal i dagens skole – og arvtaker etter det tidligere brukte *integrering*: der begge begrepene har sitt fundament i ønsket om en skole for alle, som igjen bunner i demokratiske idealer (jf. Emanuelsson, 1998). Det finnes i dag ingen universelt akseptert definisjon av inkluderingsbegrepet, og forståelser av det kan deles i forskjellige nivåer og områder (Haug, 2014). I sin dekonstruksjon av begrepet, fra nivået for statlig styring, via kommunalt, til skolenivå, presenterer Haug (2014) hvordan de praktiske handlingene de ulike nivåene skaper sammen, kommer til syne på sistnevnte nivå, ved skolens praksis. Han viser til at utfordringer relatert til fellesskap, deltakelse, medvirkning og utbytte blir tydelige her – og at en slik inndeling nyanserer begrepets innhold. I mødrenes fortellinger ser de to førstnevnte utfordringene ut til å være sentrale, og oppfylles gjennom nevnte tilhørighet til gruppens fellesskap, men også relatert til deltakelse (de to siste utdypes av plasshensyn ikke her). «Ekte deltakelse» defineres hos Haug (2014) som «at en er i stand til å gi et bidrag til beste for fellesskapet, og at en er i stand til og får lov til å nyte av det samme fellesskapet» (s. 13). Her ser vi også igjen et trekk fra mødrenes utsagn – for dem (og deres sønner) handler det ikke kun om en fysisk tilstedeværelse i skolen med andre barn, men hva sønnene faktisk vil ha utbytte og glede av. I sin drøfting av inkludering, presiserer Tøssebro (2014) at fokus bør rettes på deltakelse i «vanlig og positivt verdsatte» sammenhenger (s.60), der miljøet er åpent og tilpasset – noe man kan se spor av i mødrenes fortellinger. Utenfor gruppens rammer handler dette om *møtepunktene* som skapes i helheten, der man eksempelvis benytter mulighetene for omvendt integrering, eller potensialet ved deltakelse i fellesarrangement – alltid på sønnenes premisser. Mødrenes utsagn tyder på at de ser at slike møter kan fungere berikende for begge parter – både for gruppen og elever fra det ordinære løp (jf. Befring, 2016, 2006). I utsagn om at samværet kan være holdningsskapende ser vi en tilnærmet parafrasering av deltakerne i Lundebys (2006) studies tanker om at omvendt integrering er positivt både for eget og andres barn. Får man til de gode møtene kan det bli en situasjon der begge partene som møtes «tjener» på dette, eller som Befrings (2016) berikelsesprinsipp viser til: det blir en vinn-vinn-situasjon, dersom man får til et fokus, og en situasjon der alle opplever å få bidra med noe positivt. I lys av tanker om inkludering og berikelse kan det være fristende å angripe situasjoner der «typiske» barn «besøker» spesialgruppen – fordi en fare ligger i at dette kun blir et «prosjekt» for de «typiske». Men i mødrenes fortellinger, eksempelvis om besøket på DS-dagen, ser det ut slike møtepunkt heller blir en *feiring* av at det er lov å være ulike, og kan føre til en større forståelse av at vi *alle* er ulike. Dette ettersom mødrene ser ut til å vurdere denne

situasjonen, og deltakelse i miljøet generelt, som verdifullt for alle parter. Om eksempelet med DS-dagen ikke nødvendigvis er «vanlig» tyder fortellingene på at sammenhengen er «positivt verdsatt» av de deltakende partene (jf. Tøssebro, 2014).

I fortellingen om helheten og skolens kultur kan det se ut til at det er skapt et visst engasjement blant flere av skolens ansatte, for *alle* skolens elever, slik Lundeby (2006) etterlyste, eller en «togetherness»-tanke (jf. Emauelsson, 1998). Basert på mødrenes fortellinger ser det ut til at rektor kan spille en sentral rolle her. Rektors deltakelse på gruppens tilstelninger kan gi *signaleffekter* – både innad på skolen, og utad, om gruppens naturlige del i helheten. Som Henny presiserer, vil rektors innstilling kunne farge hele skolen, noe Tidemann-Andersen & Skauge (2007) er enige i når de skriver at «Rektor har mye makt (...) Det at rektor har kunnskap, gode holdninger og vilje til å se muligheter i stedet for begrensninger ville være en inspirasjon for lærere og foreldre» (s. 51). For en videre potensiell positiv smitte av gode holdninger peker også Henny på behovet for samarbeid med, og informasjon til alle skolens foresatte. Hun viser dermed til viktigheten av alle de foresattes generelle bevissthet og ansvar for helheten: og de foresattes bidrag til tonen som utvikles i et miljø (jf. Bø, 2011; Rønhovde, 2018). Med kombinasjonen av rektor og kontaktlærers engasjement, og (minst) én lærer i kollegiet som jobber bevisst for å skape møtepunkter mellom egen klasse og gruppen – vitner dette om en positiv skolekultur – som kan bidra til en opplevelse av inkludering og tilhørighet for elevene i gruppen, og for gruppen som naturlig del av skolens helhet. Så kan man spørre seg, blir systemet spesielt sårbart når det er preget av slike positive enkeltpersoner? Et entydig svar blir vanskelig å gi, og blir mer en spekulasjon. Samtidig kan stabiliteten i personalet (jf. kap. 5.2) ha bidratt til å bygge opp en styrket kultur over tid: der de verdiene, normene og tradisjonene som «sitter i veggene» (Jf. Berg & Wallin, 1982, I Imsen, 2016) – blir værende.

5.4 Diskusjon: En kjerne av trygghet?

Et fellestrekk i mødrenes fortellinger er utsagn om opplevelser relatert til trygghet. Henny uttrykker dette mest eksplisitt, med tanker om overgangen til ungdomsskolen:

Og så er vi jo så avhengige av den tryggheten, ikke sant? For man vet jo ikke hva som kommer (...) Men det er jo det som er faren med å ha det så innmari bra nå, at, blir det så bra igjen liksom? Er vi så heldige? Går vel ikke an?

Hun setter her ord på en balanse i hverdagen, basert på kjennskapet til rammene hun nå har erfart at omkranser henne og sønnen. Dette er også en balanse man kan se igjen hos de andre mødrene. Men et viktig spørsmål er dermed; hva består slik trygghet i?

Behovet for trygghet er fremmet som sentralt for mennesker, eksempelvis plasserte Maslow den på trinn to (av fem) i sitt kjente behovshierarki – noe som presiserer den som et fundamentalt behov for mennesket, og som en sterk motivasjon bak menneskers atferd (jf. Imsen, 2014; Maslow, 1943). Maslows (1943) presentasjon av «Safety needs»

innebærer fokus på menneskets behov for forutsigbarhet og preferanse for «det kjente». Dermed rettes et visst fokus på situasjonen der atferden finner sted, selv om Maslow legger «størst vekt på indre egenskaper», og indre personlige behov (Imsen, 2014, s.305). Jeg benytter Bronfenbrenners teori (jf. kap. 2.4) i diskusjonen under, da han retter fokus på konteksten og sammenhenger her, i større grad; men jeg tar også utgangspunkt i Maslows syn på tryggheten som et grunnleggende behov. Eriksens (2006) undersøkelser av trygghetsbegrepet, som også er et utgangspunkt i denne teksten, kan hevdes å bygge på det samme trygghetsbehovet, når han uttrykker at «Trygghet er et kjerneanliggende overalt» (s.11). Trygghet er knyttet til en subjektiv opplevelse, men Eriksen (2006) beskriver også ulike måter tryggheten er knyttet til arbeid for «å skape forutsigbarhet, tilhørighet og kontinuitet» (s.11), relatert til både individuelle- og samfunnsmessige forhold: eksempelvis å være trygg på seg selv, å være «trygg i trafikken», eller «tryggheten» man hevder å oppnå ved overvåking. Som Eriksen (2006) skriver «Det finnes (...) mange måter å være trygg på» (s.12). Schibbye (2009) viser eksempelvis til hvordan man gjennom å skape en «atmosfære av trygghet» i relasjonen åpner for å dele og diskutere mer åpent (jf. kap. 5.1). Det kan trolig argumenteres for at dette er en annen trygghetsopplevelse enn den trygghet du opplever i trafikken – men kanskje kan begge trekkes tilbake til et grunnleggende mangelbehov? Relatert til *forutsigbarheten* ved omverdenen? Her er vi inne på det Eriksen (2009) uttrykker: «Begrepet trygghet er ikke uproblematisk» (s.11). I den videre diskusjonen tar jeg utgangspunkt i de tre aspektene ved trygghet Eriksen (2006) skriver at man arbeider for, når man jobber for trygghet – som tre konkrete og definerende aspekt ved begrepet, men også for å snevre det inn. Mødrenes fortellinger i denne teksten er relatert til trygghetsopplevelser ved sønnenes skolegang, der slikt arbeid skinner gjennom: som analysen har vist handler sønnenes skolegang om både tilhørighet, kontinuitet og forutsigbarhet. Videre vil jeg utdype hvordan jeg kan hevde at slik trygghet er en kjerne i fortellingene, og hvordan den kan hevdes å være en underliggende suksessfaktor i mødrenes møte med skolen, og for sønnenes utdanningstilbud. Min kjernekategori (jf. grounded theory-terminologi) har jeg følgelig kalt «Trygghet».

For å nærme meg kjernen i fortellingene, det som kan hevdes å være dens hovedtema (jf. Postholm, 2010, s.90), vil utgangspunktet for den videre drøftingen være spørsmålene som har guidet denne teksten hele veien. Hva er det som gjør at mødre har et positivt inntrykk av skolen? Og hvilke faktorer er det som fører til at elevene med utviklingshemming får det som, av mødre, oppleves som et godt utdanningstilbud i barneskolen de går på? En hovedlinje man kan følge i mødrenes fortellinger er opplevelser av *trygghet*, i ulike ledd, og som et gjennomgående tema i deres fortellinger. For det første ser mødre ut til å være trygge på skolens arbeid, basert på at deres fortellinger omhandler tre fornøyde sønner, som trives. Mødrene forteller om opplevelser av at sønnene tar del i et miljø der det faglige og sosiale tilbudet tilpasses deres forutsetninger. Behovet for tilhørighet ser ut til å dekkes, og fortellingene indikerer at skolen som helhet fokuserer på inkludering, for *alles* beste. Skolesituasjonen til sønnene fremstår dermed som forutsigbar og trygg. For det andre: de tre mødrenes trygghetsopplevelse er relatert til flere aktører i skolen. Fortellingene deres indikerer at alle tre står i en positiv relasjon til sønnenes kontaktlærer, der samarbeidet preges av likeverd og gjensidig anerkjennelse av hverandre. I relasjonen ser det ut til at man har skapt en såkalt «atmosfære av trygghet» (jf. Schibbye, 2009), der det kan diskuteres, og man kan lære av hverandre. Spor av tradisjonelle tanker om skolen som den eneste ekspert på barnet er ikke fremtredende, fokuset er heller på aksept og benyttelse av

hverandre som ressurser, der hver part kan bidra med sin delkompetanse. Mødrenes fortellinger viser likevel samtidig til at skolen, ved aktørene der, innehar en stor erfarings- og kompetansebase som deres sønner, og de selv drar nytte av. Det ser ut til at mødrene har en tillit til skolen, som skolen gjør seg fortjent til gjennom sitt daglige arbeid. Men man kan også se hvordan andre ledd i skolen, enn kun ved aktører knyttet direkte til gruppen, kan spille en rolle for mødrenes positive opplevelser av sønnenes skolegang: Ved en engasjert rektor, som mødrene har et godt inntrykk av, ved å se hvordan lærere fra det ordinære løp retter fokus på inkludering generelt på skolen, og ved spesifikt samarbeid for gruppas naturlige tilhørighet til helheten – kan en opplevelse av trygghet knyttet til *hele* skolen hevdes å være skapt.

For å oppsummere: Fokuset i denne oppgaven har vært på mødrenes fortellinger om hensiktsmessige trekk ved deres sønners skolehverdag. Videre er trygghet blitt trukket frem som en underliggende suksessfaktor – skapt gjennom mødrenes opplevelser av «Møtet med skolen», «Skolens erfaring og kompetanse» og «Skolekulturen». Ettersom tryggheten er en *subjektiv* opplevelse, har vi kun sett den fra mødrenes side. De drøftede komponentene kan likevel hevdes å ha en verdi i seg selv, uavhengig av mødrenes blikk. At samarbeid mellom skole og hjem er hensiktsmessig er eksempelvis en kjent sak. Men ved å skape en underliggende trygghet i denne relasjonen vil samarbeidet trolig fungere mer optimalt. I mødrenes fortellinger ser vi *samtidig* konturen av trygghet i flere ledd. Mødrene opplever en trygghet i møtet med skolen. Mødrene opplever at sønnene er trygge, noe som styrker deres egen trygghetsopplevelse. Skolen kan hevdes å oppleve tillit, samarbeid og trygghet hos mor. Tryggheten blir tydelig hos hver part, og for hverandre, gjennom samhandlingen. Trygghetsopplevelser skapes følgelig ikke bare i én retning, men sirkulært og gjensidig (jf. transaksjoner, kap. 2.4 og dialektikk, kap. 2.5) – man påvirker hverandre. Slik kan man sammen skape et handlingsrom som igjen vil kunne føre til gunstige utfall for sønnene. Vi ser dermed et potensial for positive ringvirkninger basert på *trygghet* i *alle* ledd. Videre vil jeg presentere koblingene for hvordan trygghet kan hevdes å bidra i å skape et godt utdanningstilbud for elever med utviklingshemming i barneskolen.

Basert på mødrenes fortelling, via min analyse og drøfting, kan vi altså rette et fokus på to andre komponenter som kan hevdes å være preget av trygghet. Sønnenes lærere ser ut til å stå i en trygg relasjon til mødrene – igjen med en «atmosfære av trygghet», og de innehar den nevnte kompetansen som gjør både sønnene, mødrene og dem selv trygge i hverdagen. Dette kommer eksempelvis til syne ved det som ser ut til å være et stort fokus på, og klar bevissthet hos lærerne, om verdien av et positivt skole-hjem-samarbeid. Sønnene selv befinner seg i en situasjon der både mor og skole er trygge på hverandre og jobber sammen om å skape en best mulig utdanningssituasjon for dem. Komponentene inngår i et avhengighetsforhold i form av en trekant, der hver enkelt sin trygghet også vil avhenge av at de andre opplever trygghet. Eksempelvis, dersom mor opplever at sønnen ikke opplever trygghet i skolen, hun ser at tilbudet ikke tilpasses, eller at sønnen ikke får tilgang til et sosialt miljø og behovet for tilhørighet dekket, vil dette kunne prege relasjonen mellom mor og skole. Mor vil kanskje miste tilliten til skolens arbeid, og den positive relasjonen som skaper tryggheten i forholdet vil komme ut av balanse. For skolens del vil deres opplevelse av en trygg og god relasjon til mor igjen kunne gi virkninger for barnet. Et konkret eksempel her er når informasjon som

kommer frem i den trygge dialogen mellom skolen og mor videre påvirker samspillet med barnet.

Denne tankegangen kan tydeliggjøres med Bronfenbrenners fremstilling av direkte og indirekte virkninger for partene i et slikt trekantformet relasjonsmønster (Bø, 2011; Ertesvåg & Bø, 2006). Bronfenbrenners bioøkologiske modell systematiserer et individs verden, visualisert ved konsentriske sirkler, fra mikro-, meso-, ekso- til makrosystem (Se kap. 2.4). Denne modellen er en systematisert forenkling av den komplekse virkeligheten, men den gir likevel, som Ertesvåg & Bø (2006) skriver, mulighet for oversikt og opprydning. Sønnene i denne studien inngår i mikrosystemer, dvs. ansikt-til-ansikt-relasjoner med både moren og kontaktlæreren sin. De lever dermed i flere mikrosystemer samtidig. Koblingene mellom mikrosystemene utgjør mesosystemet (Kvello, 2013; Bronfenbrenner & Morris, 2006). Eksempelvis utgjør relasjonen mellom mor og skolen en mesosystemkobling for barnet, som deler av barnets sosiale nettverk. Med den beskrevne relasjonen mellom mor og kontaktlærer kan det også hevdes at de her utgjør sitt eget mikrosystem. Alle komponentene er omringet av like føringer fra makrosystemet. Menneskelivet finner sted i et stort nettverk av direkte og indirekte påvirkningskrefter, men en slik systematisering kan belyse *noen* aspekter av disse kreftene. En direkte påvirkning på barnet skjer i møtet ansikt-til-ansikt, eksempelvis når barnet er sammen med mor. Den indirekte virkningen skjer eksempelvis dersom skolen i sin direkte kontakt med mor fremstår som en støttende tredjeperson for mor (jf. kap. 5.2; Bronfenbrenner & Morris, 2006; Ertesvåg & Bø, 2006, s.267). Som Ertesvåg & Bø (2006) skriver:

(...)[en] form for indirekte påvirkning på barn via foreldre (...) er den gode opplevelsen de kan ha av at barnet har det trygt, godt og lærerikt, eventuelt den bekymringen de kan ha for at barnet ikke har det godt. Slike opplevelser, mener Bronfenbrenner, gjør noe med foreldrene i deres forhold til barna. (s.262)

Videre kan vi knytte en slik systemisk forståelse til Linds (1990, i Bø, 2011) presisering av at «Synlig og positiv kontakt mellom voksne i barnets liv skaper trygghet og opplevelse av at verden henger sammen» (s.123), og som Kvello (2013) skriver, at «Prosessene som skjer mellom [mikro]systemene gjør at mesosystemet blir mer enn bare 'summen' av mikromiljøet» (s.148) – det skjer noe mer, som kan skape trygghet hos barnet (her vil selvfølgelig også andre mikrosystem kunne spille en rolle). Ved å se på mesonivået vil man kunne se på «hvordan det som hender i én situasjon, virker inn på det som skjer i en annen situasjon» (Imsen, 2014, s.402). Mødrenes fortellinger kan knyttes til slike perspektiv. Min påstand er følgelig at å innføre trygghet som en faktor i et slikt samspill som det vi ser på her, mellom mor, barn og skole, vil kunne hevdes å bidra til å skape et godt (eventuelt bedre) utdanningstilbud for elever med utviklingshemming i skolen. Dette er altså én faktor, og som Bronfenbrenner presiserer, så består én virkelighet av et stort samspill av slike faktorer (jf. eksempelvis Bronfenbrenner, 1979). Verden henger kort sagt sammen på kompliserte måter, men fortellingen om trygghet, slik den er presentert av mødrene i denne teksten, kan hevdes å belyse en liten del av slike sammenhenger. Som Imsen (2014) skriver i sin presentasjon av Bronfenbrenners teori om samspillet og *helheten* virkeligheten utgjør: «Han argumenterer for at (...) Vi må studere barn i de naturlige kontekstene hvor de

hører hjemme. Vi må gå inn og studere de kvalitative sidene ved kontekstene, og lage teorier om hvordan de oppleves» (s.400) – noe som er et gjennomgående mål med denne teksten.

6 Avslutning: Trygghet i møtet med skolen

Formålet med denne oppgaven var å belyse foresatte til barn med utviklingshemming sine opplevelser i møtet med det norske skolesystemet. Problemformuleringene for prosjektet var som følger:

Hvordan kan vi legge til rette for og sikre et godt utdanningstilbud for elever med utviklingshemming i barneskolen?

Hvilke utfordringer og suksessfaktorer opplever de foresatte i møtet med skolen?

Med presiseringen:

Hva fører til at mødrene har en så positiv opplevelse av at samarbeidet og barnets skoledag fungerer?

Resultatene av den gjennomførte intervjustudien belyser tre mødres erfaringer og opplevelser relatert til en spesialgruppe. Sentrale funn har blitt analysert og drøftet i sin kontekst. I dette kapittelet vil jeg oppsummere og reflektere over hovedfunnene fra prosjektet.

På bakgrunn av den gjennomførte analysen og tolkningen av mødrenes fortellinger, har jeg hevdet at et sentralt aspekt i mødrenes positive møter med skolen er knyttet til opplevelser av *trygghet*. Mødrenes fortellinger har blitt analysert og plassert i tre kategorier, bestående av det som fremstår som suksessfaktorer ved opprettelsen og opprettholdelsen av positive møter og samarbeidsforhold med skolen. Dette vil videre kunne hevdes at *kan* bidra til et bedre utdanningstilbud for barn med utviklingshemming. De tre kategoriene består av delkomponenter som sammen bidrar til mødrenes opplevelser. Kategoriene henger samtidig sammen, og vil påvirke hverandre – eksempelvis kommer skolens erfaring og kompetanse tydelig til syne i mødrenes beskrivelser av både deres første- og daglige møter med skolen. Jeg vil i det følgende gi en kort oppsummering av hovedtrekkene i hver kategori:

Møtet med skolen – Kategorien viser både til de første- og de daglige møtene med skolen: altså både opprettelsen og opprettholdelsen av samarbeidsforholdet. Selve møtene med skolen, og komponentene i disse, blir viktige for hvilke opplevelser og erfaringer mødrene får av skolen. Et hovedpoeng er at mødrenes opplevelser ser ut til å være preget av et tillitsforhold til skolen. Denne tilliten ble videre koblet til trygghet, via Eriksens (2006) presentasjon av tillit som et nøkkelbegrep for trygghet. Fortellingene vitner også om en gjensidig, likeverdig dialog i det daglige, der *anerkjennelse* ser ut til å være sentralt. Med dette indikerer fortellingene at man i relasjonen mellom mor og skolen har skapt et partnerskap med en forståelse for *hverandre* - det ser ut til å være skapt en «Atmosfære av trygghet» (jf. Schibbye, 2009). Dolva (2006) skriver at å føle seg trygg er en viktig forutsetning for etablering av samarbeidet rundt skolestart, men jeg vil også hevde at mødrenes fortellinger tydelig viser at dette fortsetter å være en

forutsetning for at møtene og samarbeidet mellom mødrene og skolen skal forbli en suksess, og med potensiale for positive virkninger for deres sønner.

Skolens erfaring og kompetanse – Et sentralt poeng er at stabilitet blant de ansatte fremstår som viktig for gruppens fungering. Stabilitet skaper forutsigbarhet for alle parter. Erfaring og kompetanse blant de ansatte bygges over tid: relatert til den spesifikke skolen, gruppen, til trekk ved DS-diagnosen (og andre diagnoser) og mulige pedagogiske konsekvenser – den såkalte 'verktøykassen' fylles opp. Stabilitet i relasjoner, slik lærer-elev-relasjonen (eller lærer-mor) utgjør, beskrives av Ytterhus og Tøssebro (2005) som en sentral kvalitetsindikator, noe man også kan hevde at gjelder for mødrenes opplevelser. Videre fremstår ansattes bruk av sin opparbeidede erfaring, i kombinasjon med deres *kreativitet*, erfaringsutveksling med hverandre, og med de foresatte, som sentrale aspekt ved mødrenes positive opplevelser. Mødrene ser ut til å være trygge på at de kan rådføre seg med skolen. Ydmykhet og kjærlighet trekkes også frem som aspekt ved de ansatte som kan bidra til trygghet og positive opplevelser hos mødrene: de ansatte viser menneskelige sider, og at de er glade i barnet for den barnet er. Dette vil videre også kunne bidra i å skape gode skoledager for sønnene. Trekk ved de ansattes erfaring og kompetanse vil således prege gruppens fungering – og den enkelte sønns hverdag.

Skolekulturen – vil prege mødrenes opplevelser av møtene med skolen. Denne kategorien viser til spesialgruppen som en enhet, preget av aktører og en dynamikk der sønnene opplever tilhørighet: det fortelles eksempelvis om et «unikt» miljø, der sønnene kan oppleve vennskap på sine premisser. Vi så videre på gruppens plass i den helheten skolen utgjør. Mødrene forteller om en skole preget av raushet, bevissthet og aksept av menneskelig mangfold – der inkluderingsideologien ser ut til å prege miljøet, blant både ansatte og elever. Skolen trer frem som bestående av ansatte med engasjement for gruppen, som arbeider for dens naturlige plass i helheten, der to sentrale aktører er skolens rektor og kontaktlæreren i gruppen. Det finnes likevel et engasjement utover dette – blant annet trekkes en sentral lærer frem: han som jobber bevisst med omvendt integrering. En viktig suksessfaktor ligger trolig i de *møtepunktene* som skapes mellom gruppens elever, og mellom alle skolens elever. For gruppen vil det spesielt handle om, som Tøssebro (2014) skriver: å fokusere på å sikre deltakelse i vanlige og positivt verdsatte sammenhenger – noe mødrene ser ut til å oppleve at deres sønner får ta del i via gruppen. *Tilhørighet* trekkes frem som et nøkkelbegrep, og kan relateres til Eriksens (2006) utsagn om at arbeid for dette er et sentralt aspekt ved trygghet. Den tilhørigheten man ser ut til å ha skapt for sønnene (og dermed også for mødrene?), kan følgelig videre hevdes å fremstå som en sentral faktor for mødrenes positive opplevelser, og deres trygghetsopplevelser.

En kjerne av trygghet - Basert på det gjennomførte analysearbeidet, trådte kjerne-kategorien «Trygghet» gradvis frem. Alle de tre kategoriene inneholder aspekter av trygghet som viktige nøkkelkomponenter. Disse komponentene fremstod som sentrale i fortellingene om hva som kan hevdes å være suksessfaktorer for mødrenes møter med skolen. Disse trådene kunne så samles til fortellingen om *trygghet i møtet med skolen* – trygghetsbegrepet så ut til å ha en egen forklaringsverdi. Det handler om mødrenes

trygghet i deres relasjon til skolen, men man kan også utvide dette perspektivet. Et sentralt og førende spørsmål for denne teksten er hvordan man kan sikre et godt utdanningstilbud for elever med utviklingshemming – dette ser ut til å avhenge av et *spesielt* samarbeid og en *spesiell* relasjon mellom skolen og hjemmet. Denne relasjonen er del av barnets mesosystem. Vi ser dermed på relasjoner mellom tre aktører: mor, barn og skolen (ved kontaktlæreren). Dermed kan man, ved å tilføre trygghet og dens delkomponenter (jf. Eriksen, 2006; Hammer, 2006; Maslow, 1943) slik disse trer frem i mødrenes fortellinger, utforske hvordan tryggheten kan gi direkte og indirekte virkninger for de tre aktørene. Tryggheten kan dermed hevdes å spille en sentral rolle for samarbeidet mellom skolen og hjemmet, og videre: kunne hevdes å påvirke hvilket tilbud elevene får. Således kan man si at skolen *skal* følge lovverk og styringsdokument: de skal eksempelvis jobbe for å «opne dører mot verda og framtida» (opplæringslova, 1998, §1-1) for *alle* dens elever. Men ved å tilføre trygghet i alle ledd i den beskrevne relasjonen, vil utdanningstilbudet kunne bli *noe mer*, og trolig noe bedre: spesielt der man ser behov for et ekstra fokus på velfungerende samarbeidsrelasjoner – slik arbeidet med å sikre et godt utdanningstilbud for elever med utviklingshemming kan hevdes å være avhengig av. Trygghet kan dermed hevdes å være den sentrale, underliggende suksessfaktoren for mødrenes opplevelser i denne fortellingen.

Man kan spørre seg om mødrene jeg snakket med er en *spesielt positiv* gjeng, som velger å fokusere på det som fungerer, og mulighetene dette skaper for deres sønner. Det er ikke sikkert at dette er et bevisst fattet valg. Kanskje er det en konsekvens av det McConnell et al. (2015) snakker om, der det å få et barn med spesielle behov kan forstås som en «transformational life-learning process», mer enn et arbeid med kognitive mestringsstrategier? (s.29). Med fokus på det *positive* i konstruksjonen av denne teksten, har jeg også stått i fare for å skape en idyllisert fremstilling. Men som nevnt (se kap. 3), vil en fremstilling av hva som fungerer forhåpentligvis også kunne åpne for videre refleksjoner over andre praksiskontekster (eksempelvis andre spesialgrupper, spesialtilbud, eller i det ordinære løp). Kanskje vil det som hevdes å fremstå som velfungerende kunne gi innspill til spørsmålet om hvordan man kan skape et bedre utdanningstilbud for barn med utviklingshemming i skolen? Det som ser ut til å fungere i den gjeldende gruppen kan kanskje benyttes av andre, som en ressurs for å skape forbedringer? Bø (2011) beskriver en lignende tankegang relatert til deling av foresatte til barn med funksjonshemmings *negative* opplevelser: (Slik jeg ser det, vil fokus på det positive også kunne ha samme verdi.)

[Dette] kan også bli en ressurs for andre foreldre med funksjonshemmede barn (...) Funksjonshemmede barns foreldre vil ofte være i tvil om de kan bry andre med sine problemer. En ny tolkning kan være å legge vekt på at åpenhet fra dem om erfaringer med å ha et funksjonshemmet barn har verdi for de andre foreldrene og for lærerne. (s. 148)

En begrensning ved denne oppgaven er at jeg kun har studert gruppen og utdanningstilbudet der sett fra mødrenes perspektiv. Jeg tar ikke for meg *effekter* av tilbudet barna mottar, barnas perspektiv, eller andre aktørers syn. Hensikten med prosjektet har heller vært å presentere et bilde av hvordan mødrene selv opplever utdanningstilbudet deres sønner mottar. Jeg møtte tre engasjerte og velvillige mødre, som deltok frivillig i forskningsintervjuene. De fortalte om en spesialgruppe der de

opplever at tilbudet fungerer. Jeg kan følgelig ikke se bort ifra at det kan finnes opplevelser av utfordringer og barrierer blant andre foresatte i gruppen, eller i lignende grupper ved andre skoler. Dette vil kunne være områder for videre forskning. Andre potensielle områder for forskning vil kunne være å inkludere flere perspektiv, eksempelvis fra assistentene i gruppen, rektor på skolen, å studere flere lignende grupper eller samarbeidet rundt elever i det ordinære løp – og se om man finner lignende trekk der. Jeg håper likevel at mitt prosjekt kan bidra med et perspektiv på hvordan vi kan forstå samarbeidet mellom foreldre til barn med utviklingshemming og skolen – og hva som trolig kan skape et bedre grunnlag for samarbeidets fungering. Et ultimat, og høyt hengende mål vil være at teksten kan gi et refleksjonsgrunnlag for hvordan vi kan gi disse barna utdanningstilbudet de har rett på, der de *får* «opplæring av samme kvalitet som andre elever», de *er* «inkludert i normalskolen» og får «tilgang på livslang læring» (jf. NOU 2016:17, s.15; Kulturdepartementet, 2020). Jeg håper teksten kan gi et bidrag og refleksjonsgrunnlag for å motvirke utsagn som funnene hos Bachmann et al. (2016) av at «kvaliteten i opplæringen for elever med utviklingshemming ikke ivaretas i tilstrekkelig grad» (s.37). Basert på de tre mødrenes fortellinger kan det se ut til at man i den aktuelle spesialgruppen har funnet noen måter å motvirke slike omstendigheter. Samtidig er denne teksten, som nevnt, kun én fremstilling og konstruksjon, basert på de tre mødrenes opplevelser - knyttet til én spesifikk historisk og sosial kontekst, noe de presenterte funnene må vurderes ut ifra (jf. Kvale og Brinkmann, 2018).

Referanser

- Askheim, O. P. (2003). *Fra normalisering til empowerment: Ideologier og praksis i arbeid med funksjonshemmede*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Bachmann, K., Haug, P. & Nordahl, T. (2016). *Kvalitet i opplæringen for elever med utviklingshemming* (Høgskulen i Volda og Møreforskning, Notat 2/2016). Hentet fra <https://bravo.hivolda.no/hivolda-xmlui/handle/11250/2375195>
- Barnelova. (1982). Lov om barn og foreldre (LOV-1981-04-08-7). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1981-04-08-7>
- Baumeister, R. F & Leary, M. R. (1995). The Need to Belong: Desire for Interpersonal Attachments as a Fundamental Human Motivation. *Psychological Bulletin*, 117(3), 497-529. Hentet fra https://www.researchgate.net/publication/15420847_The_Need_to_Belong_Desire_for_Interpersonal_Attachments_as_a_Fundamental_Human_Motivation
- Befring, E. (2006). Forord. I A. Dolva & M. Aalandslid (Red.), *Skolestart med muligheter: Om overgangen fra barnehage til skole for barn med Downs syndrom* (s. 8-11). Bergen: Skauge Forlag.
- Befring, E. (2016). Spesialpedagogikk: Historisk framvekst, ansvarsoppgaver, forståelsesmåter og nye perspektiver. I E. Befring & R. Tangen (Red.), *Spesialpedagogikk* (s. 33-58). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development: Experiments By Nature and Design*. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press.
- Bronfenbrenner, U. & Morris, P. A. (2006). The Bioecological Model of Human Development. I R. M. Lerner (Red.), *Handbook of Child Psychology: Volume One: Theoretical Models of Human Development* (6. utg., s. 793-828). Hoboken, New Jersey: John Willey & Sons Inc. [Editors-in-Chief: W. Damon & R. M. Lerner].
- Bø, I. [Inge] & Schiefloe, P. M. (2007). *Sosiale landskap og sosial kapital: Innføring i nettverkstenkning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Bø, I. [Ingerid] (2010). *Den farlige ulikestillingen: Kjønnen ulikestilling i tre kontekster – noen kjennetegn og konsekvenser* (Doktoravhandling, Universitetet i Stavanger). Hentet fra <https://uis.brage.unit.no/uis-xmlui/handle/11250/193852>
- Bø, I. [Ingerid] (2011). *Foreldre og fagfolk* (3. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Christoffersen, L. & Johannessen, A. (2012). *Forskningsmetoder for lærerutdanningene*. Oslo: Abstrakt forlag.
- Corbin, J. & Strauss, A. (2008). *Basics of Qualitative Research: Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory* (3. utg.). Thousand Oaks: SAGE Publications. <https://dx.doi.org/10.4135/9781452230153>
- Couper, P. (2015). *A student's introduction to geographical thought: Theories, philosophies, methodologies*. London: SAGE Publications.

- Dale, E. L. & Wærness, J. I. (2006). *Vurdering og læring i en elevaktiv skole*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Dalen, M. & Tangen, R. (2016). Barnehagens og skolens samarbeid med foreldre til barn og unge med spesielle behov. I E. Befring, og R. Tangen (Red.), *Spesialpedagogikk* (5. utg., s. 220-239). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Direktoratet for e-helse. (2020). *ICD-10: Den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer* (10. utg.). Hentet fra <https://finnkode.ehelse.no/#icd10/0/0/0/2596295>
- Dolva, A. (2006). Det går nok bedre enn dere tror: Forventninger, erfaringer og råd fra foreldre. I A. Dolva & M. Aalandslid (Red.), *Skolestart med muligheter: Om overgangen fra barnehage til skole for barn med Downs syndrom* (s. 39-54). Bergen: Skaug Forlag.
- Eidhamar, L. G, Leer-Salvesen, P. & Hølen, V. (2007). *Den Andre: Etikk og filosofi i skolen* (2. utg.). Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Einang, A. G. (2006). Med fargestifter, men ikke blanke ark: Skolestart i et spesialpedagogisk perspektiv. I A. Dolva & M. Aalandslid (Red.), *Skolestart med muligheter: om overgangen fra barnehage til skole for barn med Downs syndrom* (s. 55-71). Bergen: Skaug Forlag.
- Emanuelsson, I. (1998). Integration and segregation – inclusion and exclusion. *International Journal of Educational Research*, 29(2), 95-105. [https://doi.org/10.1016/S0883-0355\(98\)00016-0](https://doi.org/10.1016/S0883-0355(98)00016-0)
- Engh, R. (2016). *Barn og unge med utviklingshemming i skolen*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Eriksen, T. H. (2006). Innledning: Tryggheten og dens motstandere. I T. H. Eriksen (Red.), *Trygghet* (s. 11-31). Oslo: Universitetsforlaget.
- Ertesvåg, S. K. & Bø, I. (2006). Gjensyn med Urie Bronfenbrenner etter hans "arbeidsdag" på 60 år. *Nordisk pedagogik*, 26(3), 258-274.
- FN. (1989). FNs konvensjon om barnets rettigheter av 20. november, 1989 [Ratifisert av Norge 08.januar, 1991]. Hentet fra <https://www.fn.no/om-fn/avtaler/Menneskerettigheter/Barnekonvensjonen>
- Gran, S. (2004, 22. Februar). "Foreldrerollen" er ingen rolle. *Aftenposten*. Hentet fra <https://www.aftenposten.no/norge/i/O83WV/foreldrerollen-er-ingen-rolle?>
- Grue, L. (2011). *Hinderløype: Foreldre, barn og funksjonshemming* (Nova rapport 19/2011). Hentet fra http://www.nova.no/asset/4964/1/4964_1.pdf
- Gudmundsdóttir, S. (2011). Den kvalitative forskningsprosessen. I T. Moen & R. Karlsdóttir (Red.), *Sentrale aspekter ved kvalitativ forskning* (s. 15-31). Trondheim: Tapir Akademisk Forlag.
- Hammer, E. (2006). Individualisering og trygghet i det senmoderne samfunn. I T. H. Eriksen (Red.), *Trygghet* (s. 33-53). Oslo: Universitetsforlaget.
- Haug, P. (2014). *Dette vet vi om: Inkludering*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

- Hausstätter, R. (2018). Spesialundervisning for elever med utviklingshemming – et nødvendig område?, *Spesialpedagogikk*, 18(1), 47-55.
- Imsen, G. (2014). *Elevens verden: Innføring i pedagogisk psykologi* (5. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Imsen, G. (2016). *Lærerens verden: Innføring i generell didaktikk* (5. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Kittelsaa, A. & Tøssebro, J. (2015). *Vi sprenger grenser: følgeevaluering av et pilotprosjekt*. Hentet fra <https://www.nb.no/items/Visprengergrenser>
- Kristiansen, A. (2011). Tillit i samarbeid. I S. B. Eide, H. H. Grelland, A. Kristiansen, H. I. Sævareid & D. G. Aasland (Red.), *Fordi vi er mennesker: En bok om samarbeidets etikk* (2. utg., s. 99-106). Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke.
- Kulturdepartementet. (2020, 07. februar). FN-konvensjonen om rett til menneske med nedsett funksjonsevne (CRPD). Hentet fra <https://www.regjeringen.no>
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2018). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kvello, Ø. (2008). Transaksjonsmodellen: Mennesker og miljø utvikler hverandre. I Ø. Kvello (Red.), *Oppvekst: Om barn og unges utvikling og oppvekstmiljø* (s. 203-231). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kvello, Ø. (2013). Bioøkologisk teori: Personer og systemer i gjensidige påvirkninger. I R. Karlsdottir & I. D. Hybertsen (Red.), *Læring – utvikling – læringsmiljø: En innføring i pedagogisk psykologi* (s. 139–158). Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke.
- Lilley, R. (2015). Rumour has it: the impact of maternal talk on primary school choice for children diagnosed with autism. *International Journal of Inclusive Education*, 19(2), 183–198. <https://doi.org/10.1080/13603116.2014.913717>
- Lofterød, B. (1997). Down syndrom – mulighetenes syndrom. I E. Ruud & B. Nilsson (Red.), *Hver for seg små – sammen store: Mest om sjeldne funksjonshemninger, men også om mestring og retten til ikke å kjenne sin diagnose* (s. 89-97). Oslo: Frambu.
- Lundeby, H. (2006). Hvor skal barnet gå?: Om inkluderingens kår og foreldres medvirkning i "valg" av skole. I J. Tøssebro & B. Ytterhus (Red.), *Funksjonshemmede barn i skole og familie: Inkluderingsideal og hverdagspraksis* (s. 102-133). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Lundeby, H. (2008). *Foreldre med funksjonshemmede barn: En studie av familiemønster, yrkesaktivitet og møter med hjelpeapparatet* (Doktoravhandling, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet). Hentet fra <https://ntnuopen.ntnu.no/ntnu-xmlui/handle/11250/267650>
- Lundeby, H. & Tøssebro, J. (2006). «Det er jo milepæler hele tiden»: Om familien og «det offentlige». I J. Tøssebro & B. Ytterhus (Red.), *Funksjonshemmede barn i skole og familie. Inkluderingsideal og hverdagspraksis* (s. 244-279). Oslo: Gyldendal Akademisk.

- Lundeby, H. & Tøssebro, J. (2008). Exploring the Experiences of "Not Being Listened To" from the Perspective of Parents with Disabled Children. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 10(4), 258-274.
<http://doi.org/10.1080/15017410802469700>
- Lundeby, H. & Tøssebro, J. (2008). Exploring the experiences of "Not Being Listened To" from the Perspective of Parents with Disabled Children. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 10(4), 258-274.
<http://doi.org/10.1080/15017410802469700>
- Maslow, A. H. (1943). A theory of human motivation. *Psychological Review* 50(4), 370-396. Hentet fra <https://psychclassics.yorku.ca/Maslow/motivation.htm>
- McConnell, D., Savage, A., Sobsey, D. & Uditsky, B. (2014). Benefit-finding or finding benefits? The positive impact of having a disabled child. *Disability & Society*, 30(1), 29 – 45. <https://doi.org/10.1080/09687599.2014.984803>
- Moen, T. & Karlsdottir, R. (2011). Innledning. I T. Moen & R. Karsdottir (Red.), *Sentrale aspekter ved kvalitativ forskning* (s. 9-14). Trondheim: Tapir Akademisk Forlag.
- NESH. (2016). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi* (4. utg.). Hentet fra https://www.etikkom.no/globalassets/documents/publikasjoner-som-pdf/60125_fek_retningslinjer_nesh_digital.pdf
- Nilssen, V. (2012). *Analyse i kvalitative studier: Den skrivende forskeren*. Oslo: Universitetsforlaget.
- NOU 2016: 17. (2016). *På lik linje: Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2016-17/id2513222/>
- Nordahl, T. (2007). *Hjem og skole: Hvordan skape et bedre samarbeid?* Oslo: Universitetsforlaget.
- Næss, K. B., Engevik, L. I., Garrels, V., Gornæs, U. T., Moljord, G. & Sigstad, H. M. H. (2019). Barn og unge med utviklingshemming – deltakelse, utvikling og læring. I E. Befring, K. B. Næss & R. Tangen (Red.), *Spesialpedagogikk* (6. utg., s. 396-427). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Opplæringslova. (1998). Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa (LOV-1998-07-17-61). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1998-07-17-61>
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative Research & Evaluation Methods* (3. utg.). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Pinchfsky, E. & Shevell, M. (2017). Intellectual Disabilities and Global Developmental Delay. I S. Goldstein & M. DeVries (Red.), *Handbook of DSM-5 Disorders in Children and Adolescents* (s. 19-55). https://doi.org/10.1007/978-3-319-57196-6_2
- Postholm, M. B. (2010). *Kvalitativ metode: En innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier* (2. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Rotenberg, K. J. (2018). *The Psychology of Trust*. Abingdon, Oxon: Routledge.

- Rønhovde, L. I. (2018). *Kan de ikke bare ta seg sammen: Om barn og unge med ADHD og Tourette syndrom* (3. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Sameroff, A. J. & Mackenzie, M. J. (2003). Research strategies for capturing transactional models of development: The limits of the possible. *Development and Psychopathology*, 15(3), 613-640. <https://doi.org/10.1017/S0954579403000312>
- Saunders, B., Kitzinger, J. & Kitzinger, C. (2015). Anonymising interview data: challenges and compromise in practice. *Qualitative Research*, 15(5), 616- 632. <https://doi.org/10.1177/1468794114550439>
- Schibbye, A. L. (1996). Anerkjennelse: En terapeutisk intervensjon? *Tidsskrift for norsk psykologforening*, 33(7), 530-237. Hentet fra <http://anerkjennelse.com/wp-content/uploads/2017/04/C-10.pdf>
- Schibbye, A. L. (2009). *Relasjoner: Et dialektisk perspektiv på eksistensiell og psykodynamisk psykoterapi* (2. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Tangen, R. (2016). Retten til utdanning for alle. I E. Befring & R. Tangen (Red.), *Spesialpedagogikk* (s. 108-128). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Thagaard, T. (2018). *Systematikk og innlevelse: En innføring i kvalitative metoder* (5. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Tidemann-Andersen, C. & Skauge, N. (Red.).(2007). *Gratulerer: du har et barn med Downs syndrom i klassen* (2. utg.). Bergen: Skauge Forlag.
- Tøssebro, J. (2014). Introduksjon. I J. Tøssebro & C. Wendelborg (Red.), *Oppvekst med funksjonshemming: Familie, livsløp og overganger* (s. 11-34). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Utdanningsdirrektoratet. (2016, 18. mai). Å forstå kompetanse. Hentet fra <https://www.udir.no/laring-og-trivsel/lareplanverket/forsta-kompetanse/>
- Utdanningsdirektoratet. (2017). *Overordnet del – verdier og prinsipper for grunnopplæringen*. Hentet fra <https://www.udir.no/lk20/overordnet-del/>
- Wendelborg, C. (2010). *Å vokse opp med funksjonshemming i skole og blant jevnaldrene: En studie av opplæringstilbud og deltakelse blant barn med nedsatt funksjonsevne* (Doktoravhandling, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet). Hentet fra <https://ntnuopen.ntnu.no/ntnu-xmlui/handle/11250/267691>
- Wendelborg, C. (2014). Fra barnehage til videregående skole – veien ut av jevnaldermiljøet. I J. Tøssebro & C. Wendelborg (Red.), *Oppvekst med funksjonshemming: Familie, livsløp og overganger* (s. 35-58). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Wendelborg, C. & Paulsen, V. (2014). Inkludering i skolen – inkludering på fritida? I J. Tøssebro & C. Wendelborg (Red.), *Oppvekst med funksjonshemming: Familie, livsløp og overganger* (s. 59-79). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Wendelborg, C., Kittelsaa, A. M. & Wik, S. E. (2017). *Overgang skole arbeidsliv for elever med utviklingshemming* (Rapport 2017, Manfold og inkludering, NTNU Samfunnsforskning). Hentet fra <https://samforsk.brage.unit.no/samforsk-xmlui/handle/11250/2484863>
- World Health Organization. (2018). *International classification of diseases for mortality*

and morbidity statistics (11. utg.). Hentet fra <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2fid%2fentity%2f605267007>

Ytterhus, B. & Tøssebro, J. (2005). *En skole for alle? : en studie av organiseringen av opplæringa til barn med generelle lærevansker eller utviklingshemming i norsk grunnskole* (rapport 58). Trondheim: NTNU, Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap.

Vedlegg 1 – NSD sin vurdering

14/06/2020

Meldeskjema for behandling av personopplysninger

NSD NORSK SENTER FOR FORSKNINGSDATA

NSD sin vurdering

Prosjektittel

Foresatte til barn med utviklingshemming i møtet med det norske skolesystemet

Referansenummer

508958

Registrert

21.12.2019 av Oda Margrethe Jacobsen Ihler - omihler@stud.ntnu.no

Behandlingsansvarlig institusjon

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet NTNU / Fakultet for samfunns- og utdanningsvitenskap (SU) / Institutt for pedagogikk og livslang læring

Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

Audhild Løhre, audhild.lohre@ntnu.no, tlf: 73412792

Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

Kontaktinformasjon, student

<https://meldeskjema.nsd.no/vurdering/5df677d-799f-47bb-a240-83041f345c75>

1/4

14/06/2020

Meldeskjema for behandling av personopplysninger

Oda Ihler, odaihler@gmail.com, tlf: 95764340

Prosjektperiode

21.01.2020 - 21.09.2020

Status

03.02.2020 - Vurdert

Vurdering (1)

03.02.2020 - Vurdert

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet den 03.02.2020 med vedlegg, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte.

MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilke type endringer det er nødvendig å melde: https://nsd.no/personvernombud/meld_prosjekt/meld_endringer.html
Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle særlige kategorier av personopplysninger om helseforhold og alminnelige kategorier av personopplysninger frem til 21.09.2020.

LOVLIG GRUNNLAG – UTVALG 1 OG 2

Utvalg 1 består av foresatte til barn med utviklingshemming og utvalg 2 består av assistenter til barn med utviklingshemming i skolen.

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte i utvalg 1 og 2 til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at

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

Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a.

LOVLIG GRUNNLAG – TREDJEPERSONER

Barn med utviklingshemming, dvs. barna til foresatte i utvalg 1 og barna som assistenter i utvalg 2 har ansvar, vil være tredjepersoner i prosjektet. Foresatte vil samtykke til behandlingen av personopplysninger om barnet i prosjektet og vil samtykke til at assistenten kan gi opplysninger om barnet til prosjektet.

Lovlig grunnlag for behandlingen av personopplysninger om barna med utviklingshemming vil dermed være foresattes uttrykkelige samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a, jf. art. 9 nr. 2 bokstav a, jf. personopplysningsloven § 10, jf. § 9 (2).

PERSONVERNPRINSIPPER

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

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

DE REGISTRERTES RETTIGHETER

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

NSD vurderer at informasjonen som de registrerte i utvalg 1 og 2 vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13.

Foresatte oppfordres til å informere barnet om egen deltakelse i prosjektet, og hva prosjektet omhandler med tanke på barnet.

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

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

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

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

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

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

Lykke til med prosjektet!

Kontaktperson hos NSD: Eva J B Payne
Tlf. Personvertjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

Vedlegg 2 – Informasjonsskriv

Vil du delta i forskningsprosjektet

”Foresatte til barn med utviklingshemming i møtet med det norske skolesystemet”?

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å undersøke foresatte til barn med utviklingshemming sin opplevelse av møtet med det norske skolesystemet. Jeg ønsker å ta for meg deres erfaringer knyttet til samarbeidet med skolen, og undersøke hvilke utfordringer og suksessfaktorer som kan forekomme i dette arbeidet. Målet med prosjektet er å undersøke spørsmålet ”Hvordan kan vi legge til rette for skolegang og undervisning av god kvalitet for barn med utviklingshemming i det norske skolesystemet?” I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Forskningsprosjektet er min masteroppgave i spesialpedagogikk ved Institutt for pedagogikk og livslang læring, NTNU. Målet med studien er å undersøke hvilke suksessfaktorer og barrierer foresatte til barn med utviklingshemming har erfart i møtet med det norske skolesystemet. Dette knyttet til spørsmål om hvordan skolens ansatte kan lære av de foresatte, og hvordan forholdet mellom idealer og realiteten på området er. De foresatte er i en unik posisjon og har tilgang til et unikt rom: elevens hverdag utenfor skolekontekst, og et mål er å søke kunnskap om hvordan de erfarer møtet mellom dette rommet og skolen, og om hvordan, og i hvilken grad, de selv eventuelt erfarer å bli benyttet som ressurser av skolen.

Jeg vil undersøke foresattes erfaringer på områdene: deres første møte med skolen, det daglige samarbeidet med skolen, de foresatte som ressurs for skolen, samarbeidet om opplæringen av barnet, opplevelse av eget barns opplevelse, og erfaringer med forholdet mellom idealer og realiteter knyttet til arbeidet.

Det overordnede spørsmålet for oppgaven er: ”Hvordan kan vi sikre et godt utdanningstilbud for elever med utviklingshemming i barneskolen?”

Det mer spissede forskningsspørsmålet er: ”Hvilke utfordringer og suksessfaktorer opplever de foresatte i møtet med skolen?”

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Prosjektet er en masteroppgave i spesialpedagogikk ved NTNU, Institutt for pedagogikk og livslang læring. Audhild Løhre (v/ Institutt for lærerutdanning, NTNU) er min veileder.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Jeg ønsker å spørre deg om du har lyst til å delta i mitt prosjekt, da jeg har til hensikt å intervju foresatte til barn med utviklingshemming i skolen om deres erfaringer og opplevelser med samarbeid med skolen angående eget barn. Et viktig utvalgsriterium er i denne sammenheng at du som informant selv ønsker å delta i prosjektet.

Forespørselen min til deg har gått via en ansatt på skolen der ditt barn er elev, men deres, og deres barns, anonymitet er sikret frem til du samtykker til at vi kan ta opp direkte kontakt. Jeg kjenner dermed ikke deres identitet før dere samtykker til deltakelse.

Hva innebærer det for deg å delta?

Hvis du velger å delta i prosjektet, innebærer det deltakelse i et kvalitativt forskningsintervju. Varigheten på intervjuet vil være på ca. 1 – 1 ½ time (eventuelt 2 kortere intervjuer, dersom det er ønsket), og er planlagt å gjennomføres i januar 2020. Tid og sted vil avtales nærmere med hver enkelt deltaker.

Intervjuet vil omhandle dine erfaringer i møtet med skolen der ditt barn er elev. Dine svar vil registreres ved lydopptak som skrives ut som tekst (transkriberes). Opptakeren vil jeg låne av NTNU, og den vil ikke være koblet til internett. Jeg vil også notere noe skriftlig underveis, for å dokumentere intervjusituasjonen. Intervjudata vil kun være tilgjengelig for meg og min veileder (ved eventuell veiledning). Personopplysninger vil kun være tilgjengelig for meg (Oda Ihler).

Jeg vil også be deres barn sin assistent om å gi noen opplysninger om samarbeidet i et intervju. Det vil være opplysninger om samarbeidet og ansvarsfordelingen mellom skole og hjem, og hvordan skolen innhenter og benytter kunnskap for å tilrettelegge for deres barn. Jeg tar lydopptak og notater fra intervjuet.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykke tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle opplysninger om deg vil da bli anonymisert.

Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

Intervjudata vil kun være tilgjengelig for meg og min veileder (ved eventuell veiledning).

Personopplysninger vil kun være tilgjengelig for meg (Oda Ihler). Navnet og

kontaktopplysningene dine vil jeg erstatte med en kode og et pseudonym som lagres på en egen navneliste adskilt fra det øvrige datamaterialet. Det vil kun være jeg som har tilgang til lydopptaket av intervjuet. Alle personopplysninger vil bli anonymisert slik at de ikke er identifiserbare i transkripsjonen og forskningsrapporten.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Prosjektet skal etter planen avsluttes 15. Juni, 2020. Alle personopplysninger og lydopptak vil slettes når oppgaven sensureres (senest høsten 2020).

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- få slettet personopplysninger om deg,
- få utlevert en kopi av dine personopplysninger (dataportabilitet), og
- å sende klage til personvernombudet eller Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg og barnet ditt basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra *NTNU v/ Institutt for pedagogikk og livslang læring* har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Hvor kan jeg finne ut mer?

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- NTNU Institutt for pedagogikk og livslang læring
- Veileder: Audhild Løhre, på epost (audhild.lohre@ntnu.no) eller telefon: 734 12 792
- Student: Oda Ihler på epost (omihler@stud.ntnu.no) eller telefon: 957 64 340
- Vårt personvernombud: Thomas Helgesen på epost (thomas.helgesen@ntnu.no) eller telefon: 930 79 038)
- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS, på epost (personverntjenester@nsd.no) eller telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen

Prosjektansvarlig
(Forsker/veileder)

Oda Ihler
(Masterstudent, NTNU)

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet *Foresatte til barn med utviklingshemming i møtet med det norske skolesystemet*, og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i intervju
- at assistenten kan gi opplysninger om barnet mitt til prosjektet

Jeg samtykker til at mine opplysninger og opplysninger om barnet mitt behandles frem til prosjektet er avsluttet, 15. Juni, 2020 (senest høsten 2020).

(Signert av foresatte, dato)

Vedlegg 3 - Intervjuguide

Foresatte til barn med utviklingshemming i møtet med det norske skolesystemet

Intervjuguide: utfordringer og suksessfaktorer (foresatte)

Tema / område	Ideer til spørsmål
<p>Innledningsspørsmål / (trygg atmosfære) (begynne åpent)</p> <p>Hvem er de foresatte? Hvem er deres barn?</p> <p>(definere situasjonen)</p>	<ul style="list-style-type: none">- Fortell om barnet (åpent, for kontekst)- Hvordan er en vanlig skoledag for deres barn?- Hvordan ønsker dere at deres barn skal behandles i hverdagen?- Eget barns styrker og utfordringer? (i hverdag og skolehverdag)
<p>Deres første møte med skolen</p> <p>Foresattes møte Barnets møte</p>	<ul style="list-style-type: none">- Fortell om overgangen fra barnehage til skole- > <i>Hva</i> hendte i forbindelse med overgangen, og <i>hvordan</i> skjedde det?- > Når?- > Hvem styrte prosessen?- Hvordan opplevde dere som foresatte denne overgangen? (suksessfaktorer/utfordringer)- > Ble deres stemme hørt? Hvilke eventuelle andre stemmer?- Hvordan ble dere (foresatte + barn) mottatt?- > i planleggingsfasen, og ved oppstart- Opplevelse av eget barns opplevelse- > trygghet i overgangen?- > møtet med endringene i hverdagen

<p>Å finne frem i det norske skolesystemet, i forbindelse med eget barns skolegang</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Hvordan hadde de foresatte det? (og hvordan hadde deres barn det?) - > usikkerhet? Hva, hvordan, hvorfor? - Å orientere seg i "systemet" (før + kontinuerlig gjennom skoleløpet) - > Hvordan foregår og oppleves dette? - Planlegging (ansvarsfordeling?) - Veien videre (fastlagt/dynamisk?) - > faglig, sosialt, videre skolegang - - - > arbeidsliv (IP?)
<p>Skolen Møtet i det daglige mellom skole og foresatte</p> <p>Trygghet, relasjoner, hvem vet hva?</p> <ul style="list-style-type: none"> - samarbeid innad på skolen -> informasjonsflyt (mellom de rette/involverte) <p>Opplevelse av skolens kunnskap (og eventuell innhenting av kunnskap)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ansvarsfordeling - Kompetanse utenfra? - Tar skolen <i>se/v</i> ansvar for dette? (veiledning av skolen?) <p>Samarbeid hjem-skole-andre</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hvilke suksessfaktorer og utfordringer opplever de foresatte her? 	<ul style="list-style-type: none"> - Hvem jobber med deres barn (lærer, assistent, spesialpedagog, andre)? - > kontinuitet / brudd? (hyppige skifter av "personal"?) <- opplevelse av dette (for eget barn?) - Ansvarsgruppe? - Hvordan er fordeling av ansvar mellom skole – hjem? (hvem "styrer" hva?) - Tanker angående lærerstab/ personalet "rundt" deres barn? - Opplever de deres barn som trygg på de som jobber med han/hun? (føler de foresatte seg trygge?) - > når? - Hvordan foregår kommunikasjonen? - Hyppighet? - Hvem står for kontakten? (ansvarsfordeling) - Hva fungerer (og ikke)? (positive sider ved nært samarbeid? Utfordringer?) - Ønsker på området? (om de foresatte fikk bestemme...)
<p>Samarbeid Foresatte som ressurs</p> <ul style="list-style-type: none"> - Fordeling av ansvar mellom skole og hjem <p>Avhengig av initiativer fra foreldrenes side?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Bevissthet om barnet -> benytter skolen foreldrenes kunnskap her? - Foresattes opplevelse av skolens syn på <i>samarbeid</i> med de foresatte -> er skolen bevisst på / benyttelse av foreldre som ressurser og som "eksperter" på eget barn - Hvordan benyttes (dersom de foresatte benytter seg av det) skolen som eventuell ressurs?

<p>I hvilken grad opplever de foresatte <i>kontroll</i> over situasjonen?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - > f. eks relatert til å orientere seg i "systemet" - Lytter alle til hverandre i samarbeidet? - Foresattes opplevelse av <i>verdien</i> av samarbeidet - Opplever de foresatte at deres stemme blir hørt? - > i hvor stor grad? (ønsker de mer/mindre?) - Hva fungerer, og hva byr på utfordringer? - <i>Når</i> opplever de foresatte kontroll over barnets skolegang?
<p>Opplæringen (faglig) (sosialt?)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Hvilke (eventuelle) tilpasninger vil du si at ditt barn har? - Målsettinger for eget barn? - > i samsvar med skolens arbeid/syn? - > fokus: fremtid? Her og nå? Langsiktig planlegging? - Fungerer ansvarsfordelingen/samarbeidet i utarbeidelse av målsettinger for barnet? (når fungerer det?) - Arbeid med individuelle opplæringsplaner? - > På hvilke måter får de foresatte eventuelt bidra her? - Hvor foregår opplæringen? (hvem tar denne avgjørelsen?) - > klasserom, en til en, liten gruppe...? - >> fordeler / ulemper? - Når opplever de foresatte at deres barn får utbytte av undervisningen? - >Læring i tråd med egne forutsetninger? - > Opplæring barnet har rett til, trenger og ønsker?
<p>Opplevelse av eget barns opplevelse Psykisk / Selvbilde / Sosialt / Trivsel / Mestring</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Hva gjør at deres barn trives i skolen? (eventuelle utfordringer?) (når trives barnet? Hva skal til for at barnet trives?...) - Mestring - Opplevelse av inkludering av eget barn? : Hvordan opplever de foresatte at det jobbes med å

<p>Foresattes tanker og opplevelse av inkludering av eget barn (definere inkludering)</p> <p>Informasjon til medelever Informasjon til medelevers foresatte?</p>	<p>inkludere deres barn i elevgruppen? (suksessfaktorer / barrierer?)</p> <ul style="list-style-type: none"> - > Hva er de foresattes ønsker med tanke på inkludering av eget barn? - >> Har disse ønskene endret seg i løpet av barnets skolegang? - Vennskap med jevnaldrende / jevnalderrelasjoner / fungering i gruppen - Informasjon til medelever? - Informasjon til medelevers foresatte? - > Hvordan erfarer dere denne informasjonen? (god, positiv, problematisk?) - Hva synes deres barn om det som deles? - Hvordan forholder medelevene seg?
<p>Holdninger</p> <p>Idealer og realitet</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Opplevelse av balansen mellom idealer og realiteter på området? (skolen) - Hvilke holdninger møtes barn og foresatt med fra skolens side? - Berikelse / ressursperspektiv / muligheter / utfordringer? -> hvordan <i>oppleves</i> disse holdningene?
<p>Selvbestemmelse / medbestemmelse ...</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Bli de foresattes stemme hørt? - Søker og lytter skolen til de foresattes kunnskap? (eksempler?) - Bli deres barns stemme hørt? - Får deres barn sagt sine <i>egne</i> meninger?
<p>Avsluttende refleksjon? Hvorfor har eventuelle oppstått -> foresattes tanker:</p> <ul style="list-style-type: none"> - suksessfaktorer - utfordringer 	<ul style="list-style-type: none"> - Opplever de foresatte kontroll (vs. Tilfeldig og byråkratisk system?) - Hva ønsker de foresatte av skolen?
<p>Avrunding av intervjuet</p>	

