

Jeg er funksjonshemmet, so what!

Mai Liss Granlund



Høgskolen i **Hedmark**

Master i tilpasset opplæring

Luna

HØGSKOLEN I HEDMARK

Våren 2013

Innholdsfortegnelse

	Forord	s.4
	Sammendrag	s.5
	Abstract	s.6
1	Innledning	
	1.1 Prosjektets hensikt og utvikling	s.7
	1.2 Problemstilling	s.9
2	Teori	
	2.1 Julia Kristeva; Annerledeshet	s.10
	2.2 Funksjonshemmede i en bevegelse	s.11
	2.3 Forståelse av funksjonshemming	s.12
	2.4 Annerledes; et ord, flere meninger	s.17
	2.5 Historisk tilbakeblikk	s.20
	2.5.1 Annerledes på skolen	s.21
	2.5.2 Normalisering	s.22
3	Metodologi	
	3.1 Hermenutisk syn	s.25
	3.2 Brevmetoden	s.26
	3.3 En livshistorie	s.28
	3.4 Validitet	s.29
	3.5 Etske retningslinjer	s.31

4	Informanten	
4.1	Kontakt med informanten	s.34
4.2	Utarbeidelse av informasjonsbrev	s.36
5	Brevet	
5.1	Annerledes	s.37
5.2	Selvstendig	s.39
5.3	Inngangsbilletten	s.39
5.4	Spinal Muskelatrofi	s.40
5.5	Førstehåndskunnskap	s.41
5.6	Assistenten	s.42
5.7	Barnehagen	s.44
5.8	Kraftkommune	s.48
5.9	Teambuilding	s.51
5.10	Alle tok vare på meg	s.54
5.11	Alt er gjennomførbart	s.57
5.12	Potensial	s.59
5.13	Ingen Grenser	s.61
6	Avsluttende diskusjon	s.67
7	Litteraturliste	s.74
7.1	Webkilder	s.77
7.2	Et utvalg av mediaoppslag av Torstein Lerhol	s.78
8	Vedlegg	
8.1	Informasjonsbrev	s.80
8.2	Brevet i sin helhet	s.82
8.2	Lover og regelverk	s.89

Forord

Nå runder jeg av denne oppgaven, mens du som leser setter i gang. Det har vært en lang prosess, men den har vært lærerik og gitt meg mye. Jeg ville ikke vært uten denne oppgaven og medførende frustrasjon om jeg hadde kunnet. Selv om jeg har vært både enig og uenig med meg selv uttalige ganger underveis, håper jeg at denne oppgaven setter spor og treffer noen. Det å nå frem til alle er å forvente mye, men å nå frem til noen, gjør alt verdt det.

Jeg ønsker å takke min veileder Ola Johan Sjøbakken som har gitt konstruktive tilbakemeldinger og skapt rom for refleksjon under hele prosessen. Ansatte og studenter på Høgskolen i Hedmark som gjennom flere år har gitt motivasjon, lyst og som har skapt et ønske i meg om å gjøre noe mer. Om stadig å ta et skritt til fremover. Mine arbeidskollegaer, venner og familie som stadig stiller opp i diskusjoner, og bidrar til refleksjon, ideer og tanker, noe jeg setter høy pris på.

Jeg vil rekke en spesiell takk til mamma og pappa som til stadighet minner meg på hvem jeg er og hvor jeg kommer fra. Min mor som stiller spørsmål, deler meninger og som når som helst har tid til en diskusjon. Jeg vil også takke mine gode venner Hilde og Anne-Cathrine som korrekturleste og bidro til den siste oppussingen.

Jeg må selvfølgelig også takke min kone, som utrolig nok fortsatt holder ut med meg. Det har vært en god støtte å ha noen hjemme som orker å høre på alle mine meninger i tide og utide, og som ikke minst gir meg tid, og rom til å sitte med mitt, så lenge, og mye jeg ønsker.

Sist men ikke minst, må jeg takke Torstein. Uten deg hadde dette prosjektet aldri eksistert!

Nå er jeg ved veis ende, selv om det er godt, er det også vemodig.

Mai Liss Granlund

Hamar, 12. Mai 2013.

Sammendrag

“Jeg er funksjonshemmet, so what!”

Nøkkelord: Funksjonshemming, annerledes, likhet forskjellighet

Bakgrunn: Da jeg var så heldig å vokse opp med en gutt som lider av sykdommen Spinal muskelatrofi, har jeg kjennskap til en fantastisk og unik livshistorie. Denne gutten, nå mannen, er som alle oss andre, og har aldri vært annerledes en resten av vennegjengen. Men han har en funksjonshemming. Behøver det å bety noe i det hele tatt? Er han egentlig annerledes en andre, og hva betyr det å være annerledes? Hvordan er det egentlig å vokse opp med en funksjonshemming og hvordan både har vært, og er samfunnet tilrettelagt for disse menneskene? Hvem er annerledes? Hvem er forskjellige? Og hvem er like?

Metode: Kvalitativ forskningsmetode med bruk av brevmetoden. Jeg har fått min ene informant til å skrive et personlig brev med sin livshistorie til meg. Dette brevet deler jeg med dere, samtidig som jeg diskuterer teori rundt ulike aspekter som er relevante i forhold til denne livshistorien.

Resultat og konklusjon: Da dette er en oppgave som tar for seg en livshistorie er det vanskelig å finne et entydig resultat. Jeg har lagt vekt på teori rundt annerledeshet og funksjonshemming, samt aspektene rundt det å vokse opp som funksjonshemmet. Ønsket mitt var å få frem en historie som gir rom for ettertanke og en ny forståelse for de som er ”annerledes”. Samtidig oppdaget jeg at det ikke er så lett og skrive, eller mene noe, om annerledeshet, da jeg oppdaget at annerledeshet egentlig ikke eksisterte. Jeg har ingen fasitsvar, men ved å ha stilt viktige spørsmål, håper jeg dere som lesere utvikler deres forståelse og skaper deres egen konklusjon på mennesker, om dere ser på dem som annerledes, eller ikke.

Abstract**“I am disabled, so what!”**

Keywords: Disability, different, the same

Background: I was lucky enough to grow up with a boy suffering from the disease Spinal Muscular Atrophy, because of that i have knowledge of a wonderful and unique life story. The boy, now a man, is like all of us, and has never been different from the rest of the group. But he has a disability. Does that have to mean anything at all? Is he really different from the rest of us, and what does it mean to be different? How is it to grow up with a disability, and how both has it been, and is, the community designed for those people? Who is different? And who are equal?

Method: Qualitative research method using letter method. I got my one informant to write a personal letter, telling me his life story. I will share this letter with you, while I discuss theories around various aspects that are relevant to his life story.

Results and conclusion: Since this is a task that is based on a true life story, it is difficult to find a concrete result. I have emphasized on the theories about being different and having a disability, as well as aspects around growing up as disabled. My desire was to produce a story that leaves room for reflection and a new understanding for those who are different. At the same time, I discovered that it is not so easy to write, or say anything about differences, when I discovered that we have no such thing as “different people”. I have no definitive answers, but by having posed important questions, i hope you as readers develop and expand your understanding, and create your own conclusion of people, whether you see them as different or not.

1 Innledning

Jeg skal skrive en masteroppgave. Det første jeg tenkte var, hvor i all verden skal jeg begynne. Hva er det som virkelig opptar meg, som jeg har lyst til å finne ut av, vise verden? Det er nå tankene virkelig starter å florere. Og da, i alt kaoset, tenker jeg tilbake på min egen oppvekst. Jeg blir fort enig med meg selv om hva jeg vil fortelle verden. Hva jeg synes alle andre burde få ta del i. Jeg anser meg som en veldig heldig person. Ikke fordi jeg vokste opp på et flott sted, hadde gode venner og en fin familie, misforstå meg riktig, for jeg hadde alt det også. Men jeg hadde noe mer, noe jeg ikke skjønnte at var spesielt før jeg ble voksen selv. Han heter Torstein. Jeg var så heldig og gikk i klassen til Torstein helt fra vi startet på skolen til vi avrundet videregående. Hva er det som gjør Torstein spesiell for meg? Jo, det er at Torstein er en helt vanlig gutt. Det har han alltid vært for oss som vokste opp med han, og det kommer han alltid til å være. Han er så vanlig at han har gjort akkurat det samme som oss gjennom hele oppveksten, han har ikke gått glipp av noe, verken det positive eller negative. Hvorfor skulle han slippe unna noe som vi andre måtte? Jeg mener, han er jo akkurat som meg. Nesten. Det er bare det at han har en muskelsykdom som heter Spinal muskelatrofi. At det var noe spesielt med det skjønnte ikke jeg før jeg flyttet for å starte på høyskolen, i en alder av 19 år. Skjønner du hvorfor jeg er heldig? Jeg har tatt del i noe fantastisk i 19 år, og jeg var ikke en gang klar over det.

1.1 Prosjektets hensikt og utvikling

Jeg vil nå nevne litt om tanken bak denne oppgaven, samt hvordan den utvikler seg, og hva jeg tar for meg videre. Hensikten med denne oppgaven er enkel. Jeg vil at folk skal få høre Torstein sin historie. Torstein er allerede en offentlig person, og noen vet kanskje hvem han er og litt om livet hans. Det jeg ønsker å fortelle om, er oppveksten hans. Og jeg vil at han skal fortelle det selv. Jeg ønsker å vise en historie som handler om utfordringer og muligheter. Om hvordan det mange ser på som en hindring, er for andre en selvfølge. Jeg tror man kan fortelle folk mange ganger hva som gjøres feil og hva som burde endres på. Det er kanskje ikke alle systemer som fungerer like bra og det er som regel de svakeste som må lide. Jeg tror ikke det hjelper og klage

over alt som er feil, jeg vil heller vise folk hva man kan gjøre riktig. Jeg vil fortelle folk en solskinnshistorie, for det er de som gjør mest inntrykk, og det er det som gjør at man ønsker å gjøre en forandring. Jeg vil ta et skritt i riktig retning. Man hører ofte folk snakke om annerledeshet, jeg vil diskutere litt om hva det egentlig er. Hva betyr det å være annerledes? Hvordan ser vi, og har sett på de som er det? Hvordan har det vært for funksjonshemmede på skolen oppigjennom årene? Er de funksjonshemmede akkurat som resten av befolkningen? I så fall hvem er annerledes da? Jeg vet ikke om en eneste person som er helt lik meg, og det tror jeg ikke noen andre gjør heller. Det må vel bare bety en ting? At vi alle er forskjellige?

Mens jeg lar Torstein skrive sin solskinnshistorie, velger jeg og fyller inn teori og spørsmål underveis. Etter at jeg nevner problemstilling og forskningsspørsmål vil jeg gå dypere inn i teoridelen. Her har jeg lagt vekt på Julia Kristeva og annerledeshet. Jeg kommer også til å nevne ulike syn på funksjonshemming, samt litt om historisk bakgrunn og skoleutviklingen i Norge. Jeg ønsker at denne teoridelen legger et godt grunnlag for videre lesning, da brevet til Torstein tar for seg flere aspekter rundt det å være funksjonshemmet. Før jeg kommer til brevet tar jeg for meg metodevalg, validitet og etiske retningslinjer. Jeg har valgt en kvalitativ metode som heter brevmetoden, samtidig som oppgaven er bygd på en narrativ. Både validitet og etiske retningslinjer spiller en viktig rolle i denne oppgaven da jeg allerede kjenner både informanten og livshistorien godt. Når vi nå kommer til brevet har jeg delt dette opp i flere deler, samt lagt inn en del teori for å komplimentere Torstein sin tekst. Som vedlegg til denne oppgaven har jeg informasjonsbrev, et avsnitt om lover og regler samt brevet i sin helhet. Jeg skriver en oppgave om annerledeshet, derfor lager jeg også en annerledes oppgave. Jeg har teoridelen, samt metodedelen, som jeg ønsker skal reflektere god faglig bakgrunn, og styrke historien. Samtidig vil jeg skrive fritt og bruke en relativt uformell stil ellers. Dette er en solskinnshistorie og en historie om noen sin oppvekst. Det er en fantastisk historie, og jeg ønsker at den skal bli fortalt på best mulig måte. Samtidig som dette er Torstein sitt liv, har jeg jo som sagt vært så heldig og vært med store deler av veien. Derfor blir det ved siden av litt min narrativ også. Det er derfor et bevisst valg at jeg skriver så uformelt som jeg gjør. Selv om jeg bygger oppgaven og livshistorien rundt teori, er den også veldig personlig. For Torstein, for meg, for alle som vokste opp sammen med oss, og for andre som føler seg truffet. Og personlig er for meg uformelt.

1.2 Problemstilling

Jeg har så vidt nevnt noe om metode og min fremgangsmåte, samt Torstein, og at jeg ønsker å få frem hans livshistorie. Jeg vil si mer om metode senere, men som hoveddel i min metodologiske tilnærming har jeg mottatt et personlig brev fra Torstein, som tar utgangspunkt i min problemstilling.

Jeg har i hovedsak valgt å ha to vide forskningsspørsmål, og en mer konkret. Hovedproblemstillingen min omhandler essensen i brevet, og spørsmålet jeg stilte informantene. Jeg spurte Torstein om hvordan hans oppvekst var, (se vedlegg 8.1) mitt forskningsspørsmål vil derfor bli:

Hvordan "kan" det være å vokse opp som "annerledes" i vår tid?

Som vide forskningsspørsmål har jeg valgt;

Hva betyr begrepet annerledeshet?

Og hvem er egentlig annerledes?

Annerledeshet er et spennende begrep, som alle bruker forskjellig. Jeg ønsker å gå nærmere inn på dette begrepet ved bruk av relevant teori, men også ved egen refleksjon, og tanker rundt annerledeshet.

2 Teori

2.1 Julia Kristeva; Annerledeshet

Teoridelen i denne oppgaven innledes med Julia Kristeva, som er en av nåtidens mest profilerte kunnskapsyttere. I boken *Annerledeshet; Sårbarhetens språk og politikk* av Julia Kristeva og Eivind Engebretsen diskuterer flere forskere og forfattere Kristevas teorier i lys av nyere internasjonal forskning innenfor funksjonshemningsfeltet. Det er i hovedsak en bok om begreper man bruker om mennesker, ikke en direkte skildring av mennesket i seg selv. Jeg skriver også om funksjonshemmede som en bevegelse, ulike forståelser av funksjonshemming, samt historie og skoleutvikling. Denne teoridelen er ment som et teoretisk bakteppe til livshistorien som kommer senere.

Julia Kristeva er en fransk-bulgarsk forsker, filosof, lingvist, litteraturviter, psykoanalytiker, kjønnsforsker og skjønnlitterær forfatter. Hun er direktør for Institutt for tekst og dokumentvitenskap ved Universitetet i Paris VII. I 2002 ble Julia Kristeva oppnevnt som leder for et fransk offentlig utvalg som skulle undersøke situasjonene til funksjonshemmede og vurdere hvordan livssituasjonen deres kunne forbedres. Hun mottok også Holbergprisen i 2004, og har etter sin doktorgradsavhandling vært svært opptatt av *annerledeshet og sårbarhet* (2010). Julia Kristevas tanker rundt *annerledeshet* og identitet når det kommer til funksjonshemming kan sammenlignes med kategorisering. Hvordan man blir tilskrevet en identitet og kategorisert inn i gruppen *annerledes*. Funksjonshemming er kategorisert som et begrep som betyr; en gruppe mennesker som har til felles at kroppen deres kan knyttes til en medisinsk defekt. Disse identitetene kan aksepteres, men hva skal til for og ikke bare snakke om de funksjonshemmede, men snakke som de? Når man allerede er dyttet inn i kategorien ”*annerledes*” kan det være vanskelig å finne sin rolle, fordi den allerede er stemplet som fremmed.

”Ifølge Kristeva er det ved å bli seg bevisst og ved å utforske disse grensene vi daglig står overfor som språkbrukere, at vi kan bli bedre i stand til å identifisere oss med de grensene funksjonshemmede personer konfronteres med”.(Engebretsen & Solvang 2010 s.14)

For de som er funksjonsfriske vil det være vanskelig å snakke om hvilken identitet funksjonshemmede har, fordi det er noe funksjonshemmede må definere innenfra. De må finne sin indre stemme, å snakke sin sak. Julia Kristeva finner de enklere å snakke om de funksjonshemmede til funksjonsfriske, enn rett til de funksjonshemmede. Grue mener at dette er noe som begrenser Kristevas tilnærming. Funksjonsfriske vil bare ha muligheten til å snakke om funksjonshemmede. Og når man da snakker om funksjonshemmede til funksjonshemmede vil man definere kategorien enda tydeligere. I det øyeblikket man gjør det har man gjort denne gruppen mennesker til noe annerledes fordi man ikke kan snakke som dem(2010).

2.2 Funksjonshemmede i en bevegelse

De som har et innenfraperspektiv er funksjonshemmedebevegelsen (The Disability Rights Movement). Dette er i ferd med å bli en stor og synlig organisasjon. Vi har gjennom tiårene sett slike bevegelser gjort store fremskritt ved å bli både hørt og sett, blant disse er bevegelser som ønsker å fremme det å være kvinne eller ha en homofil legning.

Jan Grue sier;

“Det kan virke som kampene blir utkjempet på vegne av noen få, mens de i virkeligheten handler om de felles livsbetingelsene både for oss som lever i dag, og for dem som ikke ennå er født.” (Grue 2010 s.87)

Her kommer Julia Kristeva på banen, hun ønsker å gjøre funksjonshemming til et allmennmenneskelig spørsmål. Alle disse bevegelsene har fått svar på sine ytringer.

Da homofile fikk beskjed om at deres krav ikke er et spørsmål om egne rettigheter, men et angrep på majoritetens frihet, antirasister blir fortalt at det er de hvite som er i mindretall, og feministene får høre at det allerede er likestilling i den vestlige verden. Hva betyr alt dette for de funksjonshemmede? Grue stiller spørsmålet om de funksjonshemmede faktisk må stille opp som ofre for at de skal kunne søke om privilegier uten å bli anklaget for å være urimelige? Det er sant at funksjonshemmede er en marginalisert gruppe, men det å innta en rolle som offer og bygge en bevegelse på marginalisering og ekskludering vil i høyeste grad sperre for alle de positive sidene og definere kategorien annerledes enda tydeligere.

”Å sette de funksjonshemmede i sentrum av den republikanske pakten, ikke som en marginal gruppe vi skal føle medlidenhet med, men som mennesker med samme rettigheter som alle andre, er derfor et ambisiøst prosjekt.” (Kristeva 2010 s.41)

Funksjonshemmede er i en diskursiv kategori, på lik linje med kategoriene kjønn, etnisitet og seksuell legning. For å være en diskursiv kategori må man ha et kjennetegn som skiller seg ut fra andre, for funksjonshemmede vil dette være helsemessige egenskaper. Kategoriene kjønn, etnisitet og seksuell legning har andre typiske kjennetegn, og hører til egne organisasjoner og bevegelser. Men de har også noe mer som de funksjonshemmede ikke har (Grue 2001). Grue nevner nemlig at alle disse bevegelsene har et slagord og konkurrerer med, og at dette er noe de funksjonshemmede mangler, og derfor burde skaffe seg? (Grue 2010).

2.3 Forståelse av funksjonshemming

Nå har jeg nevnt litt om funksjonshemming som en kategori, og hvilken rolle funksjonshemmede sitter i. Allikevel er det mange måter å forstå funksjonshemming på. Ness skiver blant annet om Grønvik sine 5 ulike forståelser av funksjonshemming;

- Den funksjonelle forståelsen: Denne forståelsen tar utgangspunkt i personens funksjonelle begrensinger og knyttes ofte opp mot det medisinske.

-
- Den administrative forståelsen: Lover og regler vil stå i grunn for hva de funksjonshemmede har krav og rettigheter på. Denne forståelsen brukes også av fagpersoner, som vil stå som ansvarlig for å kartlegge funksjonshemmedes behov.
 - Den subjektive forståelsen: Hvordan ser personen på seg selv? Selv om man ikke defineres som funksjonshemmet ut fra den funksjonelle eller administrative forståelsen kan man oppleve seg selv som funksjonshemmet. Her kan fagpersoner havne i et dilemma, da hjelpemidler og bistand bare vil bli gitt dersom personen havner er under de to forståelsene ovenfor.
 - Den sosiale forståelsen: I den sosiale forståelsen ser man ikke lenger på mennesker som funksjonshemmet, man retter blikket mot hindringen og omgivelsene. Det er under denne forståelsen normaliseringstanken ligger, og vi skal legge til rette og tilpasse samfunnet slik at funksjonshemmede ikke møter barrierer.
 - Den relasjonelle forståelsen: Funksjonshemmingen ligger i relasjonen mellom individet og omgivelsene. Denne forståelsen gjør at funksjonshemming blir kontekstavhengig. Det betyr at ikke-funksjonshemmede mennesker også kan oppleve funksjonsutfordringer, blant annet om de prøver å åpne en lås uten nøkkel, eller en boks uten boksåpner. (Ness 2011, s41; Grønvik 2007)

Disse ulike forståelsene blir også brukt i offentlig sammenhenger, og det er viktig å ha en bevissthet rundt de ulike forståelsene. Ness sier at den norske politikken omtaler funksjonshemming i form av den relasjonelle og sosiale forståelsen. Samtidig vil ikke offentlig dokumenter som angår blant annet hjelpemidler være konsekvent relasjonell. I disse søknadene må man oppgi medisinske og diagnostiske forhold for å få krav på hjelpemiddel og bistand, da benytter man seg av den administrative forståelsen. Det vil si at selv om det finnes mange ulike måter å forstå funksjonshemming på, må man faktisk bruke alle disse forståelsene i forskjellige sammenhenger (2011).

Man kan i tillegg til disse forståelsene jeg nå har nevnt, dele det opp enda mer. Spesielt den sosiale forståelsen har hatt ulik betydning på ulike steder. Schanke sier

at den amerikanske sosiale forståelsen stort sett har representert minoritetstenkning, hvor en marginalisert gruppe ikke får de samme rettighetene som andre borgere. Her nevner også hun at man kan sammenligne funksjonshemmede med fargede eller homofile. En motsetning til denne forståelsen, er den britiske sosiale tradisjonen. Der har man tatt utgangspunkt i en marxistisk-materialistisk forståelse, hvor funksjonshemmede blir skapt av samfunnet, og blir derfor undertrykt som følge av systemet. Under kapitalismen ble undertrykkningen enda tydeligere, da det ble mer synlig at ikke alle hadde forutsetninger for å være like effektive i for eksempel en produksjonsprosess (2005). Med dette kom diagnostiseringstiden, og man retter mer fokus mot de kroppslige og mentale avvikene noen mennesker hadde. Den sosiologiske forståelsen av funksjonshemming har vært i søkelyset her i landet lenge, det rettes allikevel kritikk mot denne forståelsen da man ikke legger til grunn biologiske mangler og svekkelser. Grue (2001) refererer til Crow (1996) som foreslår en tredeling av impairment- begrepet. Han vil dele det opp i mangel eller skade i en kroppsdel, individuelle tolkninger av den subjektive erfaringen og betydningen av mangelen eller skaden. Det vil være viktig å erkjenne alle disse delingene for å kunne få en forståelse for hvordan funksjonshemmede opplever sine personlige og sosiale erfaringer. Funksjonshemmede selv, og representanter av den sosiale modellen, har vært klar over disse delingene og aspektene ved individualiteten. Allikevel ønsker de å rette fokuset mot samfunnet, da det å rette søkelyset mot enkeltindivider bare vil synliggjøre undertrykkelsen (Schanke 2005).

Og er det slik de føler det? Føler de seg undertrykt? Man hører stolte kvinner introdusere seg som feminister, hører man folk si at de er stolte funksjonshemmede? Har ordet funksjonshemmet blitt et ord som er nedlatende? Er det med årene blitt et negativt ladet ord? Funksjonshemmede omfavner en stor gruppe mennesker med ulike kroniske sykdommer og funksjonsnedsettelse. Man møter disse menneskene daglig, men man hører sjelden at de omtaler seg selv som funksjonshemmet. De velger heller å beskrive seg selv med andre ord, som ikke virker like dømmende og harde. Hvordan bygges identiteten til en funksjonshemmet? Kristeva har nevnt offerrollen, skal vi ha større empati? Er det den riktige veien å gå? Kristeva antyder også at man skal ha en varhet for menneskelig svakhet. Men om det skal være et kjennetegn for funksjonshemmede, vil de ikke tape mer enn de vinner?

”Det finnes mange former for funksjonshemming, og hver av dem er enestående: hemninger i bevegelse og sanser, psykiske hemninger og kognitive hemninger. Hver enkelt person med funksjonshemming opplever sin situasjon på en spesifikk, annerledes og enestående måte.” (Kristeva 2010 s.34)

Julia Kristeva skriver mye om de opplevelsene, tankene og følelsene hun har hatt etter å ha sett ulike dokumentarer om funksjonshemmede mennesker. Hun tydeliggjør hvordan hun misliker at subjektet i filmen forsvinner. Ved og først vise frem disse menneskene, for så å gi dem leiligheter og jobber, blir de nesten som en utstillingsgjenstand. Hvor blir det av mennesket bak? Vil man ikke se dem? Later vi som om de ikke eksisterer, ved å leve i en verden der alle rett og slett er perfekte? (Kristeva 2010)

Kan vi ikke bare si at vi alle er forskjellige, så stiller vi alle på lik linje?

2.4 Annerledes, et ord, flere meninger

Ordet annerledes er et ord som har flere meninger og to sterke motpoler. På den ene siden er det et stigmatiserende ord som skaper en forskjell, et skille mellom mennesker, grupper, folkeslag. Samtidig er det et ord som omfavner alle i hele verden. Fordi vi er alle annerledes, det er ingen som er like. Det er opp til hver enkelt hvilken mening de velger å legge bak ordet. For Kristeva er ikke funksjonshemming et problem som det må tilrettelegges for eller en feil ved kroppen, det handler rett og slett om forskjellige måter å leve på. Kristeva ønsker å allmenngjøre sårbarheten, og at man skal dele andres sårbarhet.

”Å utforske våre egne grenser gjør oss i bedre stand til å identifisere oss med de grensene funksjonshemmede subjekter konfronteres med. Denne identifikasjonen er imidlertid ikke noen fusjon eller osmose. Å dele betyr å delta i det særegne på tross av skillet som skjebnen har pålagt oss: Det er å delta uten å utviske det faktum at hver og en av oss er særegen, og det er å erkjenne den delen som ikke kan deles, den delen som ikke klar seg bøte på.” (Grue 2010 s.97)

Grue påpeker her at en slik allmenngjøring ikke vil hjelpe, da noen uansett vil se annerledes ut, vil tenke annerledes og ikke minst være annerledes. Han sier at dette er noe det er like meningsløst å tenke bort, som det er å skjule.

Kristeva skriver boken *Brev til presidenten. Om menneske med funksjonshemming*(2008). Her viser Kristeva til en historisk oppfatning av funksjonshemming, og deler det opp i 3 historiske deler. Den første historiske fasen er sterkt inspirert av Dennis Diderot`s tankemåte, som har bidratt mye til samfunnet, slik at de har utviklet et sosialt ansvar for de som er funksjonshemmet (1749). Han *Brev om blinde til nytte for dem som ser*, der han avviser at funksjonshemming er en grusom defekt, det er bare en avgrenset mangel hos menneske. Diderot viser til

hvordan en blind kan utvikle fantastiske ressurser som en erstatning for sin fysiske mangel. Etter dette ble det viktig å legge til rette og finne teknikker for å forbedre hver enkelt funksjonsevne. Men samtidig som denne utviklingen er positiv viser det seg også at det blir enklere for folk å kategorisere disse menneskene som ofre. I den andre historiske fasen kommer industrisamfunnet, det handler om kollektivt ansvar og bistand fra staten. Videre inn i den tredje fasen blir funksjonshemmede isolert bort fra samfunnet. Nå er funksjonshemmede markert som annerledes. Kristeva mener at nå må målet bli å anerkjenne at samfunnet faktisk består av uendelig mange måter å være menneske på (2010).

“Vi er alle ustandariserte, og dette må være de brillene vi forstår verden med”. (Engebretsen & Solvang 2010 s.23)

2.5 Historisk tilbakeblikk

Som nevnt finnes det mange ulike måter å være menneske på. I dag er det plass til alle disse menneskene i den ordinære skolen, iberegnet de funksjonshemmede. Enten er de sammen med sine klassekamerater eller på en egen spesialavdeling. De som vokser opp nå ser kanskje på dette som en selvfølge, men slik har det ikke alltid vært. Vår nordiske historie når det kommer til funksjonshemming går helt tilbake til førkristen tid. Da var det familie, samfunn og etter hvert kirken som hadde ansvaret for de funksjonshemmede. Etter hvert fulgte Norden i fotsporene til Paris og resten av Europa. Kristeva beskriver det som den første og andre fasen av moderne historie om funksjonshemmedes sak (2010 s.131). Disse to fasene har i tillegg blitt referert til som den optimistiske og den pessimistiske fasen. I denne første ”optimistiske” fasen ble funksjonshemmede oppdaget. Sammen med legevitenskap og psykiatri trodde man at man kunne både helbrede og reversere funksjonshemningene gjennom opplæring. Etter hvert ble denne optimisten byttet ut med darwinismen og læren om genetikk. Man innfant seg med at man ikke kunne fjerne funksjonshemmede, og de ble nå sett på som ødeleggende for samfunnet, som var under modernisering. I denne pessimistiske, andre fasen, begynte man å isolere menneskene som led av ulike funksjonshemminger og de ble utsatt for segregering og utestengelse. Den vitenskapelige filantropien fra 1850- årene utviklet mottoet, ”hjelp til selvhjelp”. De ønsket å klassifisere. Ved hjelp av kalkulasjoner og beregninger mente de at de kunne finne ut hvem det ville lønne seg å hjelpe. Ingen ville sløse bort penger, derfor ble det lagt inn mange ressurser i behandlingsmetoder, årsaksforklaringer og kategoriseringer for å løse de moderne samfunnsykdommer som blant annet alkoholisme, åndssvakhet og kriminalitet. Målet var å kartlegge personers sosiale brukbarhet. Etter at kartleggingstestene utviklet seg til standardiserte tester som målte intelligens og andre egenskaper skjøt denne sorteringen av mennesker fart. To nøkkelord på denne tiden var ”samfunnsmessig nytteverdi” (Kirkebæk & Simonsen 2008).

2.5.1 Annerledes på skolen

Heldigvis har mye endret seg, og jeg vil se nærmere på nettopp dette, endring og utvikling. Skolen skal være et sted for alle, og selv om det er slik i dag, har det vært en lang prosess frem hit. Som nevnt var det familie og kirken som hadde ansvaret for de funksjonshemmede før det ble snakk om skolen, og muligheten til å lære. Ikke før enn i 1739 ved en kongelig forordning ble det bestemt at Norge skulle ha en offentlig betalingsfri skole. Nå trodde man at dette skulle bli et vendepunkt, men det viste seg etter hvert at denne skolen ikke nødvendigvis var for alle. Offentlige dokumenter fra 1800- tallet viser at barn som ikke fulgte ”normalen” ikke ble tilbudt skoleplass. I 1860 kom det en ny lov som gjorde det enda mer mulig å frigi barn fra å gå på skolen, denne loven kom uten noen detaljer om hvilke grupper dette gjaldt. Etter hvert kom det spesielle skoler for de som hadde mulighet til å betale litt ekstra, dette ble da en konkurrent til den betalingsfrie skolen. Nå ble det svært synlig for Norges befolkning at det viktigste var å følge skolens program og at alle ikke nødvendigvis var velkomne. Barn med ulike funksjonsnedsettelse ble rett og slett utelukket (Johnsen 2010). I 1881 kom den norske abnormskoleloven. Denne var grensesprengene og enestående for de ”åndssvake”. Intensjonen bak denne loven var at alle barn og unge som trengte det skulle få muligheten til å gå på skolen, men enda en gang gikk det ikke slik. På grunn av økonomiske konsekvenser ble det innstramminger fra staten sin side, og skolemuligheten ble bare forbeholdt noen få, de som ble sett på som utviklingsdyktige (Kirkebæk & Simonsen 2008). Samtidig kom det flere private spesialskoler, og nå ble det skapt et tydelig skille, og en markant segregering av funksjonshemmede. Skolen ble samtidig en naturlig arena for utrednings og diagnostisering. Blant de som sto i bresjen for dette var Leo Kanner og Hans Asperger som la frem to ulike autismediagnoser i 1940-årene. Med utredning og diagnostisering kom spesialpedagogikken, og siden 1950-årene har spesialpedagogiske temaer vært preget av likeverd og rettighetstenkning (Kirkebæk & Simonsen 2008). Utviklingen av det spesialpedagogiske feltet, førte til at det i 1969 ble opprettet egne spesialpedagogiske avdelinger på de ordinære skolene. I 1970 med Blom-utvalget i spissen, skulle skolen fra nå av være for alle. Nå er det snakk om integreringsprinsipper som består av;

- Tilhørighet i et sosialt fellesskap
- Delaktighet i fellesskapets goder
- Medansvar for oppgaver og forpliktelser

(Johnsen 2010)

Historisk sett har integrering handlet om å bringe mennesker som var utestengt tilbake til fellesskapet. De som var annerledes skulle ikke bli skilt ut av samfunnet, de skulle behandles som likeverdige og delta som samfunnsborgere (Kirkebæk & Simonsen 2008).

2.5.2 Normalisering

Begrepet normalisering spiller sammen med likeverdighet og deltakelse en viktig rolle. Normaliseringsdebatten kom på bordet etter 2. verdenskrig, og har blitt snakket om siden. I utgangspunktet skulle normaliseringsprinsippet bare gjelde de som var fysisk funksjonshemmet, men utover 1950 og 1960-tallet ble det tydelig at flere psykisk utviklingshemmede også fikk rett på å leve et ”normalt” liv (Grue & Rua 2013). Normaliseringsbegrepet kom først til Sverige allerede i 1943, 20 år senere var det et tema i Norge også. Normaliseringsbegrepet refererer i hovedsak til rammevilkår og tiltak for funksjonshemmede. Med dette menes at bolig, arbeid og andre sentrale aspekter skulle være så normale som mulig. Man ser samtidig på normalisering som et sosialpolitisk prinsipp, hvor alle mennesker er samlet under det samme samlede apparatet som velferdsstaten bestemmer over (Skogen, Strømstad & Nes 2004). Når normaliseringen var et faktum fikk et regjeringsoppnevnt utvalg i oppgave og kartlegge hva som måtte gjøres for at de handikappede medborgerne skulle få muligheten til å leve et vanlig liv, på lik linje med andre. Det ble satt i gang en prosess for å tilrettelegge og normalisere leveforholdene, det var nemlig ikke de funksjonshemmede som skulle endres, det var alt rundt (Grue & Rua 2013). Nå skulle det bare gå fremover.

Når det kommer til skolen ligger normaliseringstenkningen under ideen om at alle skal ha plass i den vanlige skolen (Skogen, Strømstad & Nes 2004). Loven gjennomgikk en forandring, skolen ble for alle, og det skal gis tilpasset undervisningen til hver enkelt elev, og alle med særskilte behov skal få ha en plass i klassen sin (Johnsen 2010). Gjennom 1980- og 1990-årene ble den nye tenkningen

synligere ved at de nasjonale handlingsplanene for funksjonshemmede ble lansert (Grue & Rua 2013 s.27). Fokuset gikk fra segregering til integrering. Normaliseringsprinsippet endret folks oppfatning, de funksjonshemmede gikk fra å være de som var annerledes og de som måtte kategoriseres, til å være en verdig del av samfunnet.

Det har altså tatt Norge mange tiår å komme hit vi er i dag, og hvor langt det egentlig er, viser seg å være svært forskjellig. Johnsen nevner forskningen til Nordahl og Haustätter fra 2009, hvor de konkluderer med at strategiene som blir brukt på et lokalt nivå reduserer, i stedet for å øke aksepten for annerledeshet. De har funnet ut at de offentlige intensjonene om en inkluderende skole ikke er like gjeldene i alle kommuner. Den lokale skolen er pliktet til å gi alle elevene en tilpasset opplæring, men hva som ligger i dette begrepet kan tolkes forskjellig. Kan det virkelig være at det spriker så mye i de forskjellige kommunene at elever med funksjonshemninger får helt forskjellige tilbud og med det, ulik tilgang til aspektene ved et liv? (Johnsen 2010)

Barn er ikke på skolen fordi de er funksjonshemmet. Alle elevene har en felles grunn til at de er på skolen og akkurat i den klassen de er, nemlig alder. Det er den eneste fellesnevneren i et klasserom, alt annet er unikt og forskjellig på en positiv måte (Grue 2001).

3 Metodologi

Jeg vet hva jeg skal skrive om, hva jeg vil formidle. Jeg skal få frem en historie, en livshistorie. Jeg mener at en slik historie kan bare komme fra den som "eier" historien. Jeg ønsket å få Torstein til å fortelle historien om sitt eget liv. Som jeg allerede har nevnt, falt valgt mitt på brevmetoden, som er en kvalitativ tilnærming. Hva er egentlig kvalitative og kvantitative forskningsmetoder og kan en hermeneutisk tilnærming gjelde begge metodene?

3.1 Hermeneutisk syn

Når det kommer til vitenskapsteoretiske syn på kvalitative og kvantitative metoder, er disse nokså forskjellige. Mens kvalitative forskningsmetoder ofte kan sees på i et hermeneutisk syn, der det handler om å forstå meninger og tolkning, vil kvantitative metoder være subjektive og statistiske. I et hermeneutisk syn har vi uttrykket "den hermeneutiske sirkel" som betegner at fortolkningen hele tiden er i bevegelse mellom helhet og del. Fenomenet og konteksten er avhengige av hverandre, da henviser vi til begrunnelsessammenhenger, og at man stadig går frem og tilbake i tolkningen sin. Dette synet på vitenskapsteori ser vi tydelig i de kvalitative metodene intervju og videoobservasjon. Tolkningen skjer fra begynnelse til slutt, og i etterkant går man stadig tilbake og tolker det man ser/leser underveis. Dette er ofte svært viktig i forskningsprosjekt som jobber ut fra metodetrianglering, da man er ute etter solide tolkninger som kan stå i grunn for de kvantitative undersøkelsene. Man kan aldri vite sikkert at den tolkningen man har gjort av en intervjuetekst eller en videoobservasjon er den helt korrekte, en annen forsker kan tolke informasjonen på en helt annen måte, p.g.a. blant annet forforståelse, som vi selv ikke har noen kontroll over. Et viktig grunnprinsipp ved slik type forskning er metodologisk toleranse, det vil si at vi som forskere må være åpne for at andres tolkninger også har noe å si (Gilje & Grimen 1993). Altså, kvalitative og kvantitative metoder står på hver sin side når det gjelder vitenskapsteoretiske syn. Man kan allikevel se at på tross av ulikhetene kan de på noen felt havne under et hermeneutisk syn. Hermeneutikken handler om å tolke og forstå data. Dette viser at et hermeneutisk vitenskapsteoretisk syn kan brukes på begge tilnærmingene, fordi det også ofte handler om å diskutere teorier om hva som fungerer og ikke (Gilje & Grimen 1993).

Med tanke på mitt budskap og hva jeg ønsker å videreformidle vil ikke en kvantitativ tilnærming være hensiktsmessig for mitt prosjekt. Men det finnes flere ulike kvalitative tilnærminger som kan bygge under forståelse og tolkninger av en livshistorie. Samtidig er det viktig for meg at historien fremstår som noe ekte og troverdig. Valget falt på brevmetoden. På den måten kan jeg få Torstein til å fortelle med sine egne ord, jeg kan få det svart på hvitt. Hva slags type forskning er brevmetoden i praksis? Og hvordan kan det fungere med sammen med å skrive en livsfortelling?

3.2 Brevmetoden

Brevmetoden er en kvalitativ forskningsmetode slik som intervju og observasjon, og kan beskrives som en mellomting mellom intervju og spørreskjema. I hovedsak går metoden ut på at en person eller gruppe blir oppfordret til å skrive et brev til undersøkeren. Personen eller gruppen som blir spurt om å skrive brevet har en interesse/ et forhold til det undersøkeren skal forske på. Det vil være viktig å informere på forhånd hva forskeren er ute etter å finne ut, og informere informanten om hvordan brevet skal brukes. Til tross for informasjon i forkant, kan man gi et ganske vidt grunnspørsmål som utgangspunktet for brevet. På denne måten står brevsriver litt fritt til å legge vekt på det en måtte ønske innenfor rammen til grunnspørsmålet (Berg 1999).

Ved et intervju, en annen kvalitativ metode, vil informasjonen gå fra informanten til meg som forsker, som ubevisst tolker det som blir sagt. Det beste med brevmetoden er at informanten kan sitte hjemme i fred og ro og skrive sine tanker, følelser og meninger uten å føle seg presset eller ukomfortabel ved å fortelle sin livshistorie til noen andre. Når man bruker brevmetoden praktiserer man skriftliggjøring av erfaringer. Ola Johan Sjøbakken har selv brukt metoden, og utfordrer den ved å si at:

”Metoden står og faller på hvorvidt mennesket er i stand til å sette ord på og dele sine erfaringer med andre”. (Sjøbakken 2012 s.125)

Berg nevner også tre fordeler ved bruk av metoden kontra et åpent intervju; enklere å administrere da analysearbeidet kan starte med en gang brevet er mottatt, målgruppen kan utvides og gjelde flere, samt at andre grupper kan involveres i kulturanalysen. Sjøbakken stiller spørsmålstegn ved dette. Disse fordelene kan vel også gjelde i et intervju? Han nevner blant annet at hvem som er med i et utvalg, om det er en liten eller en stor gruppe, stort sett blir valgt ut fra problemstillingen, og at det derfor ikke er noe fasit på hvor mange informanter man har i hvilke metode. Sjøbakken nevner også at det som regel bare er forskeren selv som analyserer forskningsfunnene, og at også ved intervju kan andre grupper involveres i kulturanalysen. Sjøbakken sier om Bergs tilnærming;

”Noe av problemet er at han trekker frem metodiske fordeler, istedenfor først å definere hva brevmetoden er, og deretter løfte fram dels metodiske og dels teoretiske fordeler.” (Sjøbakken 2012 s.129)

Observasjon er også en kvalitativ metode som er effektiv når man skal se på hvordan ting er/fungerer i dag. Siden jeg er ute etter ”fortiden” vil denne metoden være lite gunstig for meg. Intervju ble nøye vurdert, da dette er en fin måte å kvalitetssikre at man faktisk får svar på det man spør om. For nettopp det er en tydelig feilkilde ved brevmetoden, man er avhengig av brevskrivners stilistiske evne og ferdigheter.. Jeg som forsker vil ikke få vite hva som står i brevet eller hvordan det er skrevet før jeg får det tilbake, og da er informasjonshenting avsluttet. Intervju kan derfor brukes som en ekstra metode, dersom det skulle vise seg at brevene ikke gir svar på det man er ute etter. På grunn av et godt og utfyllende brev valgte jeg og se bort fra oppfølgingsintervju/spørsmål i dette forskningsprosjektet (Berg 1999). Samtidig vurderte jeg å bruke case som metode. Det kunne like gjerne fått frem poenget jeg ønsker, og mer til. På den andre siden ønsker jeg en sannhet og noe autentisk. Jeg vil fortelle noe som faktisk er sant

Brevmetoden er en relativt ny metode som er lite brukt, jeg valgte denne metoden fordi jeg mener det er den metoden som passer best til mitt formål. Jeg er ute etter å høre en historie, jeg vil at informanten skal fortelle om oppveksten og livet sitt. Jeg tenker, at for å få en mest autentisk historie er det viktig å få informasjonen direkte

fra informanten. Det er en utfordring å bruke en metode som er så lite brukt. Det er en ny metode som ingen metodologer har skrevet noe konkret om enda, og det finnes ingen fasit på hvordan man systematisk skal bruke eller analysere denne metoden. Derfor velger jeg i tillegg å nevne narrativ teori av Johansson (2005) som metodologisk tilnærming. Da brevmetoden er en kvalitativ metode som ender i et skriftlig brev mener jeg at dette er i fin tilnærming som gir en teoretisk og faglig støtte når jeg skal formidle en livshistorie.

3.3 En livshistorie

En narrativ teori er en teori om fortellinger. Det er en metode man bruker for å samle inn og analysere muntlige eller skriftlige tekster, i mitt tilfelle skriftlig. Jeg skal altså få en tekst om en livshistorie, Johansson snakker om livshistorier i sin bok om ”*narrativ teori och metod*”. Blant annet at å forske på en livshistorie er å undersøke ulike aspekter av hvordan mennesket tolker seg selv, skaper sin identitet og gir livet mening. (2005)

I min oppgave bruker jeg et brev, hvor min informant formidler de aspektene han synes er viktig om livet sitt. Jeg får altså det selvbiografiske aspektet, og en fortelling om hvordan han opplever sitt subjektive liv. En livshistorisk metode som kommer til uttrykk skriftlig havner under kategorien biografisk forskning. Denne type forskning har røttene sine fra William I. Thomas og Florian Znaniecki som studerte den polske immigrasjonskulturen gjennom personlige dokumenter, de publiserte verket; ”*The Polish Peasant in Europa and America 1918-1922*”(Johansson 2005) Roos hevder at det er en forskjell på en persons faktiske liv, og fortellingen om dette livet. Hun mener at livet ikke er en fortelling, men en erfaring, og burde derfor behandles som det. Om man fokuserer for mye på historien blir det faktiske livet perifert. Kan man lure på om måten mennesker forteller om livet sitt på, blir forandret, uten at livet faktisk forandrer seg? Men igjen, er det mulig å skille de historiene vi forteller om livet vårt med det faktiske livet? Nei, fordi det er ut ifra våre fortellinger vi konstruerer vårt verdensbilde og vår identitet. Samtidig vil alltid en fortelling om et liv være med i en pågående ”forandring” etter vår egen konstruksjon av historie,

kultur og oss selv. En som har studert dette enda nøyere er Ochberg, han forstår sammenhenger mellom fortellinger og liv på tre måter.

1. Livets handlinger som ligner den tradisjonelle strukturen, der alt bygger seg opp til et klimaks for så å gå i oppløsning.
2. Historien presenteres foran et publikum, og livet som har levd har vært offentlig utad, det vil si at historien som blir fortalt er kanskje ikke helt ukjent for alle. Allikevel bygger historiefortellerens identitet publikums svar.
3. Her får vi frem bildet som historiefortelleren har av seg selv. Historien om livet sitt blir brukt som et argument for eller mot noe, man skal få frem et poeng. Og igjen ligger alt og hviler på skuldrene til publikum og hvordan de tar imot livsfortellingen. (Ochberg 1994, s 115)

Jeg har lagt meg på punkt tre, jeg vil få frem bildet som historiefortelleren har av seg selv. Av sin oppvekst, barndom og hva som har gjort han til den han er. Jeg vil rett og slett få frem en historie som får frem et poeng (Johansson 2005).

3.4 Validitet

Et kjennetegn ved samfunnsforskning er at objektet som studeres, egentlig beskriver sin egen verden ut fra et subjektivt perspektiv. I mitt tilfelle er dette helt korrekt, da det er informantens egne tanker rundt sin verden som blir analysert, svart på hvitt. Ideologikritikere ser på det som sin oppgave å plukke fra hverandre historiene og beretningene de analyserer, fordi de ønsker å skape en forståelse for hvordan disse beretningene ble dannet. Naturistene har et litt annet syn på folkelige fortellinger, og mener de må verdsettes og beskrives, og ikke kritiseres eller bortforklares. Noen ser også på det som sin oppgave å gjengi beretningene men en slagkraft for å få uttrykt meningene til de som står på sidelinjen. Til tross for forskjellige oppfatninger av analysen, har disse synspunktene en ting til felles, de avviser viktigheten av at beretningene skal ha en form for validitet, at de faktisk skal representere verden (Hammersley & Atkinson 2004 s.151).

Det kan være vanskelig å se hvor man burde plassere seg i den vitenskapsteoretiske verden, men når man jobber med forskning er det et godt holdepunkt å jobbe med

validiteten til informantens historier. Hammersley og Atkinson sier at de ikke ser noen grunn til og verken avvise eller godta beretningenes validitet på grunn av at de er subjektive. Vi er alle medlemmer av den sosiale verden, vi ser og oppfatter kunnskap om verden, som vil være ulik fra andres oppfatning. Kunnskapen vi får fra en informant skal ses på som en god og sterk ressurs, selv om man ikke skal tro at fenomenene man beskriver gjelder alle mennesker, eller at man får lik informasjon fra en annen kilde (2004 s.152).

I denne masteroppgaven har jeg som sagt en informant, og en historie. Den interne validiteten i dette tilfellet vil være god, fordi den i hovedsak bare vil gjelde min informant. Den vil være gyldig i sitt tilfelle da det er basert på informasjon direkte fra informanten. Ved bruk av brevmetoden har jeg fått mulighet til å bruke et personlig brev sitert rett i oppgaven. Ordene som er skrevet der er autentiske, og kan ikke settes spørsmålstegn ved. Når man skal teste påliteligheten av et forskningsfunn skal man gjerne foreta uavhengige undersøkelser. Mine funn er særdeles pålitelige når det kommer til min informant, men man vil ikke få det samme svaret om man utfører samme forskningsforsøk på andre informanter, da de vil ha en ulik oppvekst (Halvorsen 1993). Samtidig vil min rolle som forsker være utenfra, samtidig som jeg har deltatt i livshistorien informanten forteller. Dette kan skape konflikt når det kommer til validitet av min analyse, men jeg velger å se på mitt kjennskap til denne livshistorien som en styrke og en fordel. Det vil også øke validiteten at forsker ikke var tilstede da brevet ble skrevet. Hammersley og Atkinson nevner at når forsker og informant har vært lenge sammen i et miljø vil forholdet endre seg, og informanten kan gi ut mer informasjon, eller upassende og feil informasjon. Informasjonen kan også bli feilaktig tolket av forsker etter hvert som forholdet mellom aktørene utvikler seg (2004).

Noe som også må nevnes i mitt valg av metode og validiteten, er mitt kjennskap til informanten fra før. Jeg har vokst opp med informanten, og både husker og kjenner til alt som er skrevet i brevet. Dette er mye av grunnen til at jeg valgte brevmetoden, fordi vi da ser Torstein sine ord og ikke mine. Om jeg skulle valgt intervju kunne analysen av intervjuet blitt en feilkilde fordi jeg har min egen oppfatning av vår oppvekst, som ikke vil være identisk med informantens oppfatning. Men når det kommer til validitet kan jeg bidra til å sikre informasjonen og dens pålitelighet fordi jeg var der selv, og så hvordan oppveksten var. Muligheten for at min informant har

gitt feilaktig informasjon vil derfor minske, da jeg ikke ville kjent igjen historien. Dette vil øke påliteligheten til brevet, fordi jeg som forsker, uten å tolke eller analysere, kan gå god for at slik oppfattet jeg også barndomsårene våre sammen.

Da mitt mål er å fortelle en livshistorie, vil et personlig brev gjøre denne jobben godt, men som sagt ovenfor, denne livshistorien er ikke et fenomen som gjelder alle. Jeg kunne valgt å bruke case i denne oppgaven, og fortsatt fått sagt det jeg ønsker. Men det ville ikke vært ekte, det ville vært en hypotese og ikke en direkte sannhet. Det er nettopp sannheten jeg er ute etter, og det er den som øker validiteten i denne oppgaven. Allikevel er dette en sannhet for en person, og kan ikke generaliseres. Det vil derfor ikke nødvendigvis være en god ekstern validitet, fordi denne beretningen ikke er et fasitsvar som gjelder alle. Jeg har allikevel god grunn til å tro at både den indre validiteten og reliabilitet er pålitelig om man skulle ha det samme forskningsforsøket på den samme informanten, på et annet tidspunkt. Dette fordi en livshistorie og en oppfatning av sin egen verden er forbeholdt informanten selv. Analysedelen er foretatt av meg, og siden ingen forskere er like vil det kunne sprike litt i valgene man tar i analysedelen (Lund 2002). Jeg velger allikevel å tro at brevet jeg har mottatt ville vært relativt likt som om noen andre skulle mottatt det ved et senere tidspunkt. Allikevel må man selvfølgelig ta høyde for at informanten utvikler seg, og det han kanskje ser på som relevant i dag, ikke vil være like relevant for han om 10 år. Det er et sosialt forskningsprosjekt som gjelder en person, en historie og med det en validitet som kommer rett fra informanten (Hammersley & Atkinson 2004).

3.5 Etiske problemstillinger

Når man jobber som forsker, hvor man inviterer andre til å ta del i sitt forskningsarbeid, setter man både seg selv og deltakerne i en utsatt posisjon. Man innhenter informasjon om andre mennesker som man skal tolke og analysere. Man skal prøve å finne en sannhet idet, uten å trække noen på tærne. Man vil ofte komme opp i flere etiske problemstillinger og det er viktig å lage noen etiske retningslinjer fra starten av, slik at man ikke mister fokus på deltakerne man jobber med underveis. Det sies at mennesker som skal studeres av samfunnsforskere bør få både utfyllende og eksakt informasjon om forskningen i sin helhet, for deretter og gi et uforbeholdt samtykke til forskningsarbeidet. (Hammersley & Atkinson 2004 s.294) Det sies

også at resultatet av forskningen bare blir lest av spesielle grupper mennesker, og at informasjon sjelden blir lest av deltakerne selv. Dette er en påstand som mange ganger har blitt motbevist, og man skal ikke glemme at man publiserer informasjon om virkelige mennesker. Dette burde være en god retningslinje, men det er ikke alle forskningsmetoder som følger dette etiske ”kravet”. I blant annet skjult deltagende observasjon blir forskningen gjort ved at bare noen av deltakerne vet at den pågår. Samtidig som man kan si at dette er etisk feil, vil også denne forskningen være ugjennomførbar om alle skulle hatt informasjon om den, det ville blitt for mange feilkilder til at den ville vært pålitelig. Men selv om deltakerne har all informasjon om forskningen som pågår kan det oppstå etiske problemstillinger og feilkilder. Når man som forsker har tilbrakt mye tid sammen med deltakerne kan det skje at informantene faktisk glemmer at det pågår forskning, de vil kanskje fortelle mer enn de ville gjort om personen er ukjent. Informasjonen som blir gitt kan feiltolkes samtidig som det kan være vanskelig for forsker å skille hva som er privat informasjon og hva som kan brukes offentlig. Det er derfor viktig at en forsker holder seg til sin rolle, og ikke tar på seg flere roller under prosessen, da dette kan skape både mistillit og for mye tillitt underveis.

”De etiske problemene som kan oppstå ved etnografisk forskning er jo faktisk for en stor del de samme som man finner ved andre menneskelige aktiviteter. Hva og hvor mye man skal avdekke av det man vet, tror, føler, og så videre kan være en aktuell problemstilling for alle typer aktører i mange sammenhenger.” ((Hammersley & Atkinson 2004 s.315)

Dette er mye av grunnen til at jeg valgte brevmetoden. Siden jeg kjenner informanten selv, kunne det blitt vanskelig å ha en profesjonell samtale hvor jeg klarer å holde på forskerrollen hele tiden. Ved at min informant skriver et brev, holder jeg og min rolle seg utenfor, og etiske problemstillinger under selve forskningen vil minske. I mitt tilfelle har jeg bare en informant og forholde meg til, og denne informanten har ønsket selv å fremstå som en offentlig person. Som jeg har nevnt tidligere er brevet fra informanten skrevet av han selv. Selv om både jeg, og andre som leser brevet kan komme med våre tolkninger, vil brevet være et fasitsvar fra informanten, som er helt ekte. Dette betyr ikke at det ikke finnes etiske

problemstillinger i denne typen forskning. Da jeg sendte ut informasjonsbrev til min informant hadde jeg en veldig enkelt problemstilling; *hvordan var din oppvekst?*

Når man stiller et slikt spørsmål involverer man flere personer en bare informanten i seg selv. Man må regne med at det har vært mange mennesker som har deltatt i denne oppveksten, som kan bli nevnt i et slikt personlig brev. Da min informant Torstein også kommer fra et lite sted, vil det for mange være enkelt å gjenkjenne både stedet og personer som blir nevnt i brevet. Derfor synes jeg det var svært viktig å informere Torstein før han satte i gang, hvor viktig det var med anonymisering, og at om han nevnte personer som kunne gjenkjennes, så måtte han ha samtykke fra dem på forhånd. Til tross for samtykke fra alle som kan bli nevnt er det alltid en fare for at de føler seg fremstilt feil, eller at de er uenige i hvordan hendelser blir fortalt. Derfor er det viktig at jeg som forsker og ansvarlig ser igjennom brevet godt, og eventuelt siler ut informasjon som kan bli oppfattet negativt. En annen etisk problemstilling i dette forskningsprosjektet er at jeg har tatt del i denne oppveksten som blir fortalt selv. Som jeg har nevnt har jeg vokst opp med Torstein, og deltatt i hans liv fra barnehagen og ut videregående. Dette er som sagt før, grunnen til mitt metodevalg, da det er Torstein sin oppvekst jeg vil fortelle. Jeg har blant annet selv jobbet som assistenten til Torstein, så det er klart jeg vet mye om Torstein sitt liv og oppvekst. Til tross for det har jeg aldri vært i Torstein sine sko, det er det bare han selv som har vært. Derfor er det bare han som kan fortelle historien om sitt eget liv, men jeg kan komme med utfyllende eller ekstra informasjon som jeg ser på som relevant for historien. Jeg vil i tillegg sette historien opp mot teori, og diskuterer både hvordan samfunnet er, har vært, og kanskje burde være (Hammersley & Atkinson 2004).

Det blir hevdet at deltakerne av forskning ikke får noe igjen av det. Målet mitt er noe helt annet. Min informant er allerede en offentlig person som har vært mye i media, han ønsker å vise frem seg selv og hva han har fått til. Han ønsker å fortelle sin historie, fordi han ønsker at folk skal se at alt går an. Hammersley og Atkinson skriver om hvordan det hevdes at forskere ofte studerer mennesker som har en svakere stilling enn dem. Dette kan føre til at forskningen vil være ufordelaktig for deltakerne, til og med selv om forskeren har en følelsesmessig tilknytning til deltakerne. Det kan derfor være vanskelig å se hva som er utnytting og hva som er gjensidig kunnskapsdeling, og det vurderes derfor om forskere burde studere de med

mer makt enn de med mindre (2004 s.304). Jeg tør påstå at i denne forskningsprosessen er maktfordelingen relativt jevn, om ikke informanten står i en sterkere posisjon enn meg. Da jeg tok kontakt med Torstein i starten av denne prosessen fortalte han meg at han selv drev midt i en masteroppgave nå. Dette understreker mitt ønske for denne oppgaven. Jeg ønsker ikke å fremstå som en moderne Robin Hood som kjemper for de svake, fordi jeg mener at de ikke er svake. Jeg ønsker å vise hvordan vi alle er helt like, men samtidig er vi helt annerledes. Det er ingen fasitsvar på hva man kan, eller ikke kan få til her i verden.

4 Informanten

4.1 Kontakt med informanten

Det neste steget ble nå å ta kontakt med informanten. Siden Torstein er en gammel klassekamerat av meg ble det gjort en uhøytidelig tilnærming i første omgang. Jeg sendte Torstein rett og slett en e-post;

Hei!

Hvordan står det til? En stund siden jeg har snakket med deg nå...Du jeg lurer på noe jeg...Både jeg, som du, driver og skriver en masteroppgave dette året. Jeg driver med master i tilpasset opplæring, og må jo si jeg føler meg privilegert som har vokst opp sammen med deg, og alle de bonusene det førte med seg. Når jeg skulle finne ut hva jeg ville skrive om i min egen master, dukket liksom du opp som en selvfølge i hodet mitt. Hvordan du har sett uendelig med muligheter, og fint svinget unna de eventuelle hindringene som har dukket opp. Etter at jeg flyttet fra Vang, og Valdres må innrømme at jeg ble overasket over å se hvor annerledes det er rundt om på skolene. Nesten det eneste man hører om er; nei, du får være igjen på grupperommet her, det blir for vanskelig å få meg deg på denne turen, eller; nei, vi har ikke ressurser til å ta med deg på dette, det krever for mye.

Hva slags holdning er det her?

I hovedsak vil jeg skrive en veldig annerledes oppgave. Jeg er ikke ute etter å finne syndebukkene, eller å fortelle verdene hvor mye feil det er med systemet. Jeg vil heller fortelle en solskinnshistorie. Jeg vil påvirke folk ved å bruke en positiv forsterker. Jeg vil heller at folk skal lese min oppgave å tenke; Ja se her, det er noen som får det til, det går an å gjennomføre, dette er noe vi burde praktisere mer i vår skole, enn å tenke; Stakkars elever, som ikke får noe hjelp, og bare blir satt til side. For at det skal skje en forandring må folk faktisk se svart på hvitt at det går an, bare da vil de se mulighetene i stedet for hindringene.

Du lurer sikkert på hvor du kommer inn? Eller kanskje det er veldig tydelig..Som sagt, jeg vil få frem en historie, jeg vil bruke masteroppgaven min til å skrive en narrativ..Og da har jeg valgt å bruke brevmetoden. Du har kanskje hørt om den? Det går i hovedsak ut på at jeg skriver ned noen spørsmål, og du, om du er interessert?! Skriver et brev til meg med dine tanker, følelser om hvordan oppveksten din har vært. I forhold til det lokale miljøet, lærere, foreldre.. rett og slett hvordan du har hatt det og ser på det. Det her brevet vil bli brukt direkte slik du sender det i min oppgave. Det kan eventuelt hende det blir et intervju i etterkant, men det spørs helt hva jeg får i brevet. Det kommer opp en rekke etiske dilemmaer her også, siden jeg kjenner deg fra før, men det vet du jo alt om, som driver med masterskriving selv..Jeg vet du sier du er en pr-kåt, og jeg kan vel kanskje si meg enig:P Men i denne situasjonen står du fritt til å velge om du vil være anonym eller ikke. Jeg har bare veldig lyst å forandre noe, jeg har lyst å bruke den muligheten jeg har nå, når jeg eventuelt får publisert min masteroppgave i "lærerverdenen", til å vise lærere, rektorer og alle andre at det går an. At du fikk det til. Som sagt jeg krever ikke så mye av deg, bare et brev med tanker og følelser. Du har vel hatt en del foredrag om dette selv, Og vært med i en dokumentar? (som jeg forresten gleder meg til å se når den eventuelt kommer på tv), så jeg vet at mye av det jeg vil ha skriftlig i brevet er allerede klart i hodet ditt..

Jeg håper virkelig du er interessert i å være med meg å prøve å gjøre en forandring, og at du har et par timer til rådighet i denne hektiske hverdagen din. Tenk eventuelt litt på det, også kan vi snakkes på telefonen..Klem Mai Liss

Tilbakemeldingen var positiv, Torstein ville gjerne fortelle sin historie, og ville hvertfall ikke være anonym. Vi hadde en samtale på telefonen, og en uke senere var informasjonsbrevet fra meg både sendt og mottatt. Og Torstein hadde nå 2-3 måneder til å skrive et brev til meg, med utgangspunkt i mitt forskningsspørsmål.

4.2 Utarbeidelse av informasjonsbrev

Da jeg skulle utarbeide et informasjonsbrev ble dette gjort i sin enkelhet. Jeg hadde allerede vært i kontakt med NSD og fått tilbakemelding og tips på hvordan det burde utformes. Jeg valgte en kort og enkel problemstilling, dette fordi jeg ikke ønsker å sette for harde rammer rundt hva Torstein kunne skrive. Jeg ønsket at han skulle ha et grunnlag å forholde seg til, men at han selv skulle skrive og fortelle om de tingene han husket best og anså som viktigst fra sin oppvekst. Forskningsspørsmålet ble derfor;

Hvordan har din oppvekst vært?

Informasjonsbrevet i sin helhet ligger som vedlegg.

5 BREVET

Nå er vi kommet til brevet, som er selve informasjonskilden i denne oppgaven. Når Torstein skrev dette brevet til meg, kom det til meg i sin helhet. Jeg valgte å dele opp brevet i mindre avsnitt, slik at jeg har mulighet til å sette søkelyset på et aspekt om gangen. Jeg valgte også å sette på overskrifter på disse avsnittene, slik at det vil være enklere å orientere seg i brevet, samt at det gir en pekepinn på hva neste avsnitt forteller deg. Samtidig ønsker jeg at du som leser skal få muligheten til å lese det fullstendige brevet, uten avbrytninger og teoretiske innspill. Brevet ligger derfor som vedlegg og er mulig å få lest i sin helhet.

5.1 Annerledes

Kjære Mai Liss

Jeg skriver dette brevet til deg for å fortelle litt om min barndom og den oppveksten jeg har hatt. En oppvekst som uten tvil har formet meg til å bli den personen jeg er i dag. En person som er "hemma", ligger i rullestol, men likevel klarer å se muligheter og utfordringer der andre ser problemer og hindringer.

Nå er vi i gang. Allerede i den tredje setningen kommer Torstein med et grunnleggende budskap, nemlig det å se mulighetene. Torstein forteller at han er en person som er "hemma" og som ligger i rullestol. Ved å fortelle oss dette påpeker han noe ved seg selv, noe som gjør han annerledes enn andre. Det er en grunn til at jeg ikke har utdypet hva sykdommen til Torstein går ut på har tidligere i denne oppgaven. Jeg skrev at han har Spinal Muskelatrofi, samtidig som han er en av oss. Torstein sin sykdom er det som gjør han "hemma", men det definerer ikke han som person. Det er nettopp det jeg ønsker at dere som lesere ser. Han er Torstein, og bare det. Han er kanskje annerledes, men hvem er ikke det. Hva betyr det egentlig å være annerledes?

Kristeva har kommet med mange synspunkter angående dette, noen har jeg allerede nevnt. Kategorien "annerledes", burde den egentlig eksistere? Når vi bruker denne kategoriseringen snakker man plutselig om begreper om mennesket, ikke om mennesket i sin helhet. For Kristeva er ikke funksjonshemming et problem som det

må tilrettelegges for, eller en feil ved kroppen. Det handler rett og slett om forskjellige måter å leve på.

”Autisten, epileptikeren og den blinde er ikke medisinsk kasus, men borgersubjekter. De representerer utfordringer av etablerte rasjonaliteter som ikke først og fremst må repareres, men som kan virke i sin annerledeshet og til og med forbli ubegripelige”.
(Kristeva 2010 s.65)

Kristevas poeng er ikke at vi alle er handikappede eller at vi kan bli det, det handler om at vi allerede har funksjonshemmingen i oss (Kristeva & Engebretsen 2010). “Statens råd for funksjonshemmede” har gitt ut et hefte som heter; *Rettigheter for barn og unge med funksjonshemming*. Her blir begrepet funksjonshemming beskrevet som et relativt begrep, hvor det er vanskelig å trekke skarpe grenser mellom barn med og uten funksjonshemming.

”Noen barn trenger mer hjelp enn andre. Hvis et barn trenger spesielt mye tilrettelegging og støtte av fysisk eller sosial karakter, kan det være riktig og si at barnet har en funksjonshemming. Men det er barnets behov som er det avgjørende. I en del tilfeller kan det dreie seg om en kombinasjon av flere problemer.” (Statens råd for funksjonshemmede 1990 s.29)

Når man nå er inne på dette at vi alle er forskjellige, men ingen er annerledes. Så betyr vel det at Torstein på tross av at han er ”hemma”, har klart seg like bra som alle de ”normale” barna som har vokst opp her i landet?

5.2 Selvstendig

Jeg er i dag utdannet historie- og samfunnsfaglærer, men tar nå en master i historie ved NTNU i Trondheim. I tillegg er jeg medlem av Sentralstyret i Senterungdommen og er med det blitt en svært aktiv ungdomspolitiker. Hverdagen min består av mye reising, mye jobbing og ikke minst et stort sosialt fellesskap. Med på lasset har jeg mine 10 trofaste assistenter som hjelper meg i alle livets gjøremål. Uten dem hadde aldri dette aktive livet vært gjennomførbart.

Et lite avbrekk igjen. Assistenter, var det alt som skulle til? I en voksen alder, ja. Hvordan Torstein har blitt den personen han har blitt får vi høre mer om etter hvert. Men som en voksen mann som er aktiv i både politikken og på Høgskolen er det akkurat det Torstein trenger for å få hverdagen til å gå rundt. Jeg har selv vært assistenten til Torstein, og misforstå meg riktig, men Torstein er faktisk avhengig av assistentene sine for å være selvstendig selv. Og er det noe Torstein er, så er det selvstendig. Og han ble ikke den mannen han er i dag helt uten videre. Jeg vil komme nærmere innpå bruk av assistenter senere i brevet.

5.3 Inngangsbilletten

Når jeg nå skal prøve å fortelle deg hva som har formet meg til å bli dagens versjon av Torstein må jeg gjennom en del viktige punkter i livet mitt. Viktigst av disse er uten tvil min skolehverdag og min familie som har gitt meg evnene og kunnskapen til å bruke mitt eneste fortrinn her i livet, nemlig hjernen min.

Det er morsomt at Torstein nevner akkurat dette her. Grue snakker også om det å bruke intellektet som en fordel. For de som har ulike muskulære sykdommer kan intellektet åpne mange dører (2001).

”Allerede på et tidlig tidspunkt i livet erkjennes det at når man er funksjonshemmet er det særlig viktig å få en utdanning. Det er utdanningen som vil være inngangsbilletten til en aktiv samfunnsdeltakelse senere i livet.” (Grue 2001 s.60)

5.4 Spinal muskelatrofi

Men la oss begynne med begynnelsen: Jeg vokste altså opp i Vang i Valdres, ei lita fjellbygd midt mellom Oslo og Bergen, med ikke flere enn ca 1600 innbyggere.

Jeg vokste opp på en gård som har vært i familiens eie i uminnelige tider. Mamma og pappa er og har vært bønder, men begge har hatt annen jobb ved siden av. Pappa drev egen butikk og mamma jobbet som ligningssekretær. Jeg ble født to år etter min storebror Knut og det gikk hele 8 mnd før mamma begynte å fatte mistanke om at det var noe galt. En baby bør etter så lang levetid klare å ligge på magen, løfte hodet, krabbe og rulle rundt. Jeg klarte ingen av delene!

Etter en del undersøkelser fant legene ut at jeg hadde sykdommen Spinal muskelatrofi (SMA). Dette var selvsagt et stort sjokk for mine foreldre som tidlig fikk beskjeden om at de skulle være heldige hvis jeg ble så mye som to år. Etter en periode med naturlig sorgprosess og bearbeidelse av sykdomsnyheten kom mine foreldre relativt fort til hektene igjen. De bestemte seg for at de skulle gjøre det beste ut av situasjonen, og ta en dag av gangen. De var fast bestemt på å gi meg en så normal oppvekst som mulig.

Torstein har altså sykdommen Spinal muskelatrofi (SMA). Dette er en nevrologisk sykdom som ligger i ryggmargen og forårsaker svinn av muskler som egentlig skal styres av spinale nerveceller, men som ikke er anlagt eller fungerer på normal måte. Denne sykdommen er en av de hyppigste nevromuskulære sykdommene og kan ha svært forskjellig alvorlighetsgrad. Nevromuskulære sykdommer er en type progredierende funksjonshemming. Muskulaturen blir gradvis svekket ettersom man blir eldre, dette vil også føre til at funksjonshemmingen blir tydeligere og mer synlig ettersom årene går. Denne type funksjonshemming stiller store krav til både foreldre og barn. Mens de jevngamle ungdommene blir mer og mer selvstendige, vil ungdommene med denne type sykdom trenge mer hjelp. Når man senere løsriver fra foreldrene vil man i en slik situasjon ha stor hjelp i for eksempel en personlig brukerstyrt assistent, og et godt tilrettelagt hjelpeapparat (Grue 2001).

(Spinal Muskelatrofi, Frambu, senter for sjeldne funksjonshemninger 2009)

(Nevrologisk utredning: Hva er nevrologi, nhi.no)

5.5 Førstehåndskunnskap

Dette er et av nøkkelpunktene i min livshistorie. Nettopp den "normale" oppveksten med klare rammer, tydelige forventninger, ansvarliggjøring og ikke overdreven omsorg (for øvrig en felle som veldig mange foreldre med funksjonshemmede barn går i), har gjort meg til den personen jeg er i dag. Dette gjelder ikke bare foreldrene mine, men også vennene mine, lærerne mine, assistentene mine osv. Alle har hatt krav og forventninger til meg som en bror, venn, elev eller andre roller jeg har påtatt meg i løpet av livet.

Torstein som selv har vokst opp med en funksjonshemming, har førstehåndskunnskap om hvordan nettopp det er. Han sier her at overdreven omsorg er en felle som mange foreldre går i, og dette fenomenet er han ikke alene om å nevne. Nilsson og Luhr har pekt på at foreldre til funksjonshemmede barn fort kan bli overbeskyttende. Foreldrene har vansker med å slippe barna, de får derfor et mye tettere bånd og det blir vanskeligere å løsrive seg når den tid kommer. Alle foreldre ønsker at barnet deres skal få det de har krav på, men noen foreldre ønsker ikke å synliggjøre "forskjellen" på barna, de ønsker at barnet deres skal få en så lik oppvekst som mulig, sammenlignet med de andre barna. Disse foreldrene lar kanskje barna delta på turer og aktiviteter som andre foreldre ikke ville tillatt, de ønsker selvstendige barn, barn som ønsker å klare mest mulig selv(1998). Det finnes ingen fasitsvar på hva slags oppdragelse som er best, og det er klart at i mange situasjoner krever det mye av foreldrene "å gi slipp" på barnet. Det finnes mange ulike funksjonsnedsettelse, noen mer livstruende enn andre, og foreldrene vil selvfølgelig være redde for barnet sitt. Det å slippe et barn ut for å gjøre vanlige aktiviteter, kan være ganske tøft for foreldrene når man vet at barnet har for eksempel en sykdom som gjør det regelrett farlig og for eksempel være ute når det er kaldt, eller å anstrenge seg for mye. Man ønsker å beskytte barnet sitt, gi omsorg, men det er en veldig tynn linje mellom omsorg og overbeskyttelse (Grue 2001). Noe som kan være strategisk lurt for begge parter er foreldrenes deltakelse i ulike aktiviteter. Om skolen for eksempel skal ha en aktivitetsdag og trenger noen frivillige foreldre. Dette er en fin mulighet til å ha et ekstra øye på barnet sitt, samtidig som barnet får muligheten til å delta på en sosial begivenhet han kanskje ikke hadde fått mulighet til i utgangspunktet.

Jeg husker selv at Torstein har hatt med blant annet faren sin på tur. Jeg mener det var en skoletur til Skottland, hvor vi tilfeldigvis trengte en bussjåfør. Nå har det seg slik at faren til Torstein er nettopp det, og han ble gjerne med på tur. Nå hadde selvfølgelig Torstein med seg egne assistenter, men det er klart at det blir en ekstra trygghet for både han og for far.

Funksjonshemmede vil oftere enn andre barn ha behov for hjelp og støtte, Men ettersom barnet blir eldre er det kanskje viktig at den støtten også kommer fra andre enn foreldrene, og at barna lærer seg og ta mer ansvar selv. Barna må utvikle et godt selvbilde og en form for selvstendighet på lik linje med andre barn. Etter hvert blir foreldrene mer tilretteleggere for barna, barna ønsker etter hvert å leve sitt eget liv. Hjelpeapparatet begynner å henvende seg til barnet/ ungdommen i stedet for foreldrene. Forholdet utvikler seg, og barnet trenger ikke lenger hjelp fra foreldrene, slik som de gjorde før. Dette er en naturlig prosess i forholdet mellom barn og foreldre, som er like gyldig med eller uten funksjonshemming (Grue 2001). Foreldre er barnas viktigste støttespillere, og det interne familielivet legger grunnlaget for barnas oppvekst. Det er foreldrene som tar seg av barna når de er små, men ettersom barna blir eldre må ofte foreldrene støtte seg til avlastning og ulike døgntilbud. Ingen familier er like, men i Tøssebro & Lundeby sine undersøkelser var det flere foreldre som så for seg at barna skulle flytte ut når de ble eldre. De så på det som det beste for alle parter, og hadde et ønske om at barna deres skulle bli selvstendige ut fra de forutsetningene de hadde. Det kan virke som om normaliseringsprosessen i Norge har gjort til at foreldreansvaret og tankegangen bak en normal oppvekst gjelder foreldre både med og uten funksjonshemninger. (2002)

5.6 Assistenter

Etter hvert som jeg ble eldre økte også forventningene mine til selve livslengden. Jeg ble to år, tre år, fire år, og slik fortsatte det helt fram til jeg var 11 år. Da sa legene at det var umulig å si hvor lenge jeg kom til å leve. Jeg kunne bli 20 år, eller 60 år. Disse tegnene på at jeg kom til å leve mer enn to år styrket mamma og pappas filosofi om å oppdra meg på samme måte som min storebror. I treårsalderen begynte jeg i barnehagen. Dette var min første møte med det offentlige utdanningsvesenet. Heldigvis bodde jeg i en kraftkommune med relativt god økonomi. Jeg fikk en egen assistent som hjalp meg med å tilrettelegge hverdagen min. Dette gjaldt alt fra

dobesøk og mating til akebrettkjøring og leking. Jeg har bare positive ting å si om de assistentene jeg hadde i barnehagen. I en liten kommune er det klart at man får assistenter som man på en eller annen måte har en annen relasjon til enn den typiske assistent/bruker-relasjonen. En god stund var det faktisk mora til en av mine beste venninner som var assistent. For meg og ut fra det jeg kan huske var dette helt uproblematisk. Jeg var fra ung alder av vant til at mødrene til vennene mine hjalp meg med alt fra mat til løfting. Det at en venninnes mor jobbet for meg opplevde jeg derfor som en helt naturlig situasjon.

Som sagt tidligere, er assistenter noe både Torstein er vant til, og avhengig av. Dette er noe han har hatt siden han begynte i barnehagen, som har vært en avgjørende ressurs også videre ut i skolehverdagen. Som det står i lovverket skal assistentene hjelpe elevene med praktiske gjøremål, selv om det er lærer som er ansvarlig for opplæringen, kan assistenten være med å gi eleven forsvarlig utbytte av opplæringen. Dette er noe jeg er sikker på Torstein kjenner seg igjen i, fordi jeg selv kan huske at det var slik det var. Torstein sin assistent var ikke bare der for Torstein, han var der for oss alle. Det er viktig at når man får en assistent inn i klasserommet, gjør man rom for den personen. Assistenter har en veldig viktig rolle, og kan, om de får mulighet, bidra til å skape et godt læringsmiljø i klassen. Når man slutter på grunnskolen takker man ofte læreren for fine år, da er det viktigst å takke assistentene også, for de har kanskje gjort mer for deg enn du er klar over selv. Torstein nevner også mer om dette senere i brevet.

Torstein skulle videre etter grunnskolen også, han skulle til og med flytte for seg selv. Familien til Torstein har som han sier ytt godt av at de kommer fra en kraftkommune. De fikk mulighet til avlastning og assistenter fra første stund. Men når Torstein flyttet hjemmefra skulle han jo bli sin egen herre. Verken jeg, eller brevet til Torstein kommer til å ta for oss livet etter ungdomskolen, men jeg kan si at med brukerstyrt personlig assistanse kunne han virkelig styre over sitt eget liv. Brukerstyrt personlig assistanse går ut på at brukeren selv bestemmer hva assistentene skal gjøre og når de skal gjøre det. Jeg skal ikke gå inn på det ytterligere, men siden jeg har vokst opp med Torstein, og vært assistenten hans, kan jeg med et smil om munnen si at Torstein trives i den rollen. (Brukerstyrt personlig assistanse, Helsenorge.no 2013)

5.7 Barnehagen

Fysisk sett var barnehagen tilrettelagt mine behov, og eventuelle småting som mine foreldre mente det var behov for, ordnet kommunen før jeg begynte. Jeg har derfor bare positive minner fra barnehagen. Viktigst av disse minnene er uten tvil vennene mine som helt naturlig og uten å tenke over det behandlet meg som en av dem. De var helt unike i å tilpasse leker slik at jeg kunne bli med. En standard lek var for eksempel mor/far og barn. Her var det av en eller annen merkelig grunn alltid de samme rollene som ble spilt av de samme ungene. Jeg husker at jeg alltid var ”pappa” mens en annen venninne alltid var ”mamma”. De andre fire vennene mine var alt fra tenårings sønner til babyer. Det var en herlig og bekymringsfri tid for meg i barnehagen, og et flott tidlig møte med utdanningsvesenet.

Det er ikke alle som husker tiden i barnehagen, og minnene barn har fra denne tiden vil være forskjellige. Uansett er det slik i dag at barnehagen spiller en særdeles viktig rolle de første årene av et barns liv. Barnehagen har som jobb å inkludere alle barn, uavhengig av funksjonsnivå. Begrepet barn er et relativt stort begrep, som omhandler alle barna i hele verden. Ofte deler vi disse barna i ulike kategorier som barnehjemsbarn og barn med særskilte behov. Denne grupperingen av barn sier ingenting om det enkelte barnet og dets behov, de sier noe om lovgivning og de ressurser de har krav på i barnehagen. Allikevel vil det synet pedagogene som jobber i barnehagen har, ha en stor innflytelse på hvordan praksisen er. Hvordan man ser på barn med nedsatt funksjonsevne vil enten styrke inkluderingen eller skape marginalisering og ekskludering.

”Forståelsen er at nedsatt funksjonsevne og funksjonshemming ligger i samspillet mellom den enkelte og omgivelsene, der miljøet ikke er tilpasset individet. Det betyr at en person bare befinner seg i en funksjonshemmet situasjon, og bare blir funksjonshemmet i de tilfellene omgivelsene er utilgjengelig. Da er ikke funksjonshemmingen noe personen i utgangspunktet har, men blir sett på som et forhold som finnes i noen situasjoner, og ikke i

andre. Dette blir ofte kalt en relativ eller miljøbasert definisjon fordi det er en relasjon mellom en person og miljøet.” (Arnesen 2012 s.82)

Man kan derfor tenke seg at graden av funksjonshemming vil øke eller minske etter hvordan samfunnet utvikler og innretter seg. Barn som er funksjonshemmet har rett på spesialpedagogisk hjelp i barnehagen, men det er hvordan man bruker denne hjelpen som er avgjørende. Ved å bruke hjelpen til å hjelpe alle, altså normalisere hjelpen slik at alle barna får utbytte av den, vil det gjøre at det som er ”annerledes” blir en del av det normale (Arnesen 2012). Dette må være, blant mye annet, det som ble gjort i barnehagen hvor både jeg og Torstein gikk. Han skriver at han deltok i lek på lik linje med alle de andre, og at han absolutt ikke følte seg noe annerledes. Jeg kan heller ikke huske noe spesielt som ble gjort i forhold til hans funksjonshemming. At jeg ikke husker noe spesielt kan det være mange grunner til, blant annet at vi var så vant med det at vi tenkte ikke noe over det, eller at det ble gjort i det skjulte slik at vi ikke merket det. Uansett grunn, så ble noe gjort riktig. Den hjelpen Torstein fikk var vanlig for oss, kanskje vi fikk utbytte av det selv, eller bidro med hjelpen, uansett var vi en for alle og alle for en, og det er slik et mangfold skal være.

Er det forutbestemt at noen typer annerledeshet er mer akseptert enn andre?

Arnesen, Kolle og Solli skriver om det å se mulighetene i stedet for hindringene. I et teoretisk perspektiv sier de;

”Spesialkompetanse er ofte nødvendig for å gi hjelp. Men det er nødvendig å ha bevissthet om begrensningene som ligger i enhver fagkompetanse. Nettopp det å fokusere på det spesielle, avviket, kan komme til å skygge for det barnet har felles med andre, og hindre at en ser kompleksiteten i og ressursen hos barnet og i miljøet”. (Arnesen 2012 s.91)

Med andre ord vil det si at selv om det er bra å legge til rette for spesiell tilpassning i barnehagen, er kanskje det viktigste, likheten og fellesskapet mellom alle barna. Det vil si at mangfoldet av ulike barn i en barnehage vil gi et bedre miljø og muligheten for større aksept. Barnehagen er en av de viktigste arenaene for barn, men på 1960-tallet var tanken at funksjonshemmede barn skulle være i små spesialbarnehager. Tøssebro & Lundeby har selv forsket på funksjonshemmede i barnhagen, og resultatene viser at de fleste funksjonshemmede barn oppholder seg i de vanlige barnehagene, hvor de stimuleres, lærer og utvikler seg i samhandling med andre barn. (2002 s.90) Denne forskningen er ikke 100 % representativ, men gir en pekepinn på hvor de funksjonshemmede barna er på dagtid. Det er mange ting som er med og påvirker om barna skal gå i en vanlig eller i en spesialbarnehage, deriblant grad av funksjonshemming, bosted, muligheter og foreldrenes ønsker m.m.

Uansett hvilken barnehage barnet går i vil det være snakk om integrering. Dette er et begrep som kan brukes i mange sammenhenger. For funksjonshemmede er dette et begrep som handler om å føre de inn i vanlige miljøer, som for eksempel barnehagen. Allikevel vil begrepet integrering skape et skille dersom det brukes bare for funksjonshemmede, det er vel ikke bare de som skal inkluderes i barnehagen? Ved å integrere et barn har man samtidig segregert det, man har gjort barnet til noen som ikke tilhører fellesskapet, men som skal integreres inn i det. Integrering er derfor blitt byttet ut med ordet inkludering. Bakgrunnen for dette er at man vil legge vekt på at alle barna allerede er tilstede, og at man derfor ikke burde bruke ord som gjør at de skal føres noe sted.(Tøssebro & Lundeby 2002 s.99) Det vil si at funksjonshemmede barn allerede er en del av fellesskapet i barnehagen, sammen

med de andre barna. Inkluderingen i barnehagen gjelder da også alle barna, de skal få de samme mulighetene til å delta i lek, aktiviteter og sosiale happenings. Tøssebro & Lundeby nevner flere undersøkelser som er gjort med tanke på sosial deltakelse i barnehagen. Disse undersøkelsene viser både at funksjonshemmede barn har vansker med å oppnå vennskap med andre barn og at det ikke er negative relasjoner mellom barn med og uten funksjonshemming. Det viste seg også at dersom barnet hadde en synlig funksjonshemming, og de andre barna var bevisst på dette i leken, tilrettela barna og aksepterte også ødeleggelse i leken. Denne solidariteten viste seg mindre mot barn med usynlige funksjonshemminger, hvor toleransegrensen ble betydelig mindre. (2002) Det er derfor ingen entydige resultater når de kommer til sosiale relasjoner i barnehagen, noe som muligens kan forklares ved at ingen barn, barnehager, pedagoger eller funksjonshemmede er like. Relasjonene dem innimellom vil derfor ha stor variasjon.

5.8 Kraftkommune

Da tiden var kommet for at jeg skulle begynne i første klasse var det en del problemstillinger som både kommunen og foreldrene mine måtte ta stilling til. I følge kommunens skolestruktur skulle jeg ut fra der jeg bodde gå på tre forskjellige skoler fram til 10. klasse. Det var det alle vennene mine som bodde i samme område som meg gjorde. Likevel ble det vurdert å kun tilpasse en skole, altså den største skolen i kommunen, slik at man slapp å tilpasse alle tre skolene. Det var likevel viktig for både foreldrene mine og meg at jeg fikk være en del av den samme vennekretsen som jeg bodde i nærheten av, og som jeg hadde vokst opp med. Sosialt sett ville det nok, i en alder av sju år, blitt utfordrende å starte et helt nytt nettverk med elever fra en annen bygd i kommunen. I mine øyne tok kommunen igjen den riktige avgjørelsen. De valgte å universelt utforme alle skolene, det ble satt inn heiser, bygd ramper og jeg fikk større klasserom. Alt dette gjorde at jeg fortsatt i en alder av sju år kunne kjenne på følelsen av å ha en normal barndom. Jeg ble ikke flyttet til en annen skole fordi jeg var funksjonshemmet, jeg fikk lov til å følge det ordinære skoleløpet sammen med mine venner. Dette er jeg i dag evig takknemlig for!

At kommunen valgte å tilrettelegge tre skoler i stedet for en, er ikke hverdagskost noe sted. Men det er tydelig hvor utrolig stor innvirkning det hadde på Torstein sin oppvekst. Skolelever med funksjonsnedsettelse er avhengige av at skolen og de

fysiske omgivelsene er tilrettelagt slik at de kan komme seg frem. Dette betyr i mange tilfeller at skolen må ha for eksempel heis eller ramper. Da skolepolitikken endret seg på 1970- tallet, og alle elevene skulle inn i felleskolen igjen, ble ikke skolene nødvendigvis tilrettelagt. Nye skoler som ble bygd ble heller ikke alltid tilpasset for disse elevene, derfor vet man ikke i dag hvor mange skoler som faktisk er tilrettelagt. Når man har en funksjonsnedsettelse vil skolehverdagen være krevende uansett. Det er ikke bare den fysiske tilretteleggingen på skolen som kan gjøre det lettere for elevene, men også organiseringen av skolehverdagen. Noen elever kan ha behov for fysisk trening eller behandling i løpet av en skoledag, og da må dette samkjøres og tilpasses med den ordinære undervisningen. Som sagt var det i hovedsak bare politikken som forandret seg i 1970- årene, organiseringen er fortsatt relativt lik. Det betyr at graden av tilrettelegging av skolehverdagen vil være svært avhengig av lærerens innstilling på å inkludere alle elevene i et fellesskap. (Grue & Rua 2013) En viktig del av hverdagen til familier med funksjonshemmede barn er samarbeidet med hjelpeapparatet. Barna skal helst vokse opp hjemme, men det offentlig har et ansvar om å yte hjelp om det er nødvendig. Noen foreldre uttrykker frustrasjon og føler det har vært vanskelig å få hjelp, mens andre synes tilbudet har vært bra. Ofte starter prosessen på sykehuset, hvor man kanskje for første gang får høre diagnosen til barnet sitt. For andre starter ikke denne prosessen før barnet er eldre. Etter hvert skal også barnet starte i barnehage og på skolen og har krav på et pedagogisk tilbud. Dette er det kommunen som har ansvaret for. I undersøkelsen som Tøssebro & Lundebjerg gjorde var det foreldre som følte kommunen hadde lite å bidra med. De opplevde at kommunen ikke hadde økonomiske ressurser, eller at de ikke kunne sette i gang tiltak før neste år, fordi de rett og slett ikke var forberedt. Alle kommuner er ulike, noen følger lovpålagte maler, mens andre har egne ressurspersoner som er ansvarlig for å samordne og organisere ulike parter og tiltak. Noen av foreldrene i undersøkelsen opplevde også at det var lange søkeprosesser og men at det nyttet å klage. Med pågangsmot kunne man få innvilget søknader som først ble avslått. Til tross for dette fortalte foreldrene at når først ordningen var på plass var de svært fornøyde med tilbudet. Men i disse tilfellene som i alle andre er det store variasjoner både på kommuner og foreldre, og alle vil ha forskjellige oppfatning av både prosessen og tilbudet. (2002) Det betyr allikevel ikke, at det er godt nok som det er, det er alltid rom for forbedring.

”Idealet er en annerledes identitet som er som andre identiteter”. (Grue 2010 s.101)

5.9 Teambuilding

Også på skolen fikk jeg en egen assistent. Disse ble en del av klassemiljøet, og var stort sett kjempeflotte personer. Assistentene skulle hjelpe meg med alt fra det fysiske, slik som løft, mating etc., men viktigst var det at de skulle være mine sekretærer. Det jeg sa og dikterte måtte de skrive ned. Det hendte likevel en sjelden gang at jeg fikk en assistent som var totalt ubrukelig. Akkurat da var det flott å ha venner som kjente meg ut og inn, og en klasseforstander med stor omsorg. Da jeg for eksempel skulle ut i friminuttene på vinteren og skulle kle på meg, var dette en operasjon som hele klassen på seks elever var en del av. En av vennene mine var en rimelig stor og muskuløs gutt, og med min daværende vekt på 13 kilo hadde han ingen problemer med å løfte meg. Jentene hjalp til med å tre på meg jakke og sko. Det var rett og slett team building i praksis. I timene kom klasseforstanderen og hjalp meg med notater. Det handlet om å gjøre det beste ut av situasjonen historien viser at det meste er mulig med gode venner og fleksible lærere. På mange måter kan man si at det var tilpasset opplæring i praksis. Det at læreren måtte sette de andre elevene i arbeid før han kom å hjalp meg med det samme arbeidet, viser en lærer som er villig til å jobbe litt utenfor de ordinære rammene.

En viktig del av funksjonshemmedes liv er møtene med andre mennesker. Man møter mennesker i alle ulike arenaer, og man må gjennom skolehverdagen kanskje forholde seg til flere mennesker enn de fleste andre må. Noen ganger kan man til og med bli møtt med negative holdninger. Et kjennetegn ved funksjonshemmede er jo selvsagt de fysiske eller atferdsmessige tegnene. De blir oppfattet av andre mennesker, men også av de som har disse nedsettelsene selv. Det er ikke alltid det er samsvar mellom disse oppfatningene, og det kan føre til utfordringer. Det vil alltid være ulike måter å løse slike konflikter på, fordi det alltid er ulike måter å se livet på. Grue og Rua sier;

”Mange funksjonshemmede har imidlertid kanskje selv problemer med å akseptere utseendemessige forskjeller som grunnlag for diskriminering. Dette er kanskje ikke så uventet i en kultur som er opptatt av og verdsetter ”det perfekte utseendet”. (Grue & Rua 2013 s.32)

Hvert enkelt individ må selv finne måter å takle hverdagen på, de må finne løsninger på problemer og se fremover. Selv om samfunnet legger til rette for deltakelse og mestring, må man allikevel gjøre jobben selv. Når man da møter en utfordring har man to muligheter, enten å prøve å endre på det som skaper utfordringen, eller å godta og tilpasse seg situasjonen som den er. De funksjonshemmede som har akseptert sin situasjon som funksjonshemmet vil åpent mobilisere mye større ressurser for å få gjennomført ting, enn de som ikke har gjort det (Grue & Rua 2013)

Man møter alltid på konflikter som må overkommes og mestres, og det finnes flere måter å gjøre dette på. Det handler om hvordan man møter og håndterer praktiske, sosiale og psykologiske sider ved livet som funksjonshemmet. Grue og Rua nevner tre ulike dimensjoner, den første er praktisk mestring. Her er det snakk om innsatsen de selv gjør for å minske de begrensningene de møter. For eksempel hvordan man kommer seg inn i en bygning som egentlig ikke er tilgjengelig, eller hvordan man kommer seg fra A til B, om man ikke kan bruke kollektivtransport. Den andre dimensjonen er den sosiale. Hvordan mennesker med funksjonsnedsettelse ser på andre sine reaksjoner, på både seg selv og sin nedsettelse. Man kan møte sosiale konflikter og barrierer når andre bruker din funksjonsnedsettelse til hindrer for andre velfungerende evner man har. Den tredje dimensjonen er den psykologiske som handler om din egen oppfatning. Hvordan man ser på mulighetene mellom drømmer og virkelighet, og hvilken orden man har på livet sitt i sitt eget hode. (2013) Mange funksjonshemmede blir satt i en form for mottakerrolle, hvor de mottar hjelp fra samfunnet for å få gjennomført dager, uker og måneder. Det behøver nødvendigvis ikke være fordi funksjonsnedsettelse skaper dette behovet, men fordi det ikke er tilrettelagte aktiviteter eller bygninger for dem. Dette kan gjenspeile seg på selvbildet, og man kan føle at man blir mer til bryderi, enn hva man bidrar med til fellesskapet. Grue og Rua forteller om funksjonshemmede de har intervjuet som har lagt vekt på det å finne noe man mestrer uten så mye hjelp er alfa og omega i samfunnet de lever i. Disse menneskene har for eksempel funnet idretter som boccia og sjakk, som de klarer å mestre på egen hånd. (Grue & Rua 2013)

Om du fortsatt leter etter noen som kan forandre livet ditt, se deg i speilet!

5.10 Alle tok vare på meg

Sosialt sett følte jeg meg på ingen måte forskjellig fra de andre. Jeg ble bedt i de samme bursdagene og på de samme klassefestene. Noe mobbeoffer var jeg heller aldri. I den grad man kan kalle det mobbing var det heller jeg som var mobberen. Jeg husker at jeg i sjuårsalderen var fæl til å mobbe en av vennene mine for at han var enebarn, mens jeg var en av tre søsken. Jeg var selvsagt ikke alene om denne ertingen, og den var stort sett veldig uskyldig. Dette viser likevel noe av det jeg vil prøve å få fram i dette brevet, nemlig at mine perspektiver, min filosofi og min tankemåte tenker normalt, alltid. I en alder av sju år var det for meg helt uforståelig hvorfor jeg skulle kunne bli mobbet. I mitt hode var jeg en helt vanlig gutt med et helt vanlig liv. Jeg tenkte sjelden på meg selv som funksjonshemmet, eller "hemma" om du vil ☺, et perspektiv jeg fortsatt har den dag i dag. Jeg hadde ikke perspektiver på hvordan det var å bli mobbet, dette var kanskje noe av grunnen til at jeg var med på denne ertingen av en av mine beste venner. Vi to ble selvsagt alltid venner igjen, og hadde veldig mange gode felles minner fra de tre første årene på barneskolen, enten det var skoleturer til fjells (hvor jeg lå i pulk) eller overnatting i gymsalen. Alle tok vare på meg og ga meg en helt fantastisk ballast på min vei til mellomtrinnet.

Det er ingen som kan påstå at det sosiale ikke er viktig i skolearenaen. Og funksjonshemmede har akkurat det samme sosiale behovet som alle andre, det handler om delta på lik linje, føle seg som en av de andre. Et grunnprinsipp i skolen er også et godt klassemiljø, hvor det er plass til respekt, refleksjon og deltakelse med mer (Halland 2005). Dette gjelder alle; lærerne, elevene og foresatte. Men for å ta del i det sosiale samværet på skolen må de også delta på de sosiale aktivitetene utenfor skoletiden (Grue & Rua 2013). Og dette kan for noen by på utfordringer, noen funksjonsnedsettelse kan faktisk ødelegge for muligheten til deltakelse. Et godt sosialt utgangspunkt på skolen vil uansett være en fordel. Sosial integrasjon innebærer å gi alle elever de samme muligheter i et stort fellesskap. En måte å sikre dette på er at alle elevene, uansett forutsetninger skal ha muligheten til samarbeid og påvirkning i den samme arenaen. (Jensen 2007)

Mangfold og fellesskap er viktig overalt, og en av de viktigste arenaene er skolen. Fellesskap er viktig for skolemiljøet og for å føle en tilhørighet. Skolene rundt i

landet er like ulike som barna som går der, og de har ikke kommet like langt i prosessen med å lage et fellesskap av mangfoldet. En viktig del av ett fellesskap er relasjoner mellom mennesker. Disse relasjonene utvikles ved at vi som mennesker har mye med hverandre å gjøre. Dette vil bety at læringsformer som innebærer samarbeid og deltakelse vil øke relasjonsbyggingen. For å innarbeide verdier og samarbeidsmønstre, må man starte i en tidlig alder (Jensen 2007 s.81). Ettersom barna blir eldre vil de være mindre mottakelig for påvirkning fra lærere og andre voksne. Helt ned på barnehagenivå vil det være sunt å starte med mangfold, integrering og et nært samarbeid mellom barna. Dette vil skape normer, verdier og aksept hos barna som de tar med seg videre i møte med et enda større mangfold. Det er klart at for oss som vokste opp med Torstein, hvor alt vi foretok oss var en ren selvfølge, har gitt oss noen store fordeler. Denne sosialiseringen og aksepten blant alle barna er noe som må ha startet i barnehagen. Ved å ikke gjøre noe annerledes eller unormalt, ved å behandle oss alle likt, både positivt og negativt, utviklet vi nok en fantastisk aksept og et mangfold uten å være klar over det. Torstein var en av oss på lik linje med alle andre, noen form for særbehandling hadde rett og slett vært forferdelig urettferdig i våre øyne. Denne sosiale kompetansen man utvikler opp gjennom årene består av flere faktorer. Sosial kompetanse er en av de mest grunnleggende byggesteinene man trenger for å skape mangfold og fellesskap. Gjennom sosial kompetanse lærer man seg evnen til å vise empati og sette seg inn i andres situasjon. Man lærer seg også deltakelse og selvhevdelse. Det å stå for det man mener, ikke være redd for å si imot eller ytre tanker rundt noe som kanskje kan være litt kontroversielt. Man lærer å tro på seg selv, samtidig som man lærer seg å være ydmyk ovenfor andre. Det man kanskje forbinder sosial kompetanse mest med er samarbeid, det å lære seg å jobbe med andre. Dette er en viktig kompetanse å lære seg, og noe man starter med fra barna er veldig små. Mens man lærer seg og samarbeide med andre lærer man seg også ansvarlighet. Det og vise respekt for andre og ta ansvar for seg selv og sitt. Alle disse momentene er viktige områder når det gjelder sosial kompetanse, som igjen er viktig for å skape gode relasjoner, som igjen skaper et trygt og godt fellesskap. Og det er noe av det viktigste vi har i skolen i dag (Jensen 2007).

En for alle, alle for en.

5.11 Alt er gjennomførbart

På mellomtrinnet måtte jeg og vennene mine bytte skole. For oss skulle Høre skole bli stoppestedet de neste tre årene. Her ble vi slått sammen med en annen klasse fra den skolen, og jeg vil påstå at det var en svært vellykket sammenslåing. Kjemien stemte, og vi ble en svært sammensveiset gjeng. I den nye klassen ble jeg kjent med en klassekamerat som skulle bli en av mine aller beste venner. Håkon og jeg gjorde alt sammen, alt fra dataspill og ”rullestolråning” til generell faenskap ☺. Med oss hadde vi også en annen kamerat ved navn Tommy. Fram til han flyttet til Drammen med familien sin, var vi et svært sammensveiset trekløver. Vi besøkte hverandre hele tiden, hjalp hverandre med lekser og hadde det svært artig sammen. Det fine med disse to vennene var at, i likhet med de andre vennene mine fra barneskolen, ikke så på meg som ”hemma”. For dem var jeg Torstein og ingen annen. Det at de av og til måtte hjelpe meg med løft, drikke eller mating falt seg helt naturlig. Mellomtrinnet var derfor i likhet med barneskolen en helt fantastisk tid for meg, både sosialt og faglig. Lærerne tok meg på alvor og tilrettela der de måtte. Et eksempel jeg kan nevne er gymtimene. Jeg vil nok påstå at klassen vår hadde mer stikkball, innebandy eller brentball enn en gjennomsnittlig norsk skoleklasse. Grunnen til dette var at disse tre sportene kunne jeg være med på. I stikkball gjaldt det å treffe bakhjulene mine for å ”eliminere” meg, i innebandy gjaldt det å skyte mellom hjula når jeg sto i mål, og i brentball slo en venn eller en assistent for meg mens jeg kjørte mellom ”basene”.

Grue sier at det kom frem i flere av historiene i undersøkelsen hans, at mange av de funksjonshemmede ikke deltok i det hele tatt i kroppsøving. Kunnskapsmessig vil det ikke bety så mye og gå glipp av dette faget, men sosialt sett mister man mye. Når man ikke får muligheten til å delta i disse timene går man glipp av massevis av felles opplevelser, som resten av klassen har sammen. Går man glipp av en historietime kan man alltid lese seg fremt til den kunnskapen. Går man glipp av noe sosialt får man det ikke tilbake. Det er også på disse sosiale arenaene vennskap oppstår. I vennskap må man både gi og ta, forstå og respektere. Barn som har ulike funksjonsnedsettelse kan oppleve å ha flere begrensninger enn hva andre barn har. Når det kommer til deltakelse i aktiviteter, aktivitetsnivået i de ulike årstidene, eller andre ting. Barn kan ha vansker for å sette seg i andres situasjon, og kanskje ikke forstå hvorfor ikke alle

kan være med på alt, selv om man prøver å forklare det mange ganger. (2001) Samtidig er barn lærevillige, og hvis man forteller dem om sykdommer og gir dem kunnskap, vil de kunne ta et visst ansvar fra veldig ung alder. Det blir for dem noe helt naturlig, noe som alltid har vært slik. Så vidt jeg kan huske har Torstein alltid vært med, og om det har vært vanskelig å få han med fant vi alltid en slags løsning. Hvis vi ikke fant noen løsning, så endte det med at vi ikke gjennomførte det, eller at det var vi andre som ble sjalu fordi vi ikke fikk være igjen, slik som Torstein fikk. Jeg skal ikke påstå at det alltid var sånn, men det er slik jeg husker det. Man skal ikke glemme foreldrene heller, for de spiller en viktig rolle. De legger til rette for at barnet deres skal kunne delta på sosiale aktiviteter, bursdager og lignende. De åpner hjemmene sine for andre barn og legger til rette for aktiviteter som alle kan delta på. (Grue 2001) Jeg husker Torstein sine bursdager som noen av de morsomste feiringene. Jeg vet ikke om vi gjorde noe spesielt, men jeg husker vi alle synes det var veldig gøy å kjøre heis, for det var jo noe ingen av oss andre hadde hjemme. Torstein var alltid med på våre bursdager også, og det er klart at alle vi vennene hadde jo også flotte foreldre, noe Torstein også nevnte tidligere. Jeg tror samtlige av foreldrene har båret Torstein opp trapper og inn i rom, som om det var den vanligste tingen i verden, og det var det jo også. For oss var Torstein helt vanlig, men det er nødvendigvis ikke slik for alle andre.

Å være funksjonshemmet på skolen kan føre til at man blir satt i en kategori allerede første dagen. Allikevel er det unge funksjonshemmede som ikke aksepterer å bli sett på som annerledes, og som ytrer motstand mot å bli forhåndsdomt allerede før man rekker å bli kjent. Disse unge kan bruke offensive strategier for å synliggjøre seg selv og sine oppfatninger. De kan bruke humor og ironi og delta i diskusjoner. Den passive måten å synliggjøre seg på vil være å unngå konfrontasjoner og skille seg fra andre funksjonshemmede elever. Uansett hvilken måte man velger, handler det om å gjøre motstand og ikke la seg bli definert og plassert av mennesker som ikke en gang kjenner deg. Fra dagen man blir født, og gjennom livet, lager man seg hele tiden oppfatninger om hvordan livet, samfunnet og mennesker er. Da er det viktig at det kommer noen sterke personer som bryter opp disse fastslåtte oppfatningene, slik at man blir nødt til å tenke gjennom ting en gang til. Kanskje ser man noe man ikke har sett før, og oppdager at ting kanskje ikke er som man trodde. (Grue 2001 s.30) Disse unge funksjonshemmede spiller en viktig rolle i å endre barrierene i samfunnet og

motarbeide kategoriseringen som de selv ofte blir satt i. Samtidig kan det også være lurt å vise frem sin funksjonshemming på skolen. Med dette menes det å vise de andre elevene at fordi det for eksempel er en trapp opp til loftet, kan ikke vedkommende delta på dramaøvingen som foregår der. Ikke på grunn av at man bruker rullestol, men fordi det er fysiske miljøet på skolen fører til at man ikke kommer seg dit aktiviteten pågår. Om man hadde tilrettelagt muligheten for å komme på loftet, eller lagt øvingen til et annet rom, kunne man deltatt på lik linje som de andre elevene. Dette er en side av saken, det vil også være viktig å vise at funksjonshemmingen ikke er noe hinder. Om medelever eller lærer rekker ut en hånd og litt bærekraft, kan egentlig hvem som helst komme seg opp trappen og delta på aktiviteten. Alt er gjennomførbart så lenge man alltid ser mulighetene i stedet for hindringene.

5.12 Potensial

Medisinsk sett skulle derimot mellomtrinnet representere et stort veiskille i livet mitt. I 4. klasse begynte hjernen min å sløve. Jeg sov ikke ordentlig på natten, hadde hyppige mareritt og når mamma skulle stille meg for å dra på skolen hendte det at jeg ikke våknet før jeg satt ferdig påkledd i rullestolen! Når jeg la meg i klasserommet hendte det også ofte at jeg sovnet i timen. Dette gikk etter hvert utover både det sosiale og faglige. Etter noen undersøkelser viste det seg at hjernen min var CO₂-forgiftet. På natten hadde jeg fått tilført oksygen som kroppen ikke klarte å skille ut som CO₂. Løsningen ble derfor en maskin som pustet for meg hele natten. Med første øyekast kan synet av en respirator skremme mange, men for meg ble det forskjellen på liv og død. Jeg vet ikke om jeg hadde skrevet dette brevet til deg hvis jeg ikke hadde fått respirator. Mest sannsynlig hadde jeg vært død. Etter bare to uker i respirator merket jeg stor forskjell. Jeg hadde stadig mer overskudd til å henge sammen med venner, og i timene var jeg til tider for aktiv.... :-D

Da 7. Klasse var ferdig og gjennomført var det igjen tid for å bytte skole. Nå skulle alle 11 elevene fra Høre skole begynne på den store skolen i kommunen. Selv om vi var en svært sammensveiset gjeng var jeg svært nervøs for å begynne på ungdomsskolen. Jeg har aldri vært spesielt glad i store forhold, og som tenåring var jeg redd for hvordan de kule ungdommene fra hovedsognet ville akseptere meg og min sykdom. Men som mye annet i livet mitt gikk dette også helt fint. Etter en innkjøringsperiode var vi alle blitt kjent med hverandre, og vi var nå blitt en bra

storklasse. Sosialt gikk det i ungdomsskoletiden helt fint. Faglig var det derimot noen utfordringer som måtte tas tak i.

Min skoleassistent som hadde begynt allerede i 7. klasse fulgte meg også over på den nye skolen. Han var en kjempeflink assistent, både sosialt og omsorgsmessig. Faglig ble han derimot en utfordring. Siden han var dyslektiker skulle det vise seg å bli et problem å avholde prøver sammen med ham. Jeg måtte bruke halve prøvetiden på rette hans skrivefeil, og at han heller ikke klarte å holde følge med mitt dikteringstempo, ble for meg etter hvert en tålmodighetsprøve og et stort hinder for min faglige utvikling. Både jeg og mine foreldre bestemte for at noe måtte gjøres. Vi hadde et felles møte med klasseforstander og assistent hvor disse problemene og utfordringene var hovedtema. Løsningen ble at læreren skulle bli min sekretær under hver prøve, mens min assistent skulle være "barnevakten" for de andre elevene. Til å begynne med var nok denne løsningen et nederlag for min assistent og en god stund etter møtet med klasseforstander var han både sår og litt mutt. Likevel ble denne løsningen for meg helt ideell og utgjorde en forskjell som natt og dag på min faglige utvikling.

“Tilpasset opplæring handler om å utvikle en skole hvor alle legger til rette for, og bidrar til, at alle lærer og utvikler sitt potensial gjennom deltakelse i et læringsfelleskap”. (Jensen 2007 s.15)

Denne definisjonen gir uttrykk for at tilpasset opplæring må forstås som en evig prosess. Skolen som en læringsarena må stadig tilpasse endringer i alt fra elevgrunnlag og lokale utfordringer. Selv om det er lærer som er ansvarlig for sin elevgruppe, er det skolen som har ansvaret for at det ligger til rette for å jobbe med tilpasset opplæring. (Jensen 2007) Jensen skriver også at det generelle utgangspunktet for tilpasset opplæring er at hver enkelt elev skal lære innenfor en ramme som gjelder alle elevene. Det er derfor ønskelig at man klarer å utvikle et læringsfelleskap hvor elevene samhandler og bidrar til hverandres læring. (2007 s, 15) Å differensiere er å gjøre noe forskjellige eller frembringe forskjeller. Å bruke dette i skolesammenheng og i en kontekst som innebærer tilpasset opplæring, vil være legitimt da skolen skal ivareta mangfoldet. Når man jobber med tilpasset opplæring handler samfunnet om mangfold og en forståelse for at det kreves ulik

opplæring for å oppnå likeverd. Differensiering som tilpasset opplæring gjelder ikke bare elevene med spesielle behov. Det gjelder i stor grad de flinkeste elevene også, da de trenger mer utfordringer for å oppnå mestring og læring. Elevene som ligger rundt gjennomsnittet kommer heller ikke bort fra differensiering. Alle elever har ulike forutsetninger, og man kan se store skiller i kunnskapsnivået i de ulike fagene på skolen. (2007) Differensiering og tilpasset opplæring har derfor blitt vanlig i norsk skole. Tilpasset opplæring gjelder ikke bare de med spesielle behov, dette er en pedagogisk tilnærming som gjelder alle elevene.

Jensen nevner 3 ulike måter å skille organisering av spesialundervisning på. Den først måten er å organisere et tilbud utenfor skolen til eleven, altså et alternativt tilbud. Dette tilbudet kan ha likhetstrekk med spesialskolene vi hadde før, og omfatter som regel elever med alvorlige atferdsavvik. Dette er elever som kan oppfattes om svært belastende for lærere, allikevel fjerner man elevenes mulighet til å være en del av et sosialt fellesskap når man gir en slik alternativ opplæring. Den andre måten er at elevene blir tatt ut av klassen og satt i smågrupper for spesialundervisning. Dette er en av de vanligste metodene i norsk skole, og det er individuelt hvor mye elevene er i storklassen kontra smågruppene. Den siste og tredje måten å organisere spesialundervisning på er at eleven får all sin undervisning i klasserommet og tilpasser den deretter. Alle elever er ulike og har ulike behov, så hvilke metode som er best finnes det ingen fasit på. Man må tilpasse og tilrettelegge for elevens beste, i den forbindelse er det viktig å tenke på det relasjonelle mellom elevene, og viktigheten av både et sosial og lærende fellesskap. (2007)

5.13 Ingen Grenser

Dette viser at det er mulig å lage faglige løsninger som er til det beste for alle parter. Det å være løsningsorienterte var noe vi dro med oss til skolens store friluftslivsprosjekt, "FriNat". Formålet med dette prosjektet var å få elevene ut i naturen, det være seg på fjelltur eller overnatting i lavvo. For skolen var det aldri noe alternativ at jeg ikke skulle delta i prosjektet på lik linje med de andre. Men det gjaldt å finne løsninger på hvordan vi skulle gjennomføre ulike aktiviteter. Jeg skal nå prøve å oppsummere hvilke aktiviteter jeg var med på, og hvordan de fant løsningene slik at jeg kunne delta.

- **Overnatting i telt i 14 minus:** Det var planlagt en lavvo- og telttur til et sted som heter Lyrja i februar. Jeg hadde veldig lyst til å være med på denne, og selv om foreldrene mine var svært skeptiske i forhold til både sykdom og forfrysninger, gikk de til slutt med på planen. Den gikk ut på at jeg, en venn og min assistent skulle sove i telt, mens de andre skulle sove i lavvo. Utfordringen i forhold til varme og respirator, løste vi med at pappa kjørte opp en bensindrevet strømgenerator med snøscooter. Inne i teltet hadde jeg derfor både respirator og kupevarmer, og hadde det slikt sett mye varmere og mer komfortabelt enn de andre elevene.
- **Tur til Vettisfossen:** Denne turen husker du kanskje selv, men her var altså situasjonen at ungdomstrinnet skulle gå inn til fossen fra en støl, mens jeg skulle være igjen og vente på de andre på den samme stølen. To lærere og noen venner, deriblant du ☺, meldte seg frivillig til å vente sammen med meg. Til og med assistenten min "forbød" meg å bli med på turen, han mente det ble for farlig. Faktisk ble han med resten av gjengen inn til fossen. Da de andre hadde gått gikk det ikke lang tid før vi hadde bestemt oss for at det her må vi klare. Med en lett trillevogn, og venner og lærere som muskler klarte vi å forsere smale stier, bratte juv og store steinrøyser for å komme oss inn til fossen. De andre var på vei tilbake da vi kom fram, og jeg husker alle ble sjokkert over å se oss. Har mange fine minner fra denne turen.
- **Kiting på Filefjell:** Én av lærerne som hadde ansvaret for dette prosjektet var en svært ivrig kiter, og hadde stelt i stand en egen dag for hele klassen ved et vann på Filefjell. Han ønsket at jeg skulle få oppleve hvordan det var å kite. I samråd med min far og en lokal mekaniker bestemte de seg for å sveise ski på den samme vognen som jeg nevnte ovenfor. Læreren stod bak og styrte meg mens seilet var festet i vognen/"sleden". Følelsen av å suse bortover et islagt vann var helt eksepsjonelt og et svært spennende minne fra min barndom.

Det er ikke bare Torstein som har hatt muligheten til å oppleve friluftslivet til tross for sine fysiske hindringer. Norge har fått øynene opp, og ser at mulighetene er uendelige.

”Historiens første Ingen Grenser ekspedisjon går av stabelen på Nordkalotten i 2009. 11 funksjonshemmede skal tilbakelegge nesten 50 mil fra Luleå ved Bottenviken i Sverige til Hellemobotn ved norskekysten. Med rullestoler, beinproteser og krykker må de mestre utfordringene i villmarka, i 30 dager i strekk.”(Monsen 2010 s.13)

Lars Monsen er 46 år, har sterke røtter I Nord-Norge men kommer opprinnelig fra Oslo. Han har vært en eventyrer siden 1991, men er utdannet lærer. Da konseptet ”beyond boundaries” skulle komme til Norge, ble det akkurat han som ble valgt til ekspedisjonsleder. Realityserien i England har hatt tre sesonger allerede, og har endret engelskmennene sitt syn på funksjonshemmede. Lars er vant med ekspedisjoner hvor han er helt alene, og han både trives og er vant med ensomheten, men han så at denne ekspedisjonen kom til å bli noe helt annet. Lars håpet han kunne gi deltakerne en opplevelse for livet, og han ville vise Norge at funksjonshemmede kan klare det samme som funksjonsfriske. Lars fikk være med å foreslå mulige ruter. Blant dem var Besseggen, men den avslo de fort, det var alt for lett. Man trenger en tur med mye trøkk mener Monsen. Lars sitt motto er ”alt er mulig” og det var akkurat det vi så, når 11 funksjonshemmede krysset 480 kilometer villmark. Det hele startet 21 August 2009. De er syv menn og fire kvinner i alderen 19-54 år. Alle disse elleve menneskene har en eller flere funksjonshemminger. .(2010)

”To sitter i rullestol, en er avhengig av krykker, tre bruker beinproteser, to mangler en arm, en er nesten døv og blind, en har cerebral parese, og den siste har en deformert arm, fire fingre på hver hånd , tinnitus- altså permanent øresus – lammelse i ansiktet og så store balanseproblemer at han er avhengig av staver.” ”
(Monsen 2010 s.16)

Utfordringene kommer allerede dag 1, men slik er det på alle ekspedisjoner. Etter at en kano går rundt tar det bare et par minutter før alle er oppe av vannet og alle er ved

godt mot igjen. Selv om man er med Lars Monsen på ekspedisjon må man lære å feile litt før man har teknikken inne. Litt motstand gjør bare at man blir enda mer skjerpet.

Det handlet mye om å sprengte individuelle grenser, men også som et lag. Mange er flinke til å gi hjelp til andre, den store utfordringen er å ta imot. Gjennom hele ekspedisjonen var det mange som måtte svelge stoltheten sin, å ta imot hjelp. Men det er sånn det skal være når man er et lag. Monsen sier selv at han ønsket at deltakerne skulle ta initiativ til å komme på måter de kunne komme seg både fremover og oppover på selv. Da de kom til en bratt motbakke med stupbratte skråninger og tett krattskog låt det høyt og tydelig fra Monsen:

”- Vi har to rullestoler.

– Alle hjelper hverandre. Hvordan dere skal gjøre det finner dere ut selv. Vi skal opp i den retningen. Kjør iveri!” .”(Monsen 2010 s.25)

Det går noen sekunder før deltakeren sier noe, men så er de i gang. De viser en enorm innsatsvilje og alle står sammen og tar i et tak. Monsen forteller at det er disse dagene som er de beste, de dagene de ser at de klarer å overvinne utfordringene som et lag.

Det er en positiv gjeng som er ute på ekspedisjon, samtalene sitter løst og mange har en god kommentar på tur. Selv om de er nødt til svelge stoltheten og be om hjelp innimellom er det ikke mangel på selvirioni i denne gruppa. Monsen sier selv at han har bedt alle deltakerne som har hender om å rekke hånda i været, da trekker deltakerne på smilebåndet. Monsen mener at å fleipe på denne måten skaper godt humør, men at det selvfølgelig forutsetter at man kjenner hverandre godt nok. Det er en sterk tur for alle, og mange kan kanskje si at de har klart det umulige. De har hvertfall klart noe som ingen andre har gjort før dem, for mest sannsynlig har ingen andre rullestolbrukere skjøvet hjulene sine på Hellemojuvet noen gang før. Disse fantastiske menneskene har gjort Lars Monsens motto til virkelighet, ” alt er mulig”. Om som Tare Teksum skrev i etterkant;

”Jeg drømmer om nye og større utfordringer. Ingen Grenser ga meg mersmak.”(Monsen 2010 s.69)

Det er mange fantastiske historier om mennesker med ulike funksjonsnedsettelse som tøyser grensene og deltar på aktiviteter man ikke skulle tro var mulig. Lars Monsen som nå er nevnt har stått i spissen for dette, Cato Zahl Pedersen har også vært mye i media for å fremme disse mulighetene. Og det er sjelden noen kan si at ting faktisk er umulig. Allikevel kan man gjennom livet oppleve at alt ikke går som planen, eller gjennomføres slik som det var tenkt. Men så lenge man prøver så godt man kan, ser så mange muligheter som overhodet mulig, så er det greit at det ikke alltid går. Men man må alltid prøve. (Grue 2002)

”Dersom skolen for øvrig legger forholdene til rette for at elever med nedsatt funksjonsevne kan ta del i de fleste aktiviteter, betyr det neppe så mye for den funksjonshemmede elevens følelse av deltakelse om hun eller han ikke kan være med på akkurat denne turen.” (Grue & Rua 2013 s.127)

Det er ikke alltid det er en mulighet å dra på store ekskursjoner eller turer i fjellet. Man trenger fritid og aktiviteter i hverdagen også. Fritid med bistand (FmB) er en metode som ble utviklet for å kunne gi støtte til de som trenger bistand for å delta i fritidsorganisasjoner. Målet er at mennesker skal kunne inkludere seg selv i selvvalgte aktiviteter sammen med andre, gjennom informasjon, veiledning og opplæring. FmB ble først utarbeidet med tanke på normaliseringsprosessen, etter hvert fikk de en økt forståelse av brukermedvirkning og fant da et nytt teorigrunnlag, empowerment. (Midtsundstad 2013)

”Empowerment kan beskrives som en prosess der makt blir utviklet med det formål å gi individer eller grupper av mennesker økte ressurser, styrke deres selvbilde og gjenbygge evnen til å kunne handle på egne vegne i hverdagen”. (Midtsundstad 2013 s.26)

Empowerment kan ikke gis bort, hvert enkeltindivid må selv ”myndiggjøre” seg. Alle de som står rundt må legge til rette for at prosessen blir satt i gang, og eventuelt

fjerne hindringer som kommer langs veien. Jeg skal ikke gå dypere inn i dette, men det finnes 7 trinn som brukes i dette prosjektet. Midtsundstad går dypere inn i innholdet i disse syv trinnene som blir brukt i Fritid med bistand i boken med samme navn. Jeg anbefaler alle å se nærmere på dette nye prosjektet som er i gang nå (2013)

Dette er bare tre eksempler av mange flere som viser at der det er vilje er det alltid muligheter for praktisk gjennomføring. Er man løsningsorientert får man til det meste, også i norsk skolevesen. Det handler om at lærerne viste meg en fleksibilitet som i praksis gjorde det meste mulig. Ungdomstrinnet ble for meg, i likhet med både barneskolen og mellomtrinnet, en svært positiv opplevelse, både sosialt og faglig. Viktigst for min nåværende framtid er uansett at familie, venner, skole og kommune la til rette for at jeg skulle ha mulighet til å utvikle og realisere mitt potensial. Som sterkt "hemma" er hjernen (og kanskje kjeften...) det eneste fortrinnet jeg har. Det at skolevesenet tilrettela min faglige utvikling til mine forutsetninger og premisser, har uten tvil vært med på å gi meg det spennende og meningsfulle livet jeg har i dag.

Til slutt vil jeg gjerne benytte anledningen til å avslutte med mitt favorittmotto, som riktignok er hentet fra en film jeg ikke kan fordra; "Always look on the bright side of life!"

Klem Torstein

6 Avsluttende diskusjon

Jeg håper nå at du som leser, har fått et godt innblikk i Torstein sitt liv. Hvordan det "kan" være å vokse opp med funksjonshemming, og de utfordringer det fører med seg. Torstein sin historie er ikke som alle andre sin, hans syn på sin egen funksjonshemming er unik. Jeg har tidligere nevnt Kristeva tanker rundt funksjonshemming, og hvordan vi alle har det i oss. Å være funksjonshemmet betyr forskjellige ting for hvert menneske. For de fleste er det å være funksjonshemmet knyttet til spesifikk hindringer. Det er ikke noe man er hele tiden, men i ulike kontekster. Selv om Julia Kristeva ikke vil dra det så langt som å si at alle er funksjonshemmet, sier hun hun ihvertfall at vi alle har det i oss (2010). Jeg tror funksjonshemming er noe vi alle opplever i løpet av livet, den følelsen av å møte på en barriere vi ikke klarer å overkomme, på grunn av fysiske hemninger. Når man på barneskolen hjelper en lam gutt opp trappen, fordi man vet han ikke klarer å gå opp trappen selv, hjelper en klassekamerat som akkurat har brukket armen sin, med å skrive opp leksene, eller hjelper nabojenten med matteoppgavene, fordi hun sliter så i matematikk. Vi hjelper dem som trenger hjelp, og vi alle trenger hjelp fra tid til annen. Vi alle har våre hemninger, om det er å gå opp en trapp, høre, se, ha angst for noe, eller å ha dårlige ferdigheter i noe. Vi har alle funksjoner som er hemmet i ulike situasjoner.

Så, når man tenker etter, er vi ikke alle funksjonshemmet fra tid til annen?

Som jeg nevnte tidligere (s.17) påpeker Grue at en allmenngjøring av sårbarheten rundt funksjonshemming ikke vil hjelpe, da noen uansett vil se annerledes ut, vil tenke annerledes og ikke minst være annerledes. Han sier at dette er noe det er like meningsløst å tenke bort, som det er å skjule. Jeg må stille spørsmålstegn til dette, ikke fordi jeg mener at det ikke stemmer, men fordi det er selvfølgelig og universelt. Jeg mener, noen ser annerledes ut fordi ingen er like, noen vil tenke annerledes fordi ingen tenker likt, og noen bare er annerledes, fortsatt, fordi ingen er like. Jeg har selv fått høre at jeg er annerledes, man lurer jo på hva det egentlig betyr? Jeg konkluderte med at det må jo bety at jeg ikke er helt lik den som sa det til meg, noe som i det

store og hele er kjempepositivt. Det gjør egentlig ordet ”annerledes” relativt overflødig, man trenger vel egentlig ikke et ord som understreker at alle mennesker er forskjellige. Det er noe allment, noe vi vet. Så man burde omfavne seg selv, og alle ulikhetene, for det er de som gjør deg spesiell. Det burde ikke være et mål å være som alle andre, eller normal. Det er tross alt de stereotypiske framstillingene av ulike grupper, som har skapt uttrykkene ”vi”, ”de andre”, ”det normale” og ”det avvikende” (Johansson 2005). Heldigvis er hvordan man ser på funksjonshemmede, men også mennesker generelt, stadig i forandring. Dette henger ofte sammen med lovverk, og politikk. Allikevel er det viktig å være bevisst på hvilken verden vi lever i, og hvordan vi ser på andre mennesker (Midtsundstad 2013). Igjen stiller jeg spørsmålstegn til hvem de andre er? Det er til stadighet snakk om ”de andre”.

”De andre” kan være hvem som helst, men er ofte relatert til en marginalisert gruppe. Allikevel er det viktig å forstå og tenke over posisjonene dette gir til de marginaliserte gruppene, hvordan de ser på seg selv og oppfatter sin rolle i samfunnet som ”de andre”. Når man skal skrive om personer med funksjonsnedsettelse, står man i fare både for å generalisere og individualisere, forenkle og stereotypisere (Schanke 2005 s.15).

Er vi ikke alle de andre for noen??

Jeg nevnte tidligere at (s.12) funksjonshemmede sammen med homofile og feminister var en diskursiv kategori, og at disse andre gruppene hadde sterke bevegelser som støtte og fremdriftskraft. Da kan man spørre seg selv hvor lett det er for en marginalisert og kategorisert gruppe som funksjonshemmede å skape en bevegelse som vil oppheve offerstatusen de allerede er i. Kan man sammenligne denne gruppen og bevegelsen med undertrykkelsen av et annet folkeslag? Det var egne toaletter, egne seter på bussen og skranke for de som hadde en mørk hudfarge. Nå ser vi blant annet egne parkeringsplasser og toaletter som er merket med et symbol for funksjonshemmede. De har egne plasser separat fra de funksjonsfriske. Det er skummelt og uetisk å dra en sammenligning, også fordi meningen og intensjonen bak disse skiltene er totalt

forskjellig. Nå er målet å være inkluderende og ikke ekskluderende. Intensjonen er at de funksjonshemmede skal få de samme mulighetene som de funksjonsfriske, de skal ikke føle seg utelatt fordi det ikke er tilrettelagt for dem (Kristeva 2010). Til tross for den gode intensjonen lager man et skille, man lager en annerledeshet og man gjør en tydelig og synlig kategorisering av to ulike grupper mennesker. Denne synliggjøringen blir til stadighet forbedret, og mange ting ser man ikke lenger at er tilrettelagt. Ta blant annet ”blindestiene” som nå kommer rundt om i byer. Det er så små stier til blindestokken, at den vanlige mannen i gata ikke legger merke til det. Samtidig er det et så enormt hjelpemiddel for den blinde når det er snakk om å komme seg kjapt, effektivt og trygt rundt. Man ser den usynlige tilrettelegging også i nye store bygninger, her bruker de skarpe farger i entreen slik at de svaksynte skal gjenkjenne entre, inngang og utgang. Dette tenker nødvendigvis ikke de som har et bra syn over, men det er til stor hjelp for de svaksynte. Det at den byggtekniske utviklingen nå har krav til seg om å utføre universell utforming fører til en enorm positiv forandring. Dette øker mulighetene for skjult tilpasning og et offentlig rom hvor alle har tilgang.

Normaliseringstanken som jeg har nevnt tidligere, hadde som mål at utviklingshemmede skulle få tilgang til normale levekår, og folk skulle etter hvert oppfatte dem som mindre avvikene. Staten skulle altså tilby like levevilkår til alle mennesker. Etter hvert utviklet dette seg til Empowerment-bevegelsen som jeg nevnte i forbindelse med FmB. Empowerment-bevegelsen så med kritiske øyne på normalitetsidealet, da de mente at hvert individ selv skulle kunne definere hva slags verdier som var viktige og hva man omtalte som normalt. Denne tenkningen går utover en individuell bevisstgjøring og legger vekt på kollektiv handling (Schanke 2005 s.13). Med dette menes at selv om vi som individer skal bestemme hva som er viktig for oss, er det samfunnet sitt ansvar og tilrettelegge, akseptere og gjenkjenne alle ulike mennesker. Heldigvis utvikler samfunnet seg stadig vekk, både når det gjelder tilrettelegging og utvikling av forståelse. Samtidig vil jeg nevne boken ”*Den tause diskriminering*”, av Knøsen og Krokan. Denne boken forteller en historie om hvordan det er å være funksjonshemmet. Forfatterne har selv funksjonsnedsettelse og skriver i en skjønnlitterær form, hvor de får frem noen av de viktigste aspektene ved livet. Dette er en fantastisk og sterk historie som skaper en helt ny forståelse av funksjonshemming (Knøsen & Krokan 2003).

Og det er nettopp det som er i ferd med å skje. Forståelsen er stadig i endring, og utviklingen skjer fort. *Fra bruker til borger* er en NOU gitt ut av sosial- og helsedepartementet og omhandler et mangfoldig samfunn, hvor alle skal inkluderes, uansett funksjonsnivå. Bare tittelen viser hvordan synet på funksjonshemmede er i endring. Det sies at dette styringsdokumentet skal bidra til funksjonshemmedes likestilling, og den har allerede ført til flere lovendringer. Kristeva mener at det er vår egen frykt for funksjonshemming ved oss selv og vår sårbarhet, som funksjonshemmede blir utsatt for. Men det er kanskje denne frykten som kan gjøre alle mennesker til en helhet, som kan skape forståelse, innsikt og velkommenhet mellom alle individer (Engebretsen & Haldar 2010 s.198). Ved å frykte funksjonshemming, vil ikke det føre oss nærmere de som allerede har en form for funksjonshemming? Vil skillet mellom hvert menneske bli mindre, og aksepten større når man oppdager at funksjonshemmede også er mennesker på lik linje med alle andre? Nå snakker jeg mye om å ”vanliggjøre” de funksjonshemmede, om å se på verdens befolkning som bare forskjellige individer hvor alle skaper sitt eget liv med de forutsetninger de har. I denne verden er det ingen kategorier, og alle er likestilt med hverandre på alle mulige måter. Ved å fjerne alle forskjeller, vil jeg da blottlegge sårbarheten hos folk? Selv om ikke jeg ser på funksjonshemmede som mer sårbare enn andre mennesker, gjør de kanskje det selv?

Grue skriver om hvordan problemet ligger i at funksjonshemmede selv retter fokuset mot sin egen sårbarhet. Grue mener at dette ikke kan gjelde alle funksjonshemmede, og at selv om Kristeva mener at vi alle burde anerkjenne vår iboende sårbarhet vil ikke dette endre de kvalitetene vi har fått utdelt(2010). Dette mener jeg underbygger enda sterkere hvor forskjellige vi er, og hvordan fordelingen av kvaliteter hos mennesker ikke nødvendigvis gjenspeiler hvem som har iboende seg mest sårbarhet. Det er som Kristeva har nevnt tidligere (s.10), vi som funksjonsfriske kan ikke snakke som funksjonshemmede, da vi ikke kan sette oss inn i deres situasjon. Bare ved å skrive om de funksjonshemmede gjør man annerledeshet til en synlig kategori. Når jeg valgte å skrive om funksjonshemmede valgte jeg en gruppe, en kategori, noe jeg egentlig mener ikke burde eksistere. Allikevel tar jeg meg selv i å finne det vanskelig å fortelle eller forklare noe uten å bruke termer som kategorier, annerledes eller vanlig. Og disse ordene som det på mange måter er så tabu å bruke, er de egentlig så ille? Eller bruker vi bare disse ordene helt feil når vi prøver å forklare

noe? Ordet normal betyr gjennomsnittet, noe som gjør det til et statistisk uttrykk, ikke nødvendigvis noe negativt. Allikevel snakker vi om det å være normal eller unormal som noe helt annet.

Kanskje vi må revurdere bruken av disse ordene som har blitt så stigmatiserende gjennom årene?

Funksjonshemmede er stadig mer i media, og det kommer hele tiden flere som ønsker å ytre meninger og holdninger om hvordan det er å være funksjonshemmet. Media har en stor holdningspåvirkning og man når mange mennesker med budskapet man ønsker å gi (Schanke 2005). Det er allikevel forskjell på hvilke funksjonsnedsettelse som blir mest omtalt. Ta for eksempel de som har skjulte funksjonsnedsettelse, de omtales mye mindre enn de som har tradisjonelle og synlige (Schanke 2005). Torstein som vi nå har blitt kjent med er selv mye i media. Han viser like gjerne frem sine holdninger som funksjonshemmet, som sine politiske synspunkter. Forleden dag så jeg denne overskriften i VG; *Derfor er Sp annerledespartiet*. Her er Torstein en av de viktigste debattantene, sammen med Sandra Borch og Per Inge Bjerknes (Derfor er SP annerledespartiet, VG 2013). Jeg har lagt ved flere linker til Torstein sine mange mediaoppslag, og flere finnes det. Torstein pryder ikke bare avisfremsidene rundt om i landet, han har også laget sin helt egne dokumentar. "Livet er herlig" handler rett og slett om Torstein. Om utfordringer ved å skaffe seg jobb, samt planlegging og gjennomføring av en USA tur. Det er helt utrolig hva man kan få til om man bare ønsker det nok. Man er sin egen herre, og former sitt eget liv. Torstein er iløpet av de siste årene også blitt en erfaren foredragsholder. Foredraget "Et freakshow på fire hjul" tilbyr han til alle bedrifter og oragnisjoner, og nå som Torstein har bestemt seg for å bruke mer tid som foredragsholder, burde det ikke være umulig å få med seg et foredrag.

Når man snakker om Torstein som er ute i media, og omtaler seg selv som annerledes, må jeg stille flere spørsmål. Det han gjør, er ikke det å sette seg selv i en kategori og si; *Jeg er annerledes!* Hvem er det da som kategoriserer de funksjonshemmede? Er det de funksjonsfriske? Eller gjør de funksjonshemmede det selv? Ved å offentliggjøre seg selv som en person som er "hemma" og et "freakshow", er Torstein da en stolt mann med funksjonsnedsettelse? Eller er han en mann med selvironi, som både aksepterer, og ser på seg selv som annerledes enn den

normale mannen i gata? Hvordan skal man da forholde seg til mennesker med funksjonsnedsettelse, når de oppfatter seg selv så forskjellig? Jeg har snakket mye om det å være annerledes og hvem som er det. Noe konkret svar er det vanskelig å finne. Jeg vil påstå at ingen er annerledes, men samtidig at alle er det, på hver sin måte. Når Torstein kaller Senterpartiet for annerledespartiet har han gjort de annerledes fra resten av partiene. Om han kategoriserer de som en egen gruppe, eller bare påpeker at alle partiene er forskjellig vites ikke. Men man ser at ordet annerledes blir brukt på ulike måter, i ulike situasjoner. Som jeg nevnte tidligere, kanskje vi både bruker og forstår alle disse begrepene feil. Mens noen omtaler seg selv annerledes, føler andre at det er et nedverdiggende å høre at man selv er det. Noen vil også bruke ”annerledes” som et positivt ord, som beskriver noe unikt og spesielt, mens andre vil bruke det som et stigmatiserende ord, som fremmer forskjeller. Så frem til man får en universell avklaring på hva dette ordet egentlig betyr og hvem som er det, vil det være et ord med individuelle meninger bak seg.

Blogg på wordpress.com. *Et meningsfylt liv, et freakshow på fire hjul.*

Jeg har nevnt flere teorier, stilt mange spørsmål, flere av dem har jeg ikke engang svar på, og vi må bare fortsette å reflektere og undre oss over denne mangfoldige verden vi lever i. Det er ikke en gang sikkert at det finnes noe godt svar på de spørsmålene jeg har stilt, men jeg håper de har fått dere som lesere til tenke, til å bli forundret og til å revurdere den oppfatningen man sitter med. Jeg avslutter som jeg startet; jeg tok del i noe fantastisk i 19 år uten å være klar over det, jeg vokste opp med Torstein. Jeg skulle ønske alle fikk den muligheten, for han har lært meg så utrolig mye om livet. Man kan diskutere, og undre seg over ord, uttrykk og livet generelt. Allikevel er det en setning jeg mener overgår alt. Det er så mye sannhet i akkurat denne korte enkle setningen. Det er så mye viljestyrke, livsglede og en fantastisk holdning til livet i seg selv. Torstein sier rett og slett;

Jeg er funksjonshemmet, so what!

Man føler seg ikke helt som alle andre, man skiller seg ut, man vet med seg selv at man er annerledes. Gjennombruddet kommer når man oppdager at alle andre er annerledes også!

7 Litteraturliste

- Arnesen, A.L(red)Julie Allan, Ragnhild Andresen, Tonje Kolle, Ann Sofi Larsen, Eva Simonsen, Kjell-Arne Solli, Bente Ulla (2012) *Inkludering: perspektiver I barnehaglige praksiser*: Universitetsforlaget
- Atkinson P, Hammersley M (2004). *Feltmetodikk: grunnlaget for feltarbeid og feltforskning*. Gyldendal norsk forlag.
- Befring, E & Tangen, R(2008) (Red.), *Spesialpedagogikk* . Oslo: Cappelen Akademisk.
- Berg G. (1999)*Skolekultur; Nøkkelen til skolens utvikling*. AD Notam Gyldendal.
- Clandinin J.D, Connelly M.F (2000) *Narrativ Inquiry: Experience and story in qualitative research*. Jossey-Bass, A Wiley Company
- Clough P.(2002) *Narratives and fictions in educational research*. Open university press Buckingham.Philadelphia
- Crow, L (1996) *Including all our lives: renewing the social model of disability*. I C.Barnes og F. Mercer: *Exploring the divide*. Leeds: The disability press.
- Diderot, D. (1749) «Lettre sur les aveugles.» I Niklas, R. (1951) *Textes litteraires Français*. Paris: Libraire Girard.
- Engebretsen & Haldar.(2010) Annerledeshet og medvirkning; Er det plass til en sårbar klient. I Kristeva J, Engebretsen E.*Annerledeshet; Sårbarhetens språk og politikk*.(1.utg., s. 195-211) Gyldendal akademisk
- Engebretsen & Solvang. (2010) Annerledeshet; Sårbarhetens språk og politikk. I Kristeva J, Engebretsen E.*Annerledeshet; Sårbarhetens språk og politikk*.(1.utg., s. 11-32) Gyldendal akademisk
- Fuglestad, O. L. (2007): *Tett på praksis : innføring i pedagogisk feltforskning*. Bergen: Fagbokforlaget

Gilje N, Grimen, H(1993). *Samfunnsvitenskapens forutsetninger: Innføring i samfunnsvitenskapens vitenskapsfilosofi*. Oslo: Universitetsforlaget

Grønvik, L. (2007) Definitions of Disability in Social Sciences. Methodological Perspectives. Acta Universitatis Upsaliensis. *Digital Comprehensive Summaries of Uppsala Dissertations from the Faculty of Social Sciences*. Uppsala

Grue, L (2001) *Motstand og mestring; Om funksjonshemming og livsvilkår*. Abstrakt forlag

Grue (2010) Annerledeshet og identitet; Funksjonshemming og de problematiske dikotomiene. I Kristeva J, Engebretsen E. *Annerledeshet; Sårbarhetens språk og politikk*. (1.utg., s. 84-101) Gyldendal akademisk

Grue, L & Rua, M (2013) *To skritt foran: Om funksjonshemming, oppvekst og mestring*. Gyldendal Akademisk.

Halland, O.G(2005) *Læreren som leder: perspektiver og praksis for kontaktlærer og faglærer*. Bergen: Fagbokforlaget.

Halvorsen, Knut (1993) *Å forske på samfunnet. En innføring i samfunnsvitenskapelig metode*.
Bedriftsøkonomens Forlag A/S.

Jensen, R (2007) *Tilpasset opplæring i en lærende skole; om utvikling av læringsmiljøet*. Læringsforlaget.

Johansson A. (2005) *Narrativ teori och metod*. Studentlitteratur

Johnsen B,H. (2010) Annerledeshet og utdanning; Didaktiske muligheter i lys av sårbarhetens politikk. I Kristeva J, Engebretsen E. *Annerledeshet; Sårbarhetens språk og politikk*. (1.utg., s. 126-144) Gyldendal akademisk

Kirkebæk, B & Simonsen, E. (2008). Handikaphistoriske temaer - utfordringer i dag. I Befring, E & Tangen, R (Red.), *Spesialpedagogikk* (4. utg., s. 91-108). Oslo: Cappelen Akademisk

Knøsen,E & Krokan A.K (2003) *Den tause diskriminering: Nytt fokus på funksjonshemming*. Kommuneforlaget

Kristeva, J (2008) *Brev til presidenten: Om mennesker med funksjonshemning*. Oslo: Cappelen.

Kristeva J.(2010)Et flerspråklig europa. I Kristeva J, Engebretsen E.*Annerledeshet; Sårbarhetens språk og politikk*.(1.utg., s. 60-68) Gyldendal akademisk

Kristeva J.(2010) Frihet, likhet, brorskap og.. sårbarhet. I Kristeva J, Engebretsen E.*Annerledeshet; Sårbarhetens språk og politikk*.(1.utg., s. 34-55) Gyldendal akademisk

Kristeva J, Engebretsen E.(2010) *Annerledeshet; Sårbarhetens språk og politikk*. Gyldendal akademisk

Lund T. (red) (2002): *Innføring i forskningsmetodologi*. Oslo: Unipub

Midtsundstad, A (2013) *Fritid med bistand; En metode for å støtte sosial inkludering*. Bergen, Fagbokforlaget.

Monsen, L(2010) *Tøffe turer med trøkk* . Larsforlaget, det ville ekstra

Ness, N.E (2011) *Hjelpemidler og tilrettelegging for deltagelse; et kunnskapsbasert grunnlag*. Tapir akademisk forlag

Nilsson, B. og Luhr, E.(red) 1998. *Ungdomstid, funksjonshemming og løsrivelse*. Oslo, Kommuneforlaget.

Ochberg, R L.(1994) Life Stories and Stories lived. I A. Lieblich & R. Josselson (red) *Exploring identity and gender. The narrative study of lives*. Thousand Oaks/ London: Sage

Postholm, M.B (2005). *Kvalitativ metode: en innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier*. Oslo: universitetsforlaget

Schanke, A.K (2005) *Vi – De andre og oss: Kulturpsykologiske perspektiver på funksjonshemning med vekt på identitet og myndiggjøring*. Forlaget Aldring og helse

Sjøbakken O.J (2012) Avhandling PHD; *Elevsamtalen som jevnlig dialog i et aksjonsforskningsperspektiv*. Det utdanningssvitenskapelige fakultet.

Skogen, K, Strømstad, M, Nes, K (2004) *Hva er inkludering. Evaluering av reform 97*. Opplandske bokforlag

Sæthre, J (2008). *Læring og livskvalitet: rammer og muligheter for elever med utviklingshemming i videregående skole*. Bergen: Fagbokforlaget

Teksum, T (2011) *Med viljens kraft*. Tun Forlag

Tøssebro, J & Lundeby, H (2002) *Å vokse opp med funksjonshemming- de første årene*. Gyldendal akademisk

7.1 WEB kilder

NHI.no(2006), Norsk helseinformatikk. *Nevrologisk utredning, hva er nevrologi*. Lokalisert på <http://nhi.no/sykdommer/hjerne-nervesystem/undersokelser/nevrologisk-utredning-5324.html>
15.12.2006

Frambu, senter for sjeldne funksjonshemninger (2009) *Spinal Muskelatrofi*. Lokalisert på <http://www.frambu.no/modules/diagnoser/diagnose.asp?iDiagnoseId=159>
08.10.2009 ,Sist oppdatert 28.10.2009

Helsenorge.no (2013) Brukerstyrt personlig assistanse. Lokalisert på <http://helsenorge.no/Helsetjenester/Sider/Brukerstyrt-personlig-assistanse.aspx>

VG. (2013) *Derfor er SP annerledespartiet*. Lokalisert på <http://www.vg.no/nyheter/innenriks/norsk-politikk/artikkel.php?artid=10115462>
Tim Peters & Gunn Kari Hegvik 07.04.13 (VGNETT)

Regjeringen.no. *Kunnskapsdepartementet*. Lokalisert på <http://www.regjeringen.no/nb/dep/kd.html?id=586>

Lov om barnehager (barnehageloven) § 9: Barn med funksjonshemming
Opplæringsloven § 5-7: Spesialpedagogisk hjelp før opplæringspliktig alder

Regjeringen.no. Miljøverndepartementet. Lokalisert på

<http://www.regjeringen.no/nb/dep/md/dok/hoeringer/hoeringsdok/2007/horing---utkast-til-rikspolitiske-retnin/-2/Rikspolitiske-retningslinjer-for-univers.html?id=496213>

Rikspolitiske retningslinjer for universell utforming

7.2 Et utvalg av mediaoppslag av Torstein Lerhol.

VG(2011) *Handikappede Torstein robbet på åpen gate*. Lokalisert på

<http://www.vg.no/nyheter/innenriks/artikkel.php?artid=10023471>

Audun Beyer-Olsen 01.11.11, endret 02.11.11

VG (2011) *Livet er herleg, synest Torstein på 17 kilo og 1,50 på strøpellesten*.

Lokalisert på

<http://www.tv2.no/nyheter/dokument2/-livet-er-herleg-synest-torstein-paa-17-kilo-og-150-paa-stroempelesten-3626532.html>

Anne Kari Hinna TV2 01.11.2011

NRK (2011) *Kjempebra politisk debatt*. Lokalisert på

http://www.nrk.no/nyheter/distrikt/nrk_trondelag/1.7783209

Arne Kristian Gansmo 07.09.2011 endret 08.09.2011

OA (2011) *Møt helten bak krimhelten, TV2 har fulgt Torstein Lerhol*. Lokalisert på

<http://www.aa.no/nyheter/valdres/article5790309.ece>

Stina Håkensbakken Roland 01.11.2011

Senterpartiet.no

<http://www.senterpartiet.no/article55556.html>

VG (2008) *Multikandicappet ungdomspolitikker vil på tinget, stortingstrappene er ingen hindring*. Lokalisert på

<http://www.vg.no/nyheter/innenriks/norsk-politikk/artikkel.php?artid=533681>

Lars Akerhaug 08.11.2008

Vangivaldres.no(2011) Kjendisoptimisten. Lokalisert på

<http://vangivaldres.no/aktuelt/arkiv/vangsgjeldingar/2011/11/kjendisoptimisten.aspx>

Eirik Høyme Rogn 03.11.2011

VG ((2012) *Sterkt funksjonshemmede Torstein: - Blir forbanna av ungdom på trygd.*

Lokalisert på

<http://www.vg.no/nyheter/innenriks/artikkel.php?artid=10079130>

Tim Peters 22.03.2012

NRK (2013) *Se alltid lyst på livet.* Lokalisert på

http://www.nrk.no/nyheter/distrikt/hedmark_og_oppland/1.10931605

Reidar Gregersen & Arne Trolldalen 28.02.2013

Filmmakeriet. *Pilot: Livet er herlig.* Lokalisert på

<http://www.filmmakeriet.no/pilot.html>

Byavisa(2013) *Multihandicappede Torstein Lerhol.* Lokalisert på

<http://byavisa.no/2013/02/26/torstein-26-lever-livet-liggende/multhandicappede-torstein-lerhol-2/>

Nettavisen (2012) *Jeg skulle jobbet bak skranke på NAV.* Lokalisert på

<http://www.nettavisen.no/nyheter/article3509038.ece>

Kjetil Mæland 08.11.2012

Blogg på wordpress.com. *Et meningsfylt liv, et freakshow på fire hjul.* Lokalisert på

<http://meningsfyltliv.com/2013/05/06/et-freakshow-pa-fire-hjul-et-motivasjonsforedrag-for-deg-og-din-virksomhet/>

8 Vedlegg

8.1 Vedlegg 1

Informasjonsbrev

Hei Torstein!

Tusen takk for at du vil være med å bidra i min masteroppgave. Jeg har fortalt deg at jeg valgt å bruke en forskningsmetode som heter brevmetoden. I hovedsak går brevmetoden ut på at personer eller grupper oppfordres til å skrive et brev til informasjonssøker. Det vil brukes primært i oppgaven, der jeg vil sette det du skriver i en teoretisk og sosial sammenheng. Brevet du skriver vil bli ”plottet” rett inn i teksten, da det er dine egne ord jeg vil høre, så alt du skriver vil i sin helhet bli brukt i oppgaven. Andre og tredjepersoner du eventuelt nevner vil bli anonymisert, og eventuelt sensurert om det skulle virke avslørende, Men jeg ber deg også være oppmerksom på å prøve å la være å angi informasjon som direkte kan identifisere tredjepersonen. Jeg vil i tillegg at du informerer tredjepersonene(familiemedlemmer, assistenter, venner, personer fra hjelpeapparatet o.l) om at du bidrar til denne masteroppgaven, og at vedkommende også er nevnt. Du kan eventuelt gi dem en kopi av dette informasjonsbrevet om de skulle ønske mer informasjon. Hvis du ikke har mulighet til å informere disse, bør du anonymisere informasjonen, slik at vedkommende ikke vil være gjenkjennbar, ved at du f.eks. skriver at "et familiemedlem sa..." i stedet for "min mor sa...".

Det er helt frivillig og delta, og du kan trekke deg fra prosjektet så lenge oppgaven ikke allerede er publisert. Etter planen skulle oppgaven være ferdig i mai 2012, dette blir utsatt til Mai 2013. Når masteroppgaven er ferdig vil brevet ditt bli slettet.

Jeg gir deg et generelt grunnspørsmål, som jeg vil at du skal jobbe ut fra.

Hvordan har din oppvekst vært?

Når du skal begynne å skrive dette brevet vil jeg du skal fortelle, med dine egne ord, det du føler er viktig å formidle om deg selv. Tenk tilbake, gjør det gjerne personlig, som om det skulle være en dagbok. Jeg gir deg dette spørsmålet, og du kan ut fra det tenke deg litt om, å skrive ned tanker, følelser, historier og det du føler har vært med på å forme den personen du er i dag.

Jeg vil høre din historie!

Om det skulle være noe du lurer på, ta gjerne kontakt.

MVH Mai Liss Granlund

Mail: Mai.liss@hotmail.com

Høgskolen i Hedmark.

Avd. LUNA

Veileder: Ola Johan Sjøbakken

Mail: ola.sjobakken@hihm.no

8.2 vedlegg 2

Kjære Mai Liss

Jeg skriver dette brevet til deg for å fortelle litt om min barndom og den oppveksten jeg har hatt. En oppvekst som uten tvil har formet meg til å bli den personen jeg er i dag. En person som er ”hemma”, ligger i rullestol, men likevel klarer å se muligheter og utfordringer der andre ser problemer og hindringer.

Jeg er i dag utdannet historie- og samfunnsfaglærer, men tar nå en master i historie ved NTNU i Trondheim. I tillegg er jeg medlem av Sentralstyret i Senterungdommen og er med det blitt en svært aktiv ungdomspolitiker. Hverdagen min består av mye reising, mye jobbing og ikke minst et stort sosialt fellesskap. Med på lasset har jeg mine 10 trofaste assistenter som hjelper meg i alle livets gjøremål. Uten dem hadde aldri dette aktive livet vært gjennomførbart.

Når jeg nå skal prøve å fortelle deg hva som har formet meg til å bli dagens versjon av Torstein må jeg gjennom en del viktige punkter i livet mitt. Viktigst av disse er uten tvil min skolehverdag og min familie som har gitt meg evnene og kunnskapen til å bruke mitt eneste fortrinn her i livet, nemlig hjernen min.

Men la oss begynne med begynnelsen: Jeg vokste altså opp i Vang i Valdres, ei lita fjellbygd midt mellom Oslo og Bergen, med ikke flere enn ca 1600 innbyggere.

Jeg vokste opp på en gård som har vært i familiens eie i uminnelige tider.

Mamma og pappa er og har vært bønder, men begge har hatt annen jobb ved siden av. Pappa drev egen butikk og mamma jobbet som ligningssekretær. Jeg ble født to år etter min storebror Knut og det gikk hele 8 mnd før mamma begynte å fatte mistanke om at det var

noe galt. En baby bør etter så lang levetid klare å ligge på magen, løfte hodet, krabbe og rulle rundt. Jeg klarte ingen av delene!

Etter en del undersøkelser fant legene ut at jeg hadde sykdommen Spinal muskelatrofi (SMA). Dette var selvsagt et stort sjokk for mine foreldre som tidlig fikk beskjeden om at de skulle være heldige hvis jeg ble så mye som to år. Etter en periode med naturlig sorgprosess og bearbeidelse av sykdomsnyheten kom mine foreldre relativt fort til hektene igjen. De bestemte seg for at de skulle gjøre det beste ut av situasjonen, og ta en dag av gangen. De var fast bestemt på å gi meg en så normal oppvekst som mulig. Dette er et av nøkkelpunktene i min livshistorie. Nettopp den ”normale” oppveksten med klare rammer, tydelige forventninger, ansvarliggjøring og ikke overdreven omsorg (for øvrig en felle som veldig mange foreldre med funksjonshemmede barn går i), har gjort meg til den personen jeg er i dag. Dette gjelder ikke bare foreldrene mine, men også vennene mine, lærerne mine, assistentene mine osv. Alle har hatt krav og forventninger til meg som en bror, venn, elev eller andre roller jeg har påtatt meg i løpet av livet.

Etter hvert som jeg ble eldre økte også forventningene mine til selve livslengden. Jeg ble to år, tre år, fire år, og slik fortsatte det helt fram til jeg var 11 år. Da sa legene at det var umulig å si hvor lenge jeg kom til å leve. Jeg kunne bli 20 år, eller 60 år. Disse tegnene på at jeg kom til å leve mer enn to år styrket mamma og pappas filosofi om å oppdra meg på samme måte som min storebror. I treårsalderen begynte jeg i barnehagen. Dette var min første møte med det offentlige utdanningsvesenet. Heldigvis bodde jeg i en kraftkommune med relativt god økonomi. Jeg fikk en egen assistent som hjalp meg med å tilrettelegge hverdagen min. Dette gjaldt alt fra dobesøk og mating til akebrettkjøring og leking. Jeg har bare positive ting å si om de assistentene jeg hadde i barnehagen. I en liten kommune er det klart at man får assistenter som man på en eller annen måte har en annen relasjon til enn den typiske assistent/bruker-relasjonen. En god stund var det faktisk mora til en av mine beste venninner som var assistent. For meg og ut fra det jeg kan huske var dette helt uproblematisk. Jeg var fra ung alder av vant til at mødre til vennene mine hjalp meg med alt fra mat til løfting. Det at en venninnes mor jobbet for meg opplevde jeg derfor som en helt naturlig situasjon.

Fysisk sett var barnehagen tilrettelagt mine behov, og eventuelle småting som mine foreldre mente det var behov for, ordnet kommunen før jeg begynte. Jeg har derfor bare positive minner fra barnehagen. Viktigst av disse minnene er uten tvil vennene mine som helt naturlig og uten å tenke over det behandlet meg som en av dem. De var helt unike i å tilpasse leker slik at jeg kunne bli med. En standard lek var for eksempel mor/far og barn. Her var det av en eller annen merkelig grunn alltid de samme rollene som ble spilt av de samme ungene. Jeg husker at jeg alltid var ”pappa” mens en annen venninne alltid var ”mamma”. De andre fire vennene mine var alt fra tenårings sønner til babyer. Det var en herlig og bekymringsfri tid for meg i barnehagen, og et flott tidlig møte med utdanningsvesenet.

Da tiden var kommet for at jeg skulle begynne i første klasse var det en del problemstillinger som både kommunen og foreldrene mine måtte ta stilling til. I følge kommunens skolestruktur skulle jeg ut fra der jeg bodde gå på tre forskjellige skoler fram til 10. klasse. Det var det alle vennene mine som bodde i samme område som meg gjorde. Likevel ble det vurdert å kun tilpasse en skole, altså den største skolen i kommunen, slik at man slapp å tilpasse alle tre skolene. Det var likevel viktig for både foreldrene mine og meg at jeg fikk være en del av den samme vennekretsen som jeg bodde i nærheten av, og som jeg hadde vokst opp med. Sosialt sett ville det nok, i en alder av sju år, blitt utfordrende å starte et helt nytt nettverk med elever fra en annen bygd i kommunen. I mine øyne tok kommunen igjen den riktige avgjørelsen. De valgte å universelt utforme alle skolene, det ble satt inn heiser, bygd ramper og jeg fikk større klasserom. Alt dette gjorde at jeg fortsatt i en alder av sju år kunne kjenne på følelsen av å ha en normal barndom. Jeg ble ikke flyttet til en annen skole fordi jeg var funksjonshemmet, jeg fikk lov til å følge det ordinære skoleløpet sammen med mine venner. Dette er jeg i dag evig takknemlig for!

Også på skolen fikk jeg en egen assistent. Disse ble en del av klasse miljøet, og var stort sett kjempeflotte personer. Assistentene skulle hjelpe meg med alt fra det fysiske, slik som løft, mating etc., men viktigst var det at de skulle være mine sekretærer. Det jeg sa og dikterte måtte de skrive ned. Det hendte likevel en sjelden gang at jeg fikk en assistent som var totalt ubrukelig. Akkurat da var det flott å ha venner som kjente meg ut og inn, og en

klasseforstander med stor omsorg. Da jeg for eksempel skulle ut i friminuttene på vinteren og skulle kle på meg, var dette en operasjon som hele klassen på seks elever var en del av. En av vennene mine var en rimelig stor og muskuløs gutt, og med min daværende vekt på 13 kilo hadde han ingen problemer med å løfte meg. Jentene hjalp til med å tre på meg jakke og sko. Det var rett og slett team building i praksis. I timene kom klasseforstanderen og hjalp meg med notater. Det handlet om å gjøre det beste ut av situasjonen 😊 Historien viser at det meste er mulig med gode venner og fleksible lærere. På mange måter kan man si at det var tilpasset opplæring i praksis. Det at læreren måtte sette de andre elevene i arbeid før han kom å hjalp meg med det samme arbeidet, viser en lærer som er villig til å jobbe litt utenfor de ordinære rammene.

Sosialt sett følte jeg meg på ingen måte forskjellig fra de andre. Jeg ble bedt i de samme bursdagene og på de samme klassefestene. Noe mobbeoffer var jeg heller aldri. I den grad man kan kalle det mobbing var det heller jeg som var mobberen. Jeg husker at jeg i sjuårsalderen var fæl til å mobbe en av vennene mine for at han var enebarn, mens jeg var en av tre søsken. Jeg var selvsagt ikke alene om denne ertingen, og den var stort sett veldig uskyldig. Dette viser likevel noe av det jeg vil prøve å få fram i dette brevet, nemlig at mine perspektiver, min filosofi og min tankemåte tenker normalt, alltid. I en alder av sju år var det for meg helt uforståelig hvorfor jeg skulle kunne bli mobbet. I mitt hode var jeg en helt vanlig gutt med et helt vanlig liv. Jeg tenkte sjelden på meg selv som funksjonshemmet, eller ”hemma” om du vil 😊, et perspektiv jeg fortsatt har den dag i dag. Jeg hadde ikke perspektiver på hvordan det var å bli mobbet, dette var kanskje noe av grunnen til at jeg var med på denne ertingen av en av mine beste venner. Vi to ble selvsagt alltid venner igjen, og hadde veldig mange gode felles minner fra de tre første årene på barneskolen, enten det var skoleturer til fjells (hvor jeg lå i pulk) eller overnatting i gymsalen. Alle tok vare på meg og ga meg en helt fantastisk ballast på min vei til mellomtrinnet.

På mellomtrinnet måtte jeg og vennene mine bytte skole. For oss skulle Høre skole bli stoppestedet de neste tre årene. Her ble vi slått sammen med en annen klasse fra den skolen, og jeg vil påstå at det var en svært vellykket sammenslåing. Kjemien stemte, og vi ble en svært sammensveiset gjeng. I den nye klassen ble jeg kjent med en klassekamerat som skulle

bli en av mine aller beste venner. Håkon og jeg gjorde alt sammen, alt fra dataspill og ”rullestolrøring” til generell faenskap ☺. Med oss hadde vi også en annen kamerat ved navn Tommy. Fram til han flyttet til Drammen med familien sin, var vi et svært sammensveiset trekløver. Vi besøkte hverandre hele tiden, hjalp hverandre med lekser og hadde det svært artig sammen. Det fine med disse to vennene var at, i likhet med de andre vennene mine fra barneskolen, ikke så på meg som ”hemma”. For dem var jeg Torstein og ingen annen. Det at de av og til måtte hjelpe meg med løft, drikke eller mating falt seg helt naturlig. Mellomtrinnet var derfor i likhet med barneskolen en helt fantastisk tid for meg, både sosialt og faglig. Lærerne tok meg på alvor og tilrettela der de måtte. Et eksempel jeg kan nevne er gymtimene. Jeg vil nok påstå at klassen vår hadde mer stikkbball, innebandy eller brentball enn en gjennomsnittlig norsk skoleklasse. Grunnen til dette var at disse tre sportene kunne jeg være med på. I stikkbball gjaldt det å treffe bakhjulene mine for å ”eliminere” meg, i innebandy gjaldt det å skyte mellom hjula når jeg sto i mål, og i brentball slo en venn eller en assistent for meg mens jeg kjørte mellom ”basene”.

Medisinsk sett skulle derimot mellomtrinnet representere et stort veiskille i livet mitt. I 4. klasse begynte hjernen min å sløve. Jeg sov ikke ordentlig på natten, hadde hyppige mareritt og når mamma skulle stelle meg for å dra på skolen hendte det at jeg ikke våknet før jeg satt ferdig påkledd i rullestolen! Når jeg la meg i klasserommet hendte det også ofte at jeg sovnet i timen. Dette gikk etter hvert utover både det sosiale og faglige. Etter noen undersøkelser viste det seg at hjernen min var CO₂-forgiftet. På natten hadde jeg fått tilført oksygen som kroppen ikke klarte å skille ut som CO₂. Løsningen ble derfor en maskin som pustet for meg hele natten. Med første øyekast kan synet av en respirator skremme mange, men for meg ble det forskjellen på liv og død. Jeg vet ikke om jeg hadde skrevet dette brevet til deg hvis jeg ikke hadde fått respirator. Mest sannsynlig hadde jeg vært død. Etter bare to uker i respirator merket jeg stor forskjell. Jeg hadde stadig mer overskudd til å henge sammen med venner, og i timene var jeg til tider for aktiv.... :-D

Da 7. Klasse var ferdig og gjennomført var det igjen tid for å bytte skole. Nå skulle alle 11 elevene fra Høre skole begynne på den store skolen i kommunen. Selv om vi var en svært sammensveiset gjeng var jeg svært nervøs for å begynne på ungdomsskolen. Jeg har aldri

vært spesielt glad i store forhold, og som tenåring var jeg redd for hvordan de kule ungdommene fra hovedsognet ville akseptere meg og min sykdom. Men som mye annet i livet mitt gikk dette også helt fint. Etter en innkjøringsperiode var vi alle blitt kjent med hverandre, og vi var nå blitt en bra storklasse. Sosialt gikk det i ungdomsskoletiden helt fint. Faglig var det derimot noen utfordringer som måtte tas tak i.

Min skoleassistent som hadde begynt allerede i 7. klasse fulgte meg også over på den nye skolen. Han var en kjempeflink assistent, både sosialt og omsorgsmessig. Faglig ble han derimot en utfordring. Siden han var dyslektiker skulle det vise seg å bli et problem å avholde prøver sammen med ham. Jeg måtte bruke halve prøvetiden på rette hans skrivefeil, og at han heller ikke klarte å holde følge med mitt dikteringstempo, ble for meg etter hvert en tålmodighetsprøve og et stort hinder for min faglige utvikling. Både jeg og mine foreldre bestemte for at noe måtte gjøres. Vi hadde et felles møte med klasseforstander og assistent hvor disse problemene og utfordringene var hovedtema. Løsningen ble at læreren skulle bli min sekretær under hver prøve, mens min assistent skulle være ”barnevakten” for de andre elevene. Til å begynne med var nok denne løsningen et nederlag for min assistent og en god stund etter møtet med klasseforstander var han både sår og litt mutt. Likevel ble denne løsningen for meg helt ideell og utgjorde en forskjell som natt og dag på min faglige utvikling.

Dette viser at det er mulig å lage faglige løsninger som er til det beste for alle parter. Det å være løsningsorienterte var noe vi dro med oss til skolens store friluftslivsprosjekt, ”FriNat”. Formålet med dette prosjektet var å få elevene ut i naturen, det være seg på fjelltur eller overnatting i lavvo. For skolen var det aldri noe alternativ at jeg ikke skulle delta i prosjektet på lik linje med de andre. Men det gjaldt å finne løsninger på hvordan vi skulle gjennomføre ulike aktiviteter. Jeg skal nå prøve å oppsummere hvilke aktiviteter jeg var med på, og hvordan de fant løsningene slik at jeg kunne delta.

- **Overnatting i telt i 14 minus:** Det var planlagt en lavvo- og telttur til et sted som heter Lyrja i februar. Jeg hadde veldig lyst til å være med på denne, og selv om foreldrene mine var

svært skeptiske i forhold til både sykdom og forfrysninger, gikk de til slutt med på planen. Den gikk ut på at jeg, en venn og min assistent skulle sove i telt, mens de andre skulle sove i lavvo. Utfordringen i forhold til varme og respirator, løste vi med at pappa kjørte opp en bensindrevet strømgenerator med snøscooter. Inne i teltet hadde jeg derfor både respirator og kupevarmer, og hadde det slikt sett mye varmere og mer komfortabelt enn de andre elevene.

- **Tur til Vettisfossen:** Denne turen husker du kanskje selv, men her var altså situasjonen at ungdomstrinnet skulle gå inn til fossen fra en støl, mens jeg skulle være igjen og vente på de andre på den samme stølen. To lærere og noen venner, deriblant du ☺, meldte seg frivillig til å vente sammen med meg. Til og med assistenten min ”forbød” meg å bli med på turen, han mente det ble for farlig. Faktisk ble han med resten av gjengen inn til fossen. Da de andre hadde gått gikk det ikke lang tid før vi hadde bestemt oss for at det her må vi klare. Med en lett trillevogn, og venner og lærere som muskler klarte vi å forsere smale stier, bratte juv og store steinrøyser for å komme oss inn til fossen. De andre var på vei tilbake da vi kom fram, og jeg husker alle ble sjokkert over å se oss. Har mange fine minner fra denne turen.
- **Kiting på Filefjell:** Én av lærerne som hadde ansvaret for dette prosjektet var en svært ivrig kiter, og hadde stelt i stand en egen dag for hele klassen ved et vann på Filefjell. Han ønsket at jeg skulle få oppleve hvordan det var å kite. I samråd med min far og en lokal mekaniker bestemte de seg for å sveise ski på den samme vognen som jeg nevnte ovenfor. Læreren stod bak og styrte meg mens seilet var festet i vognen/”sleden”. Følelsen av å suse bortover et islagt vann var helt eksepsjonelt og et svært spennende minne fra min barndom.

Dette er bare tre eksempler av mange flere som viser at der det er vilje er det alltid muligheter for praktisk gjennomføring. Er man løsningsorientert får man til det meste, også i norsk skolevesen. Det handler om at lærerne viste meg en fleksibilitet som i praksis gjorde det meste mulig. Ungdomstrinnet ble for meg, i likhet med både barneskolen og mellomtrinnet, en svært positiv opplevelse, både sosialt og faglig. Viktigst for min nåværende framtid er uansett at familie, venner, skole og kommune la til rette for at jeg skulle ha mulighet til å utvikle og realisere mitt potensial. Som sterkt ”hemma” er hjernen (og kanskje kjeften...) det eneste fortrinnet jeg har. Det at skolevesenet tilrettela min faglige utvikling til mine forutsetninger og premisser, har uten tvil vært med på å gi meg det spennende og meningsfylte livet jeg har i dag.

Til slutt vil jeg gjerne benytte anledningen til å avslutte med mitt favorittmotto, som riktignok er hentet fra en film jeg ikke kan fordra; ”Always look on the bright side of life!”

8.2 Lover og regelverk

I Kunnskapsdepartementet § 4.7 står det;

«Ved bruk av assistent må det legges til rette for at forsvarlig planlegging, veiledning og tilsyn kan utøves. Bruken av assistent kan bare skje på en slik måte og i et slikt omfang at eleven får et forsvarlig utbytte av opplæringen. Det må likevel stilles krav om at det er læreren som står ansvarlig for opplæringen, og at assistenten er under veiledning og forsvarlig tilsyn av læreren. Assistenter kan også brukes til å hjelpe elever med praktiske gjøremål.»

”Assistentens oppgaver kan være å gi bistand til elever i form av omsorg, støtte og trening, med andre ord å utføre oppgaver som ligger utenfor kjerneoppgavene til læreren, slik som opplæring i henhold til læreplanen og/eller individuell opplæringsplan. Den formen for bistand som assistenter utfører vil kunne være en forutsetning for at elevens skolehverdag skal fungere, og bidra til at læreren får tid til å konsentrere seg om det pedagogiske arbeidet. ”

(Kunnskapsdepartementet, regjeringen.no)

Lov om barnehager (barnehageloven) § 9: Barn med funksjonshemming

”Barn med funksjonshemming skal ha prioritet ved opptak, dersom barnet etter sakkyndig vurdering er funnet å kunne ha nytte av opphold i barnehage. Den sakkyndige vurderingen skal foretas i samarbeid med den eller de som har foreldreansvaret. Den eller de som har foreldreansvaret avgjør endelig om barnet

kan ha nytte av oppholdet.

Kommunen har ansvaret for at barn med funksjonshemming får plass i barnehage.”

Opplæringsloven § 5-7: Spesialpedagogisk hjelp før opplæringspliktig alder

”Barn under opplæringspliktig alder som har særlege behov for spesialpedagogisk hjelp, har rett til slik hjelp. Hjelpa skal omfatte tilbod om foreldrerådgivning. Hjelpa kan knytast til barnehager, skolar, sosiale og medisinske institusjonar og liknande, eller organiserast som eige tiltak. Hjelpa kan og givast av den pedagogisk-psykologiske tenesta eller av ein annan sakkyndig instans.”

(Kunnskapsdepartementet, regjeringen.no)

Rikspolitiske retningslinje for universell utforming. Fastsatt ved Kgl.

Resolusjon v.. i medhold av plan- og bygningsloven av 14 juni 1985, § 17-1 første ledd.

1. Nasjonale mål for universell utforming

Alle mennesker i hele landet skal ha like muligheter til å utvikle sine evner og leve gode og meningsfulle liv.

Universell utforming innebærer en inkluderende planlegging og utforming av produkter og omgivelser. Universell utforming legger til grunn mangfoldet av mennesker og tilstreber løsninger som kan brukes av alle.

2. Virkeområde og formål

Retningslinjene skal legges til grunn for all planlegging etter plan- og bygningsloven. Retningslinjene bør brukes i øvrig forvaltningsvirksomhet innenfor de rammene sektorlovene gir.

Formålet med disse rikspolitiske retningslinjene er å:

- a) Sikre at planlegging på alle forvaltningsnivåer bidrar til en utvikling mot et stadig mer universelt utformet samfunn.

-
- b) Klargjøre det offentliges ansvar for at universell utforming blir ivaretatt i planleggingen av byggeområder, utearealer og transportinfrastruktur.
 - c) Stimulere til planlegging som gir god tilgjengelighet og brukbarhet for alle, og som samtidig tilfredsstillende andre samfunnsmessige mål.
 - d) Legge særlig vekt på å ivareta hensynet til personer med nedsatt funksjonsevne.
 - e) Styrke fylkeskommunens og fylkesmannens muligheter for innspill og medvirkning.

3. Ansvarsforhold

Ansvar for å ivareta intensjonene og kravene i disse retningslinjene tillegges følgende instanser:

- a) Kommunen skal påse at pkt. 4 og 5 i disse retningslinjene blir ivaretatt.
- b) Fylkesmannen skal, i samråd med fylkeskommunen, gi veiledning, uttalelser og nødvendig støtte for å sikre at kommunen i sitt arbeid ivaretar pkt. 4 og 5 i disse retningslinjene. Fylkeskommunen har også ansvaret for å ivareta universell utforming i sin egen planlegging.
- c) Miljøverndepartementet har overordnet ansvar for generell oppfølging, utvikling og veiledning i forhold til disse retningslinjene. Ansvar utøves i samarbeid med andre berørte departementer.
- d) Forslagsstiller skal sørge for nødvendig medvirkning etter punkt 4 c, og at planforslaget tilfredsstillende kravene til fysisk utforming i punkt 5.

4. Krav til den kommunale planprosessen

Kommunen skal:

- a) Vurdere tilgjengelighetssituasjonen i planområdet for å ivareta universell utforming i all planlegging etter plan- og bygningsloven.
- b) Vurdere behovet for å utforme særskilte retningslinjer og/eller bestemmelser om universell utforming til den enkelte plan.
- c) Sørge for at relevante organisasjoner, brukergrupper og enkeltpersoner får anledning til å delta i planprosessen, slik at synspunkter, kunnskap og erfaringer kommer frem. Kommunalt råd for funksjonshemmede skal trekkes med som aktiv part i kommunens planarbeid.
- d) Sikre at de vurderingene som er gjort i henhold til punktene a-c dokumenteres.

5. Krav til fysisk utforming

I all planlegging skal følgende etterstrebnes:

- a) I byer og tettsteder planlegges ny utbygging lokalisert til eksisterende sentra og knutepunkter i kollektivsystemet for å bedre tilgangen til aktiviteter og service. I planleggingen tas det særlig hensyn til den delen av befolkningen som har lavest mobilitet.
- b) Byggeområder planlegges utformet med tilfredsstillende atkomst til alle bygninger, og med veier og gangveier som gir god fremkommelighet for personer med nedsatt funksjonsevne.
- c) Utearealer, herunder felles utearealer i tilknytning til boligbygning, utearealer for skoler og barnehager, fellesområder, offentlige områder m.m., planlegges utformet med tilfredsstillende atkomst for alle, og slik at områdene er brukbare og gir aktivitetsmuligheter for alle.
- d) Arbeidsplasser, omsorgstilbud og boliger for grupper med behov for særlig tilrettelegging planlegges lokalisert på bakgrunn av en samlet vurdering av konsekvenser knyttet til brukbarhet, sosial inkludering, utbyggingsmønster, transport, lokalklima m.m.
- e) Transportinfrastruktur planlegges utformet og tilrettelagt slik at den kan brukes av alle, i så stor utstrekning som mulig.
- f) Nye og eksisterende friområder og friluftsområder planlegges utformet med tilfredsstillende atkomst for alle, og slik at områdene er brukbare og gir aktivitetsmuligheter for alle.

Kommunen skal i sin planlegging legge vekt på å skape omgivelser som gir alle mennesker gode muligheter til å orientere seg. Belastninger for personer med astma og allergi skal unngås i størst mulig grad.

Kommunen skal vurdere om det i planleggingen skal stilles andre krav enn det som fremgår av a-f som bidrar til å nå det nasjonale mål for universell utforming.

6. Innsigelse og klage

Berørte statlige fagorgan, fylkeskommune og nabokommune har adgang til å fremme innsigelse der kommunale planer er i strid med rikspolitiske retningslinjer for universell utforming. Retningslinjene gir også grunnlag for å påklage enkeltvedtak etter plan- og bygningsloven.

7. Endringer

Mindre vesentlige endringer i rikspolitiske retningslinjer for universell utforming kan foretas av departementet.

8. Ikrafttredelse

Rikspolitiske retningslinjer for universell utforming trer i kraft straks.

Unntak: Punkt 3 d) trer i kraft ved ikrafttredelsen av ny plan- og bygningslov.

(miljøverndepartementet, regjeringen.no)