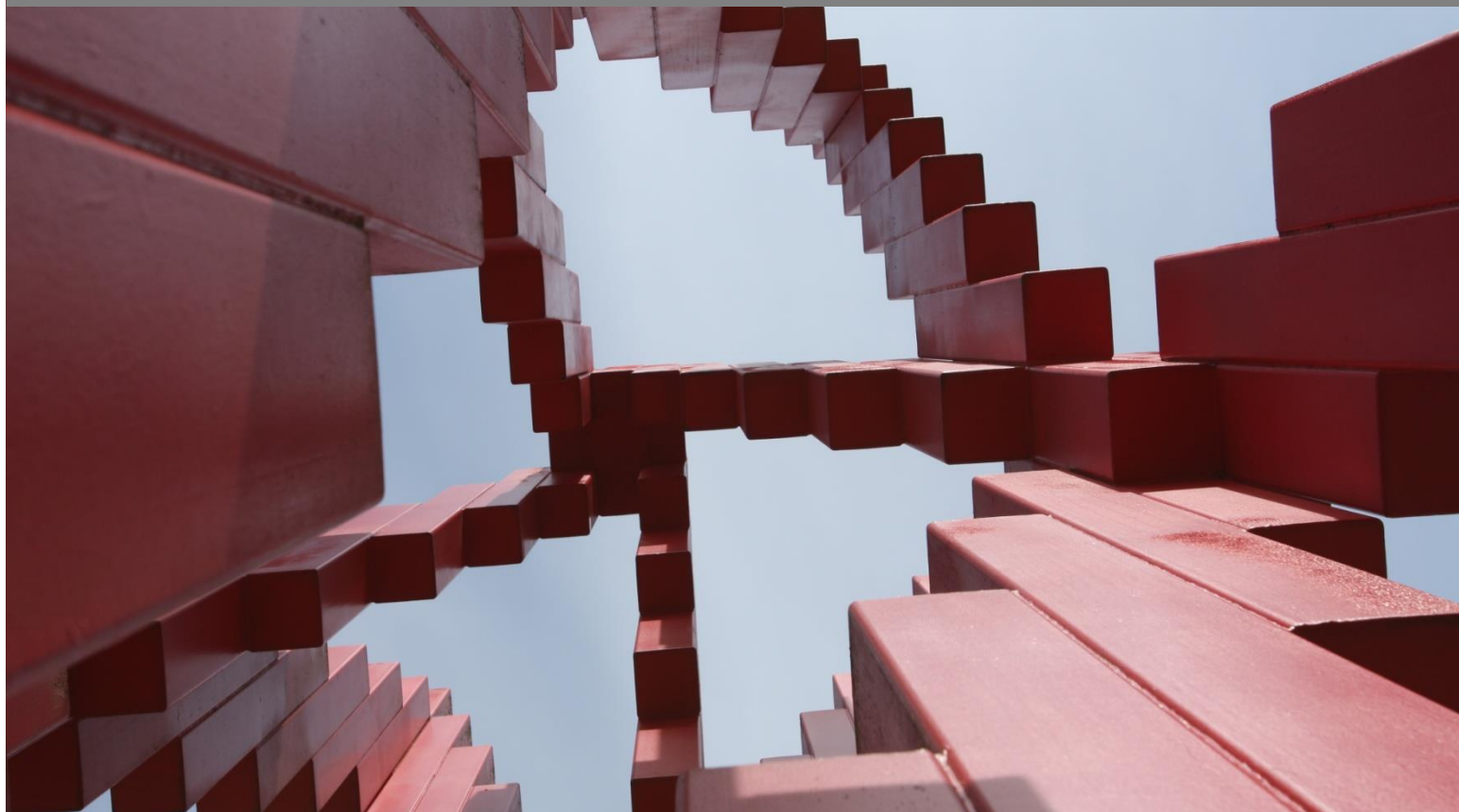




Masteroppgave

Pedagogers arbeid med sosial inkludering for elever med Juvenil
Nevronal Ceroid Lipofuscinose

- En fenomenologisk analyse av intervju med fire pedagoger

av

Helene Scharning Kjus og Nina Størmer Steira

Master i spesialpedagogikk

Avdeling for pedagogikk og sosialfag

Høgskolen i Lillehammer



Høgskolen
i Lillehammer

Lillehammer University College • hil.no

Sammendrag

Formål og problemstilling. Skolen har et ansvar om å sikre at alle elever har et godt psykososialt læringsmiljø som er preget av trygghet og tilhørighet. Skolen skal aktivt fremme atferd som skaper gode vekstbetingelser for elevenes tilhørighet og vennskap. Skolens ansvar gjelder overfor alle elever, uansett funksjonsnivå. En liten gruppe elever har diagnosen Juvenile Nevronal Ceroid Lipofuscinose, en progredierende sykdom som blant annet medfører en reversering i kognitiv og mental utvikling. Prosjektet fokuserer på å undersøke og beskrive pedagogers arbeid med sosial inkludering for nettopp denne elevgruppen. Temaet vi tar opp i oppgaven er et lite belyst felt. Sosial inkludering og vennskap er viktig for alle mennesker og ønsket vårt er å belyse hvordan skolene arbeider for disse aspektene. Formålet er å beskrive hvordan pedagoger arbeider for å inkludere elever som har sykdommen JNCL, samt løfte frem pedagogenes opplevelser av elevens sosiale inkludering i forhold til vennskap. Det har ledet oss fram til problemstillingen: *Pedagogers arbeid med sosial inkludering for elever med Juvenil Nevronal Ceroid Lipofuscinose*. Vi vil belyse temaet gjennom fire forskningsspørsmål.

Metode og datamateriale. Undersøkelsen har et kvalitativt design med en fenomenologisk forskningstilnærming. Ettersom vi ønsket å undersøke informantens subjektive opplevelse, er datamaterialet innsamlet gjennom livsverdenintervju. Utvalget består av fire pedagoger fra skoler spredt om i landet. Formålet med prosjektet har vært å beskrive og forklare temaer i informantens livsverden. Vi benyttet den fenomenologiske retningen meningsfortetting for å tydeliggjøre den konsise meningen i datamaterialet. Ved hjelp av tematiseringsmetoden kunne vi få en tydelig fremstilling av funnene.

Teoretisk referanseramme. For å skape en dypere forståelse om emnet som studeres, har vi hovedsakelig skaffet oss kunnskap om diagnosen JNCL fra Mole, Williams og Goebel (2011) og Elmerskog og Fosse (2012). Modellene til Schiefloe (2003) og Maslow (1954) ga oss forståelse om menneskers grunnleggende behov. Teori knyttet til vennskap og sosial kompetanse har vi hentet fra Kvello (2006, 2008, 2012), Sandsmark (2012) og Ogden (2001, 2009). Stensaasen og Slettas (1996) og Ogdens (2009) beskrivelser av sosiale ferdigheter danner vår forståelse av begrepet. Vi fordypet oss i Stensaasen og Slettas (1996) beskrivelser av sosial bytteteori, som vi både fant interessante og relevante i forhold til teamet vi har valgt

å belyse. I tillegg ser vi at Banduras (1977) sosiale læringsteori kan fungere som et godt utgangspunkt for sosial ferdighetstrening.

Oppsummering og konklusjoner. Ved å bruke en fenomenologisk tilnæringsmetode har vi søkt innsikt i pedagogenes erfaringer og opplevelser. Det er deres opplevelse av virkeligheten, deres livsverden vi har søkt å beskrive. På bakgrunn av dette kan det være *mening*, og ikke *fakta* som belyses, og vi vil derfor være forsiktige i våre konklusjoner. Selv om formålet med undersøkelsen ikke har vært å tolke eller å forklare, antyder likevel pedagogenes livsverdenbeskrivelser at enkelte forhold har betydning for elevenes sosiale inkludering. Alle informantene fremhever et helhetlig samarbeid om eleven som en forutsetning for en vellykket sosial inkludering for eleven i skolen. Informantene opplever det å være faglig inkludert som hensiktsmessig for å fremme elevens klassetilhørighet og elevsamholdet i klassen. Inkludering av medelever og foreldre med fokus på åpenhet og kommunikasjon om elevens sosiale fungering og behov, ser videre ut til å være av stor betydning for å fremme aksept og forståelse. De ovennevnte aspekter synes å ha en positiv innvirkning for et godt psykososialt miljø for eleven på skolen.

Symptomene ved JNCL påvirker elevenes sosiale kompetanse og sosiale relasjoner negativt i større eller mindre grad. Det kan vanskeliggjøre sosial inkludering i skolen. Undersøkelsen viser likevel store ytterpunkter i informantenes opplevelser av elevenes sosiale inkludering på skolen. Informantenes beskrivelser antyder at elevene kan oppleve sosiale relasjoner som likeverdige vennskap, til tross for at andre ville se relasjonen som preget av omsorg, plikt, eller kun motivert av ytre belønninger. Et følelsesmessig positivt utbytte ved en sosial relasjon bør uansett vektlegges. I forhold til å arbeide med opprettholdelse av elevens sosiale ferdigheter, kan informantenes beskrivelser tyde på at det er vanskelig å vite hvordan man skal ivareta eleven på best mulig måte. Informantene påpeker at tiltak som gjennomføres skal være hensiktsmessige for eleven. Undersøkelsene tydeliggjør pedagogen som en sentral brikke i arbeidet med sosial inkludering og ivaretagelse av elevens sosiale utvikling.

Forord

Arbeidet med denne masteroppgaven har vært en krevende og lærerik prosess. Vi har utviklet vår innsikt i fire pedagogers opplevelse av sin livsverden, og fått et innblikk i betydningsfulle faktorer i arbeid med sosial inkludering for elever med JNCL i skolen.

I løpet av vårt arbeid med masteroppgaven er det mange personer som har hjulpet, støttet og inspirert oss, og som dermed fortjener en stor takk.

Først og fremst vil vi rette en stor takk til pedagogene som velvillig delte av sine erfaringer og opplevelser.

Tusen takk til vår veileder Kirsti Lauvås for stor tilgjengelighet, raske og konstruktive tilbakemeldinger, og for din genuine interesse for vår oppgave.

Takk til vår arbeidsgiver som har tilrettelagt arbeidstiden vår slik at vi kunne ta mastergraden ved siden av arbeid.

Mohammed Beghdadi fra Tambartun Kompetansesenter – takk for gode samtaler vedrørende vår problemstilling, samt gode råd om hensiktsmessig litteratur.

Vi vil også takke familie og venner for støtte og oppmuntring gjennom oppgaveprosessen. En spesiell takk til Cathrine Kjus og Tore Rygh for lesing av korrektur. Nina retter også en enorm takk til alle som har vært barnevakt for Jakob!

Til slutt vil vi takke hverandre for et velfungerende samarbeid! Arbeidet har bydd på mange utfordringer, men sammen har vi klart å gjøre det beste ut av enhver situasjon.

Lillehammer, oktober 2013

Nina og Helene

Innholdsfortegnelse

1	Innledning	1
1.1	Problemstilling	2
1.2	Temaets aktualitet	3
1.3	Oppbygging av oppgaven.....	4
2	Juvenile Nevronal Ceroid Lipofuscinose.....	6
2.1	Det første tegnet til sykdommen	7
2.2	Epilepsi.....	8
2.3	Vansker med motorikk	8
2.4	Kommunikasjonsvansker	9
2.5	Mental og kognitiv utvikling.....	10
2.6	Psykiske reaksjoner	10
2.7	Ingen er like.....	12
3	Sosial kompetanse	13
3.1	Samspillsforhold.....	14
3.2	Sosiale ferdigheter og sosial kompetanse.....	14
3.3	Ulike dimensjoner i sosiale ferdigheter.....	15
3.4	Sosiale bytteforhold.....	17
3.5	Ressurser i sosiale bytteforhold.....	18
3.6	Personlige egenskaper og sosial kompetanse	19
3.7	Sosial læringsteori	19
4	Inkludering	21
4.1	Sosial inkludering.....	22
5	Vennskap.....	24
5.1	Sosiale behov.....	24
5.2	Definisjon av vennskap	25
5.3	Ulike definisjoner av vennskap	26

5.4	Skolens ansvar for å sikre et godt inkluderende miljø	27
5.5	Vennskap skapt av voksne	28
5.6	Betydning av fraværende relasjon med jevnaldrende	29
5.7	Barn-barn relasjonen	30
6	Metode	32
6.1	Fenomenologien	33
6.2	Livsverdenintervjuet	34
6.3	Utvalg	35
6.3.1	Utvalgsriterier og generaliserbarhet	37
6.4	Intervjuguide	38
6.4.1	Prøveintervju	39
6.5	Gjennomføring av intervjuene	40
6.6	Transkripsjon og sikring av data	42
6.7	Reliabilitet og validitet	42
6.7.1	Reliabilitet	43
6.7.2	Validitet	44
6.8	Etiske betraktninger	45
7	Presentasjon av analysen og hovedtemaer	48
7.1	Presentasjon av informantene	48
7.1.1	Skogen skole	48
7.1.2	Bjerklia skole	49
7.1.3	Sørli skole	49
7.1.4	Havna skole	49
7.2	Meningsfortetting	49
7.3	Tematisering	51
8	Drøfting	53
8.2	Metodedrøfting	53
8.3	Tema 1: Elevenes sosiale inkludering når det gjelder vennskap	54
8.3.1	Beskrivelse av tema 1 slik det kom frem i intervjuene	55

8.3.2	Drøfting av tema 1 i lys av teori.....	58
8.4	Tema 2: Pedagogenes beskrivelser av hvordan synstap og tilleggsvansker påvirker elevenes sosiale kompetanse og sosiale relasjoner med jevnaldrende.	61
8.4.1	Beskrivelse av hvordan tema 2 kom frem i intervjuene	61
8.4.2	Drøfting av tema 2 i lys av teori.....	64
8.5	Tema 3: Pedagogenes arbeid med organisering av skolehverdagen for å legge til rette for sosial inkludering og vennskap.....	66
8.5.1	Beskrivelse av hvordan tema 3 kom frem i intervjuene	67
8.5.2	Drøfting av tema 3 i lys av teori.....	70
8.6	Tema 4: Hvilke faktorer har betydning for ivaretagelsen av elevens sosiale inkludering?.....	71
8.6.1	Beskrivelse av hvordan tema 4 kom frem i intervjuene	72
8.6.2	Drøfting av tema 4 i lys av teori.....	76
9	Avslutning	80
9.2	Oppsummerende drøfting og konklusjoner	80
9.2.1	Oppsummering av pedagogenes livsverdenbeskrivelser og svar på problemstilling og forskningsspørsmål	80
	Litteraturliste	89
	Vedlegg	93
	Vedlegg 1. Skriftlig informasjon til informanten vedrørende intervju	94
	Vedlegg 2. Skriftlig informasjon til foreldre vedrørende intervju	97
	Vedlegg 3. Skriftlig informasjon til foreldre vedrørende intervju-vårt arbeidssted... ..	100
	Vedlegg 4. Intervjuguide.....	103
	Vedlegg 5. Godkjenning og kommentarer fra NSD.....	106

1 Innledning

Vi har i flere år arbeidet på en kommunal spesialskole for barn med generelle og sammensatte lærevansker. Arbeid med sosial kompetanse og sosiale relasjoner er et vektlagt område da mange av elevene strever med sosial samhandling. Gjennom vårt daglige arbeid med å tilrettelegge for sosial tilhørighet og vennskap, har vi som pedagoger fått et innblikk i betydningen av å ha sosiale relasjoner for barn og unge, og hvordan mangel på sistnevnte kan påvirke flere aspekter ved deres liv. Skolen er en viktig arena for å knytte vennskap og i opplæringsloven stilles det krav til skolen om å sikre et godt psykososialt miljø. Forankring i lovverket (opplæringslova og lærerplanverket) fremhever skolens ansvar for å tilrettelegge for et læringsmiljø som fremmer vennskap og gode relasjoner (Sandsmark 2012). Å knytte relasjoner og tilhøre et sosialt fellesskap beskrives av Maslow (1954) og Schiefloe (2003) som et grunnleggende behov for å være tilfreds med tilværelsen.

Gjennom vårt yrke har vi arbeidet som lærere for elever med diagnosen Juvenile Nevronal Ceroid Lipofuscinos (JNCL). Sykdommen medfører en svekkelse i kognitive og mentale funksjoner, noe som påvirker sosiale ferdigheter og dermed sosialt samspill med andre. Hvordan elever med JNCL opplever sosial inkludering i forhold til vennskap i skolen har dermed blitt et område som opptar oss. Det er dette temaet vi ønsker å belyse i masteroppgaven ved å undersøke pedagogers erfaringer på dette feltet. Frønes (2006) mener det er rimelig å anta at pedagoger, i større grad enn før, har økt betydning for den sosiale utviklingen til barn og unge. Grunnen er en pedagogisk stil som understreker blant annet nærhet mellom lærer og elev. Selv om elevene har samme diagnose var de unike individer som alle andre (barn og unge) og strevde med forskjellige vansker i forhold til sykdommen. Elevene hadde blant annet noe ulik opplevelse av vennskap og inkludering i løpet av barneskolen og videre på ungdomskolen. Vi opplevde elevenes sårbarhet i forhold til vennskap og sosial inkludering og så hvordan dette preget dem.

Vår erfaring fra praksisfeltet i kombinasjon med faglig fordypning i spesialpedagogikk, innebærer at vi besitter en forforståelse i forhold til temaet. Både forforståelsen man innehar og aktuell teori påvirker fortolkningen av datamaterialet (Dalen 2004). Selv om vi besitter en forforståelse, har vi både i forkant og underveis i prosessen tilstrebet å nærme oss fenomenet vi studerer med nysgjerrighet og åpenhet. Åpenheten innebærer å redegjøre for de

perspektivene vi allerede innehar og forsøke å deaktivere disse under datainnsamlingen og i analyseprosessen.

Diagnosen JNCL i sammenheng med sosial inkludering i skolen og vennskap er et lite belyst tema innen spesialpedagogikken. Sykdommen er sjelden og på bakgrunn av dette er det grunnlag for å anta at det er lite kunnskap om JNCL blant spesialpedagoger og pedagoger. I møtet med personer med diagnosen fant vi begrenset faglitteratur som omhandlet sosial inkludering og vennskap. Dette førte til en interesse for hvordan andre pedagoger forholdt seg til, og arbeidet med, tematikken. Pedagoger som arbeider med barn og unge har mulighet til å delta på nettverksamlinger hvor meningsutveksling i forhold til elevens faglige og sosiale fungering drøftes. I deltagelse på disse samlingene erfarte vi at pedagogene besitter et stort mangfold av kunnskap om elevene. Vi ønsket å løfte fram deres beskrivelser gjennom vår undersøkelse.

De ovennevnte aspekter danner til sammen grunnlaget for vår utarbeidelse av problemstilling og tilhørende forskningsspørsmål.

1.1 Problemstilling

Som nevnt over kom vi fram til prosjektets hovedformål gjennom et ønske om å belyse pedagogers arbeid med sosial inkludering av elever med sykdommen JNCL i skolen. Vi ser det som relevant å løfte fram sosial inkludering, da vennskap og sosial tilhørighet utgjør en betydningsfull del av barn og unges liv.

Det ledet oss fram til den overordnede problemstillingen for mastergradsprosjektet:

Pedagogers arbeid med sosial inkludering for elever med Juvenil Nevronal Ceroid Lipofuscinose

Når det gjelder temaet for undersøkelsen mener vi det er hensiktsmessig å undersøke hvilke forhold som kan være av betydning i en pedagogs arbeid med å legge til rette for sosial inkludering av elever med JNCL. Vi ønsker også å se på hvilke faktorer pedagogene tar hensyn til i planleggingen av – og organiseringen av – elevenes opplæring.

For å utdype og konkretisere problemstillingen har vi kommet fram til følgende fire forskningsspørsmål:

1. Hvordan opplever pedagogen elevenes sosiale inkludering når det gjelder vennskap?
2. På hvilken måte påvirker diagnosen JNCL elevens sosiale kompetanse?
3. Hvordan arbeider skolen med å legge til rette for sosial inkludering og vennskap for eleven?
4. Hvilke forhold har betydning for å fremme sosial inkludering?

Det kunne ha vært relevant å se problemstillingen i tilknytning til dilemmaet sosial inkludering på spesialskoler kontra nærskoler. Vi har imidlertid ikke hatt mulighet til å fordype oss i dette temaet grunnet oppgavens begrensede tidsfaktor og omfang. Når det gjelder elevenes sosiale kompetanse som er vesentlig i sosial samhandling med andre, har vi valgt å undersøke hvordan symptomer ved JNCL kan svekke elevenes sosiale ferdigheter. Vi har ikke prioritert å undersøke elevens sterke sider i sammenheng med sosiale ferdigheter. Dersom vi hadde fokusert på å favne stor bredde i temaer, kunne det gått ut over dybden i temaene.

Vi vil i det følgende gjennomgå begreper som er sentrale i oppgaven:

Juvenile Nevronal Ceroid Lipofuscinose (JNCL): Er en progredierende sykdom der utviklingen forløper seg tilsynelatende normalt fram til sykdommen viser seg, som oftest gjennom tap av syn, svekket mental og kognitiv utvikling, epileptiske anfall og tap av motoriske, språklige og mentale ferdigheter. Sykdommen har ingen behandling og personer med sykdommen dør i ung alder. JNCL belyses senere i teorien.

Sosial inkludering: Begrepet sosial inkludering innebærer for oss menneskers opplevelse av sosial tilhørighet og deres mulighet til deltagelse i et positivt og meningsfullt samspill med andre. Vi knytter vennskap til begrepet, og i vår oppgave dreier sosial inkludering seg om ungdommers jevnalderrelasjoner. Sosial inkludering og vennskap vil senere bli utdypet i teorien.

1.2 Temaets aktualitet

Sosial inkludering er et tema som har vært på dagsordenen i økende grad de siste 20 årene. En av faktorene for å oppnå sosial inkludering er i følge Mitchell (2008) tilstrekkelig med

ressurser. De seneste årene har det vært et stadig økende press på skolene om å heve leseferdighetene til elevene og om å forbedre elevenes matematikkunnskaper gjennom innføring av obligatoriske nasjonale prøver. Prøvenes resultater blir offentliggjort på kommunenivå og forsterker presset på skolen. En ny regjering har ambisjoner om å offentliggjøre resultatene på skolenivå og kan føre til et ytterligere *økt press* på skolene. Ensidig vektlegging og ressursbruk på testing kan gi uheldige utslag når det gjelder andre satsningsområder; for eksempel inkludering. Kan fokuset på nasjonale prøver gå utover skolens visjon om en inkluderende skole?

Kunnskapsdepartementet har lagt fram flere dokumenter de senere årene som skal bidra til å nå målet om inkludering og gode læringsmiljø for barn og unge med særlige behov. Når det gjelder målsettingen om sosial inkludering mener Midthassel (2003) at det ikke er nok med lovendringer og dokumenter med målsettinger når de innebærer krav om endringer i roller, atferd og holdninger hos mange aktører (skoleledelsen, pedagoger, medelever). Videre uttaler Midthassel (2003) at organisering og metoder for å realisere en inkluderende skole etter hennes syn ikke har blitt utviklet slik den skulle eller kunne fordi det mangler ressurser, kompetanse, interesse og konsensus. Dersom den nye regjeringen gjennomfører sine ambisjoner om enda større grad av offentliggjøring av kunnskapsnivået på landets skoler, kan skolene få et enda større press på seg og mer av skolens ressurser kan dermed bli brukt på tiltak for å heve karaktersnittet isteden for satsing på for eksempel sosial inkludering av barn og unge med særskilte behov. Dette kan gå utover sosial inkludering for mindre elevgrupper, for eksempel barn og unge med JNCL.

1.3 Oppbygging av oppgaven

Oppgaven består av fire teoretiske kapitler som danner grunnlaget for utarbeidelse av intervjuguiden, analysen og drøfting av funn. Teorikapitlene starter med en beskrivelse av diagnosen JNCL. Vi gir dermed et grunnlag for forståelse for hva sykdommen dreier seg om. Vi har hentet kunnskap om sykdommen hovedsakelig fra Mole, Williams og Goebel (2011) og Elmerskog og Fosse (2012). I tillegg har vi sett på en studie gjennomført av Bäckman m.fl. (2005) som omhandler psykiske symptomer hos barn og unge med JNCL. Vi har søkt, men funnet minimalt med forskning og litteratur fra Norge og utlandet som omhandler sosial inkludering av elever med JNCL eller av andre med progredierende sykdommer. Vi har derfor tatt utgangspunkt i litteratur som omhandler metoder vi fant interessante og relevante. «Sosial

bytteteori» som omtales av Stensaasen og Sletta (1996) er både interessant og relevant sett i forhold til temaet vi har valgt å fokusere på i denne oppgaven, og Banduras (1977) sosiale læringsteori kan være et godt utgangspunkt for sosial ferdighetstrening. Videre omhandler teorikapitlene sosial kompetanse og inkludering, for videre å belyse fenomenet vennskap. Dette legger grunnlaget for senere å kunne gå inn på hvordan sykdommen påvirker sosial kompetanse, inkludering og vennskap. Litteraturen skrevet av Kvello (2006, 2008, 2012), Sandsmark (2012) og Ogden (2009) har vært den grunnleggende basisen innenfor disse kapitlene. Vi har benyttet oss av Kvellos (2006) forskning som omhandler barn og unges vennskap. I forhold til Sandsmark (2012) henter vi teori om vennskap skapt av voksne og betydningen av fraværende relasjoner til jevnaldrende. Ogdens (2009) og Stensaasen og Sletta (1996) beskrivelser av sosiale ferdigheter danner vår forståelse av begrepet.

Vi har valgt å gjennomføre en empirisk undersøkelse for å belyse vår problemstilling. Kapittel 6 handler om metoden vi har benyttet oss av i vår empiriske undersøkelse. Vi har valgt en kvalitativ metode med en fenomenologisk tilnærming, herunder livsverdenintervju. Ved hjelp av livsverdenintervju ønsker vi å få et lite innblikk i hvordan pedagoger ved fire skoler i Norge arbeider for sosial inkludering i forhold til vennskap for elever med JNCL. Vi ønsker å få tilgang til informantens subjektive opplevelse av elevenes sosial inkludering i forhold til vennskap og hvordan de arbeider for å fremme sosial tilhørighet.

Vi vil videre i kapittel 7 presentere hvordan vi har valgt å analysere de transkriberte intervjuene og presentere hovedtemaene som vi har kommet fram til. Kapittelet starter med en presentasjon av informantene før vi redegjør for den praktiske gjennomføringen av analysen. Deretter presenterer vi temaene som danner hovedinndelingen for beskrivelsene av funn og drøfting av funn opp mot teori.

Kapittel 8 som omhandler drøfting tar først for seg en metodedrøfting hvor vi blant annet kommer inn på feilkilder og sterke og svake sider i forhold til disse. Videre i dette kapittelet kommer beskrivelsene av fire hovedtemaene med påfølgende drøfting av temaene i lys av teori. Sammenfattende konklusjoner og oppsummeringer i forhold til oppgavens problemstilling og forskningsspørsmål blir presentert avslutningsvis i kapittel 9.

2 Juvenile Nevronal Ceroid Lipofuscinose

Juvenile Nevronal Ceroid Lipofuscinose er en variant av Nevronal Ceroid Lipofuscinose (NCL-sykdommene), som er en gruppe av sjeldne, arvelige, progredierende nevrologiske lidelser med kliniske fellestrekk. Navnet på sykdommen viser til de gulfargede fettforbindelsene ceroid og lipofuscin. Disse kan ses avleiret inne i cellene til personer med NCL. Personer med NCL blir født tilsynelatende friske og utvikler seg helt normalt frem til sykdommen trer frem. Sykdommen viser seg som oftest ved tap av syn, svekket mental og kognitiv utvikling, epileptiske anfall og tap av motoriske, språklige og mentale ferdigheter. Psykiske reaksjoner er også vanlige (Mole, Williams og Goebel 2011). JNCL blir også kalt Spielmeyer-Vogt, etter navnene til to tyske leger som beskrev sykdommen i 1906 (Elmerskog og Fosse 2012). Den som beskrev sykdommen aller først var imidlertid den norske legen Jens Christian Stengel i 1826. Han arbeidet som lege ved et kobberselskap i Røros. I en rapport publisert i Norsk medisinsk tidsskrift beskrev han sykdomsforløpet hos fire søsken på Røros. Beskrivelsen av de medisinske symptomer og funksjoner samsvarte med JNCL. I engelsktalede land går sykdommen under navnet Batten Disease etter kirurgen og patologen Fredrick Batten og hans forskning på sykdommer i nervesystemet (Mole, Williams og Goebel 2011). I denne oppgaven referer vi til sykdommen ved forkortelsen JNCL.

Den vanligste varianten av NCL i Norge er Juvenil Nevronal Ceroid Lipofuscinose (JNCL), med antatt forekomst på 1,5 pr. 40.000 nyfødte årlig. Dette vil si i gjennomsnitt ett til to nye tilfeller hvert år. I juni 2012 kjente man til 35 barn og unge med diagnose JNCL i Norge. Kun noen få personer er diagnostisert med andre NCL-varianter i Norge. Diagnosen fører med seg et meget alvorlig sykdomsbilde. Personer med sykdommen blir med tiden 100 % pleietrengende og dør i ung alder.

JNCL er en medfødt stoffskiftesykdom som blant annet innebærer avleiring av avfallsstoffer i cellenes nedbrytnings- og gjenbruksstasjoner, lysosomene. Lysosomene inneholder enzymer (proteiner) som har som oppgave å bryte ned andre proteiner til resirkulering eller eliminasjon. Selv om man ikke har avdekket sykdomsmekanismen ved JNCL vet man at sykdommen skyldes arvelige mutasjoner på CLN3-genet, noe som fører til at produksjonen av dette genet blir forstyrret eller ikke finner sted. CLN3-proteinet er et membranprotein med mange ulike funksjoner, og mye tyder på en spesielt viktig funksjon i lysosomene (Mole, Williams og Goebel 2011).

Sykdommen rammer begge kjønn og er recessivt arvelig. Det vil si at arveanlegget må forekomme dobbelt for å fremkalle sykdommen, dvs. at barn med JNCL har fått et arveanlegg fra hver av foreldrene. Når begge foreldre er bærere, vil risikoen for å få et barn med JNCL være 25 % ved hvert svangerskap. En frisk bror eller søster av en person med diagnosen har 50 % sjanse for å være bærer av arveanlegget. Genfeilene ved JNCL forekommer i mange varianter. På verdensbasis er det pr. juni 2012 funnet ca. 50 varianter (Elmerskog og Fosse 2012).

Barn og unge med diagnosen JNCL utvikler seg forskjellig og har som alle andre sentrale behov som må dekkes gjennom hele livet. På grunn av sykdommens progredierende utvikling er det imidlertid nødvendig at både foreldre, omsorgspersoner og hjelpeapparatet kontinuerlig fokuserer på tiltak som bidrar til at personen vil få et så godt liv som mulig. Her er sentrale begreper trygghet, forutsigbarhet, kontinuitet i læringssituasjonen, læring gjennom fysisk og psykisk stimulering og tilrettelegging for mestring (Elmerskog og Fosse 2012).

Videre kommer vi til å gjøre rede for utviklingen av sykdommen. Vi beskriver først de fysiologiske vanskene som sykdommen fører med seg, før vi tar for oss de mentale. Vanskene kan gjøre sosial inkludering utfordrende for barn og unge med JNCL og er derfor vesentlig å belyse.

2.1 Det første tegnet til sykdommen

Som regel er det første symptomet ved diagnosen JNCL, gradvis dårligere syn. Kjennetegnet oppstår når barnet er mellom fire og ni år. Hvor raskt en person med JNCL mister synet varierer fra individ til individ, alt fra å miste alt syn i løpet av en to års periode til en mer gradvis synsreduksjon over lengre tid, men de fleste er blinde eller sterkt synshemmet ved ti årsalderen (Elmerskog og Fosse 2012, Augestad m.fl. 2008). Når et barn mister synet innebærer det en del pedagogiske valg som må tas. Opplæring av punktskrift og innlæring av dataprogrammet «sarepta» er alternativ som kan brukes. Det vil også bli et økende behov for mobilitytrening og i håndtering av dagliglivets utfordringer (Elmerskog og Fosse 2012). Mange er gode på å utnytte den synsresten de innehar; i lek, til å orientere seg, lesing og skriving (Augestad m.fl. 2008). Dette er det som pedagog viktig å utnytte.

2.2 Epilepsi

Med varierende hyppighet og i varierende omfang forekommer epileptiske anfall fra et barn med JNCL er rundt ti år gammelt. Anfallene kan ofte bli et økende problem utover i sykdomsforløpet, men det er store individuelle forskjeller (Augestad m.fl. 2008, Elmerskog og Fosse 2012). Det er ulike former for anfall som kan forekomme ved JNCL, det mest vanlige er myoklone anfall (Augestad m.fl. 2008). Et slikt anfall består av kortvarige rykninger av et par sekunders varighet, oftest i armene og skuldrene, og personen er bevisst under hele anfallet. Også andre former for epileptiske anfall kan forekomme slik som absenser (kortvarige episoder med bevissthetstap som kan oppstå flere ganger daglig og kan være vanskelig å oppdage av personer som ikke er klar over at barnet har slike anfall) og generaliserte tonisk-klonisk anfall (personen mister bevisstheten, kraftige kramper i hele kroppen og fråde kan komme fra munnen) (Elmerskog og Fosse 2012).

Epileptiske medisiner blir viktig for å oppnå best mulig anfallskontroll (Augestad m.fl. 2008). Bruk av medikamenter for epilepsi kan påvirke kognitive funksjoner. Spesielt vanlig er det at bearbeidelse av informasjon går saktere, muligens fordi antiepileptisk medikasjon fører til at nerveimpulsene i hjernen går saktere. Emosjonelle og psykososiale vansker kan forekomme på grunn av epilepsi. Når barn har epilepsi kan måten man forholder seg til dem på bli utslagsgivende for utviklingen til barnet. Svært ofte kan man finne at restriksjoner ikke står i et rimelig forhold til det som er nødvendig for at barnet for eksempel ikke skader seg ved epileptiske anfall (Gjærum og Ellertsen 2005). Spesielt når barnet som har epilepsi også er sterkt synshemmet eller blind, kan det føre til at nærpersionene vegrer seg for å gjennomføre aktiviteter, og har unødvendige strenge restriksjoner.

2.3 Vansker med motorikk

Ettersom sykdommen skrider frem vil både fin- og grovmotorikken blir rammet. Vansker med å bruke hendene nøyaktig vanskeliggjør dagligdagse gjøremål (Elmerskog og Fosse 2012). Stive kne- og hoftelodd påvirker balansen og koordinasjonsevnen, gangen og tremor i lemmene kan minne om det man ser ved parkinson sykdom (Augestad m.fl. 2008, Elmerskog og Fosse 2012). Bevegelser som tidligere har vært innlært og uproblematisk blir vanskeligere å mestre. Etterhvert vil mange bli avhengig av rullestol og ha behov for hjelp til

hverdagslige gjøremål. Muskulaturen blir svak, og ansiktsmuskulaturen, samt evnen til mimiske uttrykk, blir redusert (Augestad m.fl. 2008).

2.4 Kommunikasjonsvansker

Når barn med JNCL gradvis mister synet, begynner de fleste å snakke mer. Dette blir utfordrende både for læring og for sosialt samspill (Elmerskog og Fosse 2012).

Kommunikasjonsevnen kan rammes tidlig og dette viser seg først i form av vansker med visuelt basert kommunikasjon (Augestad m.fl. 2008). Likeverdige kommunikasjon er utfordrende da mange barn med JNCL helst snakker om seg og sitt, og ikke alltid er like flinke til å lytte til andre. Etter hvert vil mange streve med å huske hva de skal si, komme på hva ting heter og finne de riktige ordene. Ungdommer med JNCL vil også ettersom sykdommen utvikler seg få problemer med å uttrykke seg muntlig og bli forstått av andre, dette er ett av symptomene ved sykdommen. Mange sluker ord, snakker fort, stammer mye og/eller snakker veldig lavt før de gradvis mister talespråket sitt fullstendig (Elmerskog og Fosse 2012). Det kan være frustrerende å ikke kunne snakke fritt med andre og mange opplever mye frustrasjon, og noen reagerer også med sinne (Mole, Williams og Goebel 2011). Personer med JNCL får som oftest ikke vite at de vil streve med talespråket. Innlæringen av ulike kommunikasjonsferdigheter og hjelpemidler bør innlæres på et tidlig utviklingstrinn. Det kan skape store pedagogiske utfordringer å motivere for denne type læring, nettopp fordi det ikke av etiske grunner er riktig å forklare hensikten ved den (Beghdadi 1998 i Augestad m.fl. 2008).

Når talen ikke lenger er tilstrekkelig i kommunikasjonen med andre, trenger man en alternativ kommunikasjonsform som kan erstatte eller supplere talen (Tetzchner og Martinsen 2004). Dersom man tar i bruk alternative kommunikasjonsformer må det ses i et bredt sosialt og samfunnsmessig perspektiv. Målet med den alternative kommunikasjonsformen er å gjøre hverdagen bedre og føre til et rikere liv. Hos elever med JNCL kan alternativ og supplerende kommunikasjon være til stor hjelp. Kunnskap om eleven og hans eller hennes historie vil være en stor forutsetning for at kommunikasjon skal kunne fungere godt (Elmerskog og Fosse 2012).

Vanskeligheter med å kommunisere med andre mennesker får konsekvenser for alle livsområder – uansett alderstrinn. Når man mister evnen til å fortelle om det man selv er

opptatt av, si hva man vil eller ikke vil gjøre, og gi ord til følelser, mister man makten over sin egen skjebne. Man kan oppleve at andre undervurderer dem, snakker ovenfra og nedad, og tar avgjørelser for dem på unødvendige ting. Dette kan skape en følelse av mindreverd (Tetzchner og Martinsen 2004).

Å lære medelever å tolke og forstå hva eleven sier, kan redusere frustrasjon og sinne hos barn og unge som prøver å formidle et budskap. Det vil også gi positive erfaringer som kan gi økt selvtillit for videre sosial samhandling (Tetzchner og Martinsen 2004). Kommunikasjon med noen som har svekket talespråk krever at man kjenner personens interesser og hverdags aktiviteter. Har man imidlertid denne kunnskapen har man gode forutsetninger for å forstå hva personen sier (Elmerskog og Fosse 2012).

2.5 Mental og kognitiv utvikling

Barn og unge med JNCL følger en såkalt normal utvikling i mange år. Etterhvert vil det skje en gradvis stagnasjon og tilbakegang i den mentale og kognitive utviklingen. Dette viser seg som oftest først gjennom nedsatt korttidshukommelse og redusert evne til å huske det som blir sagt, og å huske nye hørselsinntrykk. Kunnskap og opplevelser fra før synstapet og den reduserte kognitive utviklingen, huskes gjerne svært godt (Elmerskog og Fosse 2012). Det kan bli vanskelig å resonnerer logisk og å forstå begreper som er abstrakte. Utviklingen vil også føre til at personer med JNCL raskere føler tretthet og ha behov for hvilepauser. De kan gjennomgå atferdsendringer og få konsentrasjonsvansker. På grunn av tap av korttidsminnet bør man lære barn enkelte ferdigheter så tidlig som mulig, for eksempel punktskrift (Aurskog m.fl. 2008). Tiltakene som settes i gang tidlig, bør ha fokus på teoretisk og praktisk kunnskap som eleven vil ha glede og nytte av i sitt praktiske og sosiale liv (Elmerskog og Fosse 2012).

2.6 Psykiske reaksjoner

Alle personer med en synshemming opplever ulike utfordringer i hverdagen. Ved JNCL går man fra å være fullt seende til å få et gradvis svekket syn. Det blir full omstilling av livet, samtidig som man også skal gjennom en sorg og må lære seg mange ting på nytt igjen (Sydnes 2008). Opplevelsen av sykdommens utvikling kan gi angst og en følelse av verdiløshet. Dette kan være utslagsgivende for vansker med sosiale relasjoner. Ettersom

sykdommen utvikler seg vil mange ha vansker med samhandling og kontakt med jevnaldrende. Barn og unge med JNCL kan i skolesituasjonen oppleves som barn med atferdsproblemer. De kan bli utstøtt og mobbet på grunn av sin atferd. Ensomhet og isolering kan påvirke livskvaliteten (Augestad m.fl. 2008). En studie gjennomført av Bäckman m.fl. (2005) viser at barn og unge (alder fra 9-21 år) med JNCL, strever med en rekke ulike psykiske symptomer. De symptomene som var mest fremtredende var av sosial art; destruktive tanker, konsentrasjonsproblemer, somatiske plager og aggressiv atferd. Undersøkelsene viste også at jenter oftere hadde problemer enn gutter.

Vansker med kommunikasjon kan også medføre flere utfordringer. Negative erfaringer ved det å ikke bli forstått og ikke få en reaksjon når det er noe man ønsker, kan føre til frustrasjon, omfattende avhengighet av andre, samt atferdsvansker (Tetzchner og Martinsen 2004). Som tidligere nevnt kan både synstapet og svekket talespråk føre til frustrasjon, sinne og sorg. Psykiske reaksjoner slik som psykoser, depresjoner, angst, hallusinasjoner, uro, agitasjon eller utagering er ikke uvanlig hos personer med JNCL (Elmerskog og Fosse 2012) og 74 % av unge voksne som har diagnosen strever med vansker av emosjonell eller atferdsmessig art (Bäckman m.fl. 2005, Mole, Williams og Goebel 2011). Reaksjonene kan forekomme tidlig i sykdomsforløpet. Som en del av de psykiske reaksjonene inngår også søvnvansker ofte. Dette kan ha stor påvirkning på læringsevnen, samt belastende for hele familien (Elmerskog og Fosse 2012).

Tap av kognitive funksjoner og kommunikasjonsferdigheter kan ha betydelig innvirkning på sosial funksjon og føre til tap av tilhørighet og samspill med jevnaldrende. Spesielt ungdomsårene kan bli vanskelig på grunn av sykdommen (Augestad m.fl. 2008). I forhold til oppbygging av et positivt selv bilde er ungdomsårene særdeles kritiske da utseende, kroppsspråk og mimikk er av stor betydning blant jevnaldrende (Befring & Tangen 2004). En synshemmet ungdom vil møte store utfordringer når han eller hun ikke oppfatter kroppsspråk og mimikk til de i gruppen rundt dem. Når de i tillegg ikke oppfatter ulike kles- og frisyretrender kan dette føre til ekskludering. Da er faren stor for isolasjon innenfor familien (Augestad m.fl. 2008).

2.7 Ingen er like

Symptomene på sykdommen JNCL opptrer ulikt og inntreffer på forskjellig tid for hvert enkelt individ. Noen beholder talespråket gjennom hele tenåringsperioden, mens andre igjen begynner å streve med språket fra tidlig ungdomskolealder. Noen strever med mange epileptiske anfall i uken i løpet av skolealderen, mens andre opplever ett anfall i løpet av hele grunnskolen. I tillegg er alle ulike personer med forskjellig oppvekst og type personlighet, som alle andre mennesker. For å kunne klare å tilrettelegge dagene best mulig, er det viktig å ha god kjennskap til den enkeltes utvikling fra barnealder, og ha kunnskap om hvorfor eleven agerer og reagerer som hun/han gjør. Som pedagog må man ha et individfokus og se eleven som hun/han er med sine sterke og svake sider. Man bør stimulere de sterke sidene og samtidig ta hensyn til de svake (Elmerskog og Fosse 2012).

3 Sosial kompetanse

Ifølge Ogden (2009) vil barn i Norge og i den vestlige kulturkrets møte noen av de samme utfordringene under oppveksten med å mestre utviklingsoppgaver som varierer med alder, kjønn og kulturelle forventninger som kjennetegner samtiden. De viktigste utviklingsoppgavene vil være å skaffe seg og å holde på venner, kunne prestere og lykkes i skolen, og å følge normer og regler i familie, skole og samfunn. Mens voksne ofte er mest opptatt av at barn skal lykkes i skolen, og at de skal lytte til foreldre og lærere, har ofte barn mest fokus på hvordan de skal skaffe seg og holde på venner og hvordan de skal oppnå sosial status og aksept blant jevnaldrende. For å mestre disse oppgavene trenger barn kompetanse i vid forstand; kognitiv, fysisk og sosial kompetanse. Kognitiv kompetanse handler om språk og om barns tenkning eller kognitive eller metakognitive ferdigheter. Disse anvendes i læringsarbeid. Fysisk kompetanse handler om motoriske ferdigheter og koordinering av kroppsbevegelser, og sosial kompetanse dreier seg om barns ferdigheter i kontakt og samhandling med andre. Ogden (2009) peker på at sosial kompetanse delvis bygger på den kognitive og fysiske kompetansen, da det er nødvendig å beherske både verbalt og non-verbalt språk for å kunne planlegge og å utføre sosialt kompetent adferd. (Ogden 2009). Stensaasen og Sletta (1996) mener barn som blir inkludert blant jevnaldrende har både god kunnskap om sosialt samspill, og at denne ekspertisen blir vist gjennom sosial kompetent atferd. Sosial kompetanse består dermed av en kognitiv komponent og en ferdighetskomponent.

Coie (1990), referert i Ogden (2009) viser til at de fleste barn foretrekker andre barn som er morsomme å være sammen med, som er til å stole på, som likner dem selv og som får dem til å føle seg vel. Barn med god sosial kompetanse er positivt oppmerksomme på sine sosiale samhandlingspartnere når de forsøker å få kontakt eller skaffe seg venner. Videre framstår sosialt kompetente barn som samarbeidsvillige, de kommuniserer klart, og konsentrerer seg mer om felles enighet heller enn uenighet når de knytter nye sosiale kontakter. Som nykommere i grupper er de gode observatører og ikke for dominerende. Sosialt kompetente barn mestrer å lese og tolke signaler fra omgivelsene, løse problemer og ta beslutninger om regulering av egen atferd (Ogden 2009).

Å mestre de tidligere nevnte utviklingsoppgaver vil by på store utfordringer for personer med JNCL, i forhold til sosialt samspill og sosiale relasjoner med andre. Sykdommen vil føre til

symptomer som vil påvirke barn i forhold til både kognitiv, fysisk og sosial kompetanse. Vi vil i det følgende konsentrere oss om sosial kompetanse, og hva slags innvirkning sosial kompetanse har å si for sosial inkludering i skolen.

3.1 Samspillsforhold

Sosialt samspill blir av Stensaasen og Sletta (1996) forklart som to eller flere personer som påvirker hverandre gjennom direkte kontakt. Ifølge Stensaasen og Sletta (1996) er det en forutsetning at deltakerne i en samspillprosess har sosiale ferdigheter for at samspillet skal fungere bra. Ifølge Stensaasen og Sletta (1996) har positive samspillforhold avgjørende betydning gjennom hele livet; for at vi skal overleve, fungere i lek og arbeid, trives og bevare vår mentale helse. Samspillforhold som utvikler seg over tid får sitt eget særpreg og kalles gjerne «sosiale relasjoner».

Personer som mangler sosiale ferdigheter strever vanligvis med å yte positive bidrag til samspill, og som følge av dette blir de oftere enn andre utsatt for sosial ekskludering. Sosial ekskludering vil si at en person over tid ikke får innpass eller er i stand til å delta i samspill slik personen selv ønsker det og på en positiv måte. Sosial ekskludering handler da ikke om enkeltepisoder, men om varige, typiske samspillmønstre. Sosial inkludering betyr å bli akseptert i en gruppe og få anledning til å delta aktivt i positivt samspill (Stensaasen og Sletta 1996).

3.2 Sosiale ferdigheter og sosial kompetanse

Greshman og Elliot (1990:1) definerer sosiale ferdigheter slik: ”*Social acceptable learned behaviors that enable a person to interact effectively with others and to avoid socially unacceptable responses*”. Sosiale ferdigheter er med andre ord atferd som må bli lært og praktisert, mens sosial kompetanse er vurderinger eller evalueringer av denne atferden i forskjellige situasjoner (Gresham, Sugai og Horner 2001). Eksempler på atferd som kjennetegner sosial kompetanse kan være mennesker som er vennlige og hyggelige overfor andre, som gir positive kommentarer og unnlater å fremheve andres svakheter, som inkluderer andre i aktivitet som allerede er i gang, som kan lytte aktivt, eller som markerer sine synspunkter og ønsker uten å støte andre. Sosial kompetanse kan være en adgang til grupper

og muliggjør sosial inkludering. Forskerne Gresham og Reschly (1987) betrakter slik inkludering som et resultat av sosialt kompetent atferd. Stensaasen og Sletta (1996) mener derimot at sosial inkludering er både et resultat og en forutsetning. Dette forklares ved at bestemte sosiale ferdigheter kan være inngangsbilletten til en bestemt gruppe, men samtidig er det nettopp det å vinne innpass og bli akseptert i gruppen som åpner mulighet for videreutvikling av de sosiale ferdighetene samt oppbygging av sosial kompetanse. Vår sosiale kompetanse, enten god eller mangelfull, kommer til uttrykk i måten vi takler utfordrende situasjoner på i vårt dagligliv. Personer med god sosial kompetanse klarer å bruke humor eller andre strategier i provoserende situasjoner for å skape en mer avslappet stemning, mens andre med mangelfull sosial kompetanse har færre muligheter til å velge strategi og tyr lettere til aggresjon ved provokasjon (Stensaasen og Sletta 1996).

Vi vil i det følgende avsnittet kort beskrive fem dimensjoner som inngår i sosiale ferdigheter.

3.3 Ulike dimensjoner i sosiale ferdigheter

Barn og unges sosiale ferdigheter er vesentlige i sosial samhandling med andre. Integrert i sosiale ferdigheter inngår ferdighetsdimensjonene empati, samarbeid, selvkontroll, selvhevdelse og ansvarlighet (Gresham og Elliot, ref. i Ogden).

Empati handler om å vise omsorg og ha respekt for andres følelser og synspunkter. Empati består av en kognitiv og emosjonell komponent, hvorav den kognitive komponenten handler om evnen til å se ting fra andres synsvinkel, og den emosjonelle komponenten handler om evnen til å leve seg inn i andres situasjon. Empati innebærer også å gi positive tilbakemeldinger til andre, samt ferdigheter i aktiv lytting. Det er mye som tyder på at empati som gjensidig forståelse og innlevelse utgjør fundamentet i gode og forpliktende vennskap. Videre er det å kunne samarbeide med både jevnaldrende og voksne en viktig ferdighet. Samarbeid innebærer å dele med andre, hjelpe andre, og å følge regler og beskjeder (Gresham og Elliot, ref. i Ogden 2009). Videre beskriver Ogden (2009) samarbeidsferdigheter i arbeid og lek som evnen til å kunne ignorere forstyrrelser, mestre forflytninger og omorganisering, samt kunne bruke ventetid på en fornuftig måte.

Selvhevdelse som ferdighet omhandler å gi uttrykk for meninger, behov og følelser, og å forsøke å få forståelse og respekt for disse. Samtidig bør en unngå å overse eller såre andres følelser, meninger eller behov. Selvhevdende atferd i for høy grad kan føre til at en kan miste

venner eller bli avvist av andre. Selvhevdelse handler om individuelle verdier hvor barn fremmer sine behov, meninger og rettigheter på en sosialt effektiv og positiv måte. I skolealder dreier viktige selvhevdelsesferdigheter seg om samtaleferdigheter og deltakerferdigheter. Samtaleferdigheter omfatter å gi ros, å presentere seg, å snakke positivt om seg selv, å starte samtaler og å si fra til voksne om urettferdig behandling. I deltakerferdigheter inngår å melde seg på aktiviteter som er i gang, å tilby hjelp til medelever, samt å invitere andre til å delta i aktiviteter. Selvhevdelse handler om individuelle verdier hvor barn fremmer sine behov, meninger og rettigheter på en sosialt effektiv og positiv måte (Ogden 2009)

Selvkontroll handler om å ha intellektuell kontroll over sine følelser, det vil si viljestyring av når og hvordan følelsene skal uttrykkes. Behovet for selvkontroll oppstår når en opplever frustrasjon, motgang, uenighet og konflikt. Selvkontrollferdigheter kan deles i ferdigheter i konfliktløsning og ferdigheter i sinnemestring. Ved førstnevnte handler det blant annet om å godta at mennesker er forskjellige og å reagere adekvat på press fra jevnaldrende, mens ferdigheter i sinnemestring dreier seg om å reagere adekvat på erting, å mestre sinne i konflikter, og å ta imot kritikk på en god måte. Ved selvkontroll forutsettes det at en er bevisst på egne følelser, og at en kan kontrollere sterke følelser ved fristelser, frustrasjoner eller nederlag (Ogden 2009).

Den siste dimensjonen innen sosiale ferdigheter vi vil beskrive her er ansvarlighet. Ansvarlig atferd handler om å overholde familien og samfunnets normer og regler. Ansvarlighet handler blant annet om å holde avtaler, være til å stole på, kunne kommunisere med voksne og å vise respekt for eiendeler og arbeid. Det er videre viktig å kunne be om hjelp, avvise ufornuftige forslag, eller si fra om hendelser til rette vedkommende (Ogden 2009).

De fem ferdighetsdimensjonene som vi har beskrevet dekker de viktigste gruppene av sosiale ferdigheter som man trenger i samhandling med andre, og kan fungere som indikatorer på sosial kompetanse. Sosial kompetent atferd omfatter en samtidig mestring av og avveining mellom de fem ferdighetsdimensjonene (Ogden 2009).

3.4 Sosiale bytteforhold

Et vesentlig aspekt ved sosialt samspill, tilhørighet og vennskap handler om å gi og å motta sosial belønning. Sosiale belønninger kan for eksempel være når noen gir uttrykk for at de liker oss, gir hyggelige bemerkninger, eller bekrefter våre oppfatninger i viktige spørsmål. I følge sosial bytteteori, utarbeidet av psykologer og sosiologer, blir sosialt samspill sammenlignet med det som skjer i det økonomiske markedet. Teoretikerne som stod for det grunnleggende teoriarbeidet var Thibaut og Kelley, Homans og Blau. Bytteteorier sier at de følelsene, enten positive eller negative, som folk har for en sosial relasjon er avhengig av deres oppfatninger av belønninger som mottas i relasjonen, og av de kostnader relasjonen påfører dem. Innenfor sosial bytteteori er det vanlig å bruke merkantile analogier og uttrykk. Sentrale begreper innenfor bytteteorier er forventninger, normer og verdier, belønning, kostnader og utbytte. Alt i alt kan man si at jo flere belønninger en person gir deg og jo færre kostnader, desto bedre vil du like personen (Stensaasen og Sletta 1996).

Gjennom sosialt samspill får de deltagende personene erfaringer om hverandre og danner seg forventninger om hvordan videre samspill vil arte seg. Et fortsatt samspill gjør det mulig å teste forventningene opp mot nye erfaringer. Positive forventninger som blir bekreftet rydder grunnen for sosial inkludering og ønske om ytterligere samspill, mens negative forventninger som blir bekreftet skaper motsatt tendens. Hvordan samspillet oppleves er avhengig av individuelle verdier. Det som oppfattes positivt for én, trenger ikke oppfattes på samme måte for en annen. Normer og verdier som er felles for en gruppe, eller innenfor en større kulturell kontekst, innvirker imidlertid også inn på den enkeltes verdisetting av samspillforhold (Stensaasen og Sletta 1996).

Når det gjelder samspillsituasjoner, kan man si at belønning er alt som bidrar til velbehag eller tilfredshet, som for eksempel å bli møtt med vennlighet, å få hjelp og støtte ved behov og likeså få sine meninger og holdninger bekreftet. Å ha felles meninger og holdninger ser ut til å være et fremtredende trekk ved mange positive sosiale relasjoner, for eksempel i en vennsapsrelasjon. Det virker belønnende å bli positivt vurdert. En tendens til å søke samspill med mennesker som vurderer en selv positivt kan dermed være en strategi for å beskytte selvaktelsen. Dette samsvarer med sosial bytteteori. Det vil være en belønning å få bekreftet en positiv oppfatning av seg selv, mens negative vurderinger truede for selvaktelsen, vil være en kostnad en vil prøve å unngå. Kostnadene ved en sosial relasjon er høye ved fysisk og

psykisk påkjenning, når det skapes angst, forvirring eller konflikt, og når samspillet hindrer en å gjøre det en helst vil. Å måtte gi avkall på andre alternativer for å delta i et samspillforhold kan også ses på som en kostnad. Man kan i prinsippet betrakte utbyttet av samspill som belønning minus kostnader. Den gjensidige avhengigheten i en sosial relasjon fører til at den enkelte vil fortrinnsvis søke et positivt utbytte for seg, men samtidig forsøke å unngå at kostnadene for den annen part blir så høye at relasjonen trues. Om kostnadene overstiger belønningen kan sosial eksklusjon i så fall bli et resultat (Stensaasen og Sletta 1996).

Videre kan man skille mellom indre og ytre belønning. Et nært vennskapsforhold kan få en egen iboende eller indre verdi. Det er da ikke så viktig hva vennene gjør, det viktige er av det gjør det sammen. Ved indre belønning ligger belønningen i selve samspillet, spesielt når det får oss til føle oss stimulert eller avslappet. I tilfeller der spesielle aktiviteter eller hensikter er framtrepende kan samspillet ha en instrumentell verdi ved at det blir et middel som ligger utenfor selve samspillet. Bytteforholdet kan da sies å være sentrert rundt ytre belønninger. En fotballspiller trenger ikke nødvendigvis å være glad i alle sine medspillere, men allikevel avhengig av å spille med dem. I prinsippet kan altså samspillet verdsettes uavhengig av hvem en samspiller med. Ved indre belønning derimot, bestemmes verdien av hvem en samspiller med. Dette ser man klart i vennskaps- og kjærlighetsforhold. Det er viktig å påpeke at spørsmålet om indre eller ytre verdi ikke handler om et enten – eller, for ingen sosial relasjon kan være helt uten indre verdi. Ulikheter mellom relasjoner kan best beskrives som gradsforskjeller. For eksempel kan samspillet i et klasserom preges av flere hensyn. Får elever velge samarbeidspartnere ved gruppearbeid, er det typisk at de tar hensyn til både indre og ytre belønning; de velger delvis venner, og i tillegg noen de vet er faglig sterke og som kan bidra til en god gruppearbeidssituasjon (Stensaasen og Sletta 1996).

3.5 Ressurser i sosiale bytteforhold

Egenskaper som blir positivt verdsatt i en sosial relasjon, kalles gjerne for ressurser. Personer som for eksempel utstråler trygghet og tillit, som bidrar til å gi andre trygghetsfølelse og som er entusiastiske har egenskaper med høy ressursverdi. Noen ressursverdier er positive i de fleste sosiale sammenhenger, mens andre egenskaper kan variere ut fra hvilken situasjon eller sammenheng personen befinner seg i. Noen personlige egenskaper kan altså bli positivt verdsatt i en gruppe, uten nødvendigvis å bli det i en annen gruppe. For eksempel kan en person som er svært populær når det gjelder å spille ballspill på grunn av gode ballferdigheter,

være en plage for sine medelever når det gjelder gruppearbeid i klassen. I en gruppe kan ressursvurderingene også skifte med tiden, i takt med gruppens og gruppedemlemmenes utvikling (Stensaasen og Sletta 1996).

3.6 Personlige egenskaper og sosial kompetanse

Den sosiometriske tradisjon fokuserte lenge på å finne fram til egenskaper som karakteriserte både sosialt inkluderte og ekskluderte personer. I følge Sletta (1983) ble skoleelever med høy sosiometrisk status beskrevet som; entusiastiske, hengivne, rettferdige, vennlige og utadvendte, med høy selvaktelse, god humor og godt utseende. Som man ser handlet det nokså ensidig om egenskaper som er relativt stabile og lite tilgjengelig for pedagogisk påvirkning. Hvis det er slik at sosialt ekskluderte personer så å si må forandre sin personlighet for å fungere bedre i sosiale relasjoner, da er det lite lærere og fagpedagoger kan gjøre for å fremme en utvikling. Sett i lys av dette mener Stensaasen og Sletta (1996) at begrepet sosiale ferdigheter og ideer om sosial ferdighetslæring (SFL) har hatt en forløsende virkning. Det er nemlig mulig å lære sosiale ferdigheter uten å gjennomgå en personlighetsforandring. Det elementære for sosial ferdighetslæring er å finne de ferdigheter som er funksjonelle nok til å bidra til sosial inkludering og samtidig spesifikke nok til at de kan utvikles gjennom et ferdighetsprogram. Stensaasen og Sletta (1996) velger å skille mellom sosiale ferdigheter og personlige egenskaper for å lette framstillingen, men påpeker at dette skillet ikke er vanntett. Å være vennlig og hyggelig kan noen ganger omtales som sosiale ferdigheter, andre ganger som personlige egenskaper. Å lære seg sosiale ferdigheter kan føre til oppnåelse av positive reaksjoner fra andre, og til å motvirke negative reaksjoner. En kan altså ved hjelp av gode sosiale ferdigheter øke belønningen og redusere kostnadene i samspillet både for seg selv og andre (Stensaasen og Sletta 1996).

3.7 Sosial læringsteori

Sosial læringsteori utviklet av Albert Bandura (1977), skiller mellom læring og praktisering av atferd. Selv om barn lærer sosiale ferdigheter, er det først når adferden er funksjonell at den tas i bruk. Det er større sannsynlighet for at lærte ferdigheter tas i bruk når en i innlæringsfasen prioriterer ferdigheter som barn har bruk for i det daglige, og som kan gi innpass til kamerat- og voksenmiljøer hvor ytterligere læring stimuleres (Reichelt og Skjerve,

1983, ref. i Ogden 2009). Sosial læring foregår blant annet gjennom observasjon og styrkes ved praktisering, øvelse og tilbakemeldinger. Ifølge sosial læringsteori tilegner barn seg sosial kompetanse gjennom modellering der de imiterer voksne og jevnaldrende.

4 Inkludering

I løpet av siste halvdel av 1990-årene blir gradvis ”den inkluderende skolen” satt på dagsordenen i flere land. I norsk utdanning blir begrepet innført med grunnskolereformen av 1997 (R97). I løpet av de siste 20 årene har flere land i økende grad prøvd å integrere funksjonshemmede barn og unge i det ordinære skoleverket. På 90-tallet kommer flere styringsdokumenter der målet er en inkluderende skole og som fremmer aktiv deltakelse og likestilling. Særlig viktig var UNESCOs Salamanca erklæring som redegjorde for filosofien bak inkludering og fremstilte en handlingsplan. Erklæringen vektlegger blant annet at inkludering og deltagelse danner grunnlaget for menneskelig verdighet og utøvelse av menneskerettigheter. UNESCO har gjennom erklæringen skapt gode diskusjoner på hvordan en skaper gode løsninger for den inkluderende skolen. Og i mange land legger en nå vekt på relasjonelle aspekt: på barnets første møte med skolen, på klassemiljø og kameratstøtte, samt hvordan barnet skal oppleve å bli møtt med respekt og verdsetting (Hovdenak 2001).

Så hva innebærer begrepet inkludering? Inkludering favner bredt og omfatter ikke bare fysiske og psykiske forhold, men også opplevelser av tilhørighet og anerkjennelse (Befring 2004). Inkluderingen innebærer altså at alle barn skal lære gjennom deltakelse i et fellesskap. Inkludering er ikke bare gjeldende i opplæringssituasjoner, det handler like mye om hvordan samfunnet er og bør være inkluderende. Et inkluderende samfunn er et samfunn som består av likeverd og deltakelse for alle, og bør kanskje ha like mye fokus som inkludering i skolesammenheng (Wilson, Hausstätter og Lie 2010).

I Kunnskapsdepartementets dokument ”Rett til læring” står det at inkluderingsbegrepet forutsetter at likeverdighet oppfattes som menneskets rett til å være unikt. Inkludering ligger til grunn for all pedagogisk virksomhet. Dette innebærer at alle barn og unge skal kunne ta del i fellesskapet i skoler og barnehager, og virksomhetene er pliktige til å legge til rette for at dette er mulig. Inkludering handler ikke om at alle skal behandles likt, men om at alle skal kunne gis de samme mulighetene til å kunne delta i et fellesskap. For å klare å leve opp til en slik målsetting må virksomhetene være i stadig endring og kunne tilpasse seg de unike menneskene som til enhver tid er innom virksomheten (Kunnskapsdepartementet 2009).

For å kunne gjennomføre de rettighetene barn og unge har holder det ikke kun med formelle krav til utdanningssystemet. Kunnskapsdepartementet (2013) har lagt fram flere meldinger

som skal bidra til å øke kvaliteten på blant annet inkludering i norsk skole. De siste årene har stortingsmelding nr. 16 (Tidlig innsats i barnehage og skole 2006-2007), nr. 11 (Ny lærerutdanning 2008-2009), nr. 31 (Bedre læringsutbytte 2007-2008), nr. 41 (Et godt barnehagetilbud til alle 2008-2009), nr. 44 (Et solidarisk kunnskapssamfunn 2008-2009) og nr. 18 (Læring og fellesskap 2010-2011) blitt lagt fram for å hjelpe med å utjevne sosiale forskjeller i skolen. Læringsplakaten i Kunnskapsløftet (LK06) beskriver blant annet at skolen skal gi alle elever like muligheter til å utvikle sine evner og talenter individuelt, og i samarbeid med andre, og sikre at det fysiske og psyko-sosiale arbeids- og læringsmiljøet fremmer helse, trivsel og læring (Kunnskapsløftet 2006).

4.1 Sosial inkludering

Fysisk inkludering av elever fører ikke automatisk med seg en sosial inkludering. At alle elever er plassert sammen i et klasserom er ikke nok til at samspill og tilhørighet for alle vil oppstå. Et sosialt og kulturelt fellesskap for alle elever innebærer muligheten til å lære sammen med andre, i fellesskap i klasserom og grupper, i friminutt, på utflukter og ekskursjoner osv. Skolen har ansvaret for å skape et miljø hvor alle opplever at de hører til (Strømstad 2004). Kvello (2008) beskriver begrepet sosial integrasjon på et samfunnsnivå som å føle seg likeverdig og inkludert, ikke utstøtt, stigmatisert eller marginalisert. Stikkord ved god sosial forankring (integrasjon) er inkludering og forpliktelse. Inkludering innebærer, i følge Kvello, å ha en verdsatt rolle, telle med i et sosialt fellesskap og å oppleve likeverdighet.

Ogden (2001) mener sosial inkludering har flere betydninger. Inkludering som prinsipp er et verdispørsmål og bygger på prinsippene nærhet og likeverdighet. Så langt det er mulig skal alle elever gå på den skolen de sokner til, og de skal ha et likeverdig undervisningstilbud. Inkludering som prosess tar for seg hvordan skoler gjennom tiltak- og kompetanseutvikling i stadig større grad jobber mot at alle barn og unge blir akseptert og får et godt nok tilbud på nærskolen. Dersom en erkjenner at det viktigste i en inkluderende skole er tilhørighet og deltagelse i lokalmiljøet, vil det mest sentrale være det sosiale samspillet mellom menneskene i det personlige nettverket. Å sikre retten til å bo hjemme og til å gå på den skolen man tilhører blir det viktigste. Skal man få til sosial inkludering kreves det en stor innsats fra skolen, foreldre og andre kommunale instanser og tjenester. Utviklingen av adekvate pedagogiske og sosiale tiltak er en forutsetning, og i tillegg er det nødvendig med støtte og engasjement i skolen og i lokalmiljøet. Da ikke alle støtter ideen om en inkluderende skole,

kan dette være vanskelig å få til. Pedagoger er normalt ikke negative til inkludering som målsetting, men finner det vanskelig å gjennomføre grunnet ressursknapphet, mangel på tilstrekkelige læremidler, manglende fleksibilitet i læreplanen og sviktende faglig og kollegial støtte. Skolens krav til å være effektiv samtidig som de skal ivareta alle elevers ulike behov, er krevende. En vellykket sosial inkludering forutsetter at skolens grunnholdning er at *alle elever* skal inkluderes og føle sosial tilhørighet. I tillegg er skolen lovpålagt å arbeide for et godt psykososialt miljø for eleven. Opplæringsloven (1998) § 9a-3 konkretiserer hva et godt psykososialt miljø er. Det handler i hovedsak om hvordan ansatte og elever er mot hverandre. I tillegg handler det om opplevelser, erfaringer og hvilken utvikling elevene får på de sosiale og personlige områdene gjennom ulike betingelser i skolens læringsmiljø. Loven gir elevene sterke rettigheter i forhold til læringsmiljøet og den personlige og sosiale utviklingen på skolen (Grongstad 2009). Sandsmark (2012) påpeker at et godt psykososialt læringsmiljø ikke blir til av seg selv, og at det må arbeides mye med dette for at det skal fungere. I den generelle delen av LK06 er det et sentralt punkt at spesialundervisning har god effekt der alle elever får delta i den sosiale samhandlingen, og får sosial trening som de kan bruke videre i livet (Sæthre 2010).

I det følgende kapittelet vil vi redegjøre for to modeller som omhandler menneskers behov, før vi definerer vennskap. Vi ser fenomenet vennskap i tilknytning til sosial inkludering.

5 Vennskap

Den amerikanske psykologen Abraham Maslow utarbeidet en motivasjonsteori som omhandler menneskers behov. Teorien dreier seg om at menneskers behov er ordnet i et hierarki, hvor behovene på det første nivået til en viss grad må være dekket før et menneske er motivert til å dekke behovet på neste nivå (Maslow 1954). For at mennesker skal være lykkelige og friske trenger man én eller annen form for sosial interaksjon eller sosial input. Vennskap er i så måte knyttet til menneskers grunnleggende behov for trygge, nære og stabile relasjoner til andre (Buhrmester 1996). I dette kapittelet vil vi se nærmere på to ulike teorier der sosiale behov er et av grunnbehovene som mennesker har. Deretter går vi inn på definisjonen av vennskap som står sentralt i denne oppgaven.

5.1 Sosiale behov

I Maslows behovspyramide er det laveste nivået de fysiologiske behovene (eksempelvis mat og hvile). Dette vil barn få dekket gjennom hjemmet og foreldrene i starten av sitt liv. Senere må barnehage og skole, hvor barnet oppholder seg flere timer om dagen, sørge for at dette behovet dekkes. Det neste trinnet er behovet for trygghet. For å oppnå trygghet kreves det en viss stabilitet i tilværelsen; at man har faste rammer å forholde seg til. Barn har behov for en verden som er organisert, fremfor en verden som er ustrukturert (Maslow 1954). Opplevs verden som utrygg vil ikke sosial tilhørighet og deltakelse virke motiverende (Endrerud 1991). Muligheten for å skape vennskap og for sosial inkludering vil mest sannsynlig være større i et miljø som er preget av sosial tilhørighet og deltakelse.

Når behovet for trygghet er sikret fremkommer behov av sosial og sosialpsykologisk karakter, som tilhørighet, kjærlighet og anerkjennelse (Schiefloe 2003). Søken etter kjærlige relasjoner til andre mennesker og søken etter en plass i gruppen er noe mennesket vil strebe etter (Maslow 1954). Maslows behovspyramide kan fremstilles som en trapp med fem trinn der det øverste trinnet er behovet for selvrealisering. Det har å gjøre med behovet for å utvikle og å bruke sine evner. Dersom mennesker får tilfredsstilt behovene, vil de få det bedre. Dette er kjernen i Maslows behovsteori (Schiefloe 2003).

Schiefloe (2003) skiller mellom tre behovsliknende tilstander som mennesker søker å oppnå i sin modell *Behovstriangelet*. De tre tilstandene er gjensidig avhengige, samtidig som de ikke

kan erstatte hverandre. De tre områdene som utgjør triangelet er trygghet, meningsfullhet og tilhørighet. For å kunne oppnå målene er det tre prosesser som må fungere samtidig: et stabilt fellesskap med andre, anerkjennelse og forståelse for hvilke forhold som påvirker vår tilværelse (Schiefløe 2003).

Modellene til Maslow og Schiefløe forsøker å vise hvilke behov vi mennesker har for å ha en tilfredsstillende tilværelse. Begge peker på trygghet og tilhørighet som viktig for mennesker. Innenfor dette er, blant annet, behovet for å tilhøre et sosialt fellesskap. Det kan med andre ord sies at det er et grunnleggende menneskelig behov å være sosialt inkludert og å ha venner for å oppnå kvalitet i livet. I neste avsnitt blir definisjonen av vennskap presentert.

5.2 Definisjon av vennskap

Når vennskap defineres inkluderer de fleste teoretikere følgende fire punkter:

- a) En frivillig relasjon
- b) Overveiende positive følelser mellom venner
- c) Relasjonen varer over tid
- d) Gjensidighet (dette er det uenighet om hvorvidt skal inkluderes)

Ettersom vennskap er en subjektiv oppfatning og ikke objektiv, kan én person anse et forhold som vennskap, mens den andre parten ikke er av samme oppfatning og ville heller ha definert forholdet som bekjentskap (Kvelling 2012). I følge Bukowski, Newcomb & Hartup (1996) spriker forskningen om vennskap i mange retninger. Hvorvidt vennskap skal baseres på gjensidighet eller ikke, mener Bukowski et al. (1994, ref. i Kvelling 2012) at kvaliteten selvsagt er best og varigheten lengst i vennskap hvor begge deler oppfatning av å være venner.

Vennskap er et begrep som første gang ble beskrevet for flere tusen år siden. Filosofen Aristoteles delte vennskap inn i tre ulike former. Den første formen var basert på nytte. Det er ikke den andre personen som er målet, men om vedkommende er nyttig og fordelaktig for en selv og egne interesser. Et slikt vennskap mente Aristoteles var flyktig og ustabilt, ettersom ens oppfatning av hva som er nyttig er i stadig endring. Den andre formen for vennskap går ut på glede, og er vanlig blant unge mennesker. Hva som gir glede kan i like stor grad som nytte være flyktig. Mange går lei hverandre og søker etter å få dekket egne behov hos andre. Den tredje og siste formen for vennskap er basert på dyd. Grunnlaget for et vennskap basert på

dyd, er at begge parter ønsker det gode for den andre og ikke bare seg selv, slik de to andre formene som er beskrevet. Et slikt forhold er dermed basert på likeverd og gjensidighet, i tillegg til likhet mellom partene i dyd, evner og interesser. Slike vennskskapsforhold er sterke og vil gjerne vare livet ut. Kjernen i Aristoteles vennskskapsbegrep er gjensidighet, hvor partene har et ønske om å dele og gjengjelde med en uavhengighet der partene søker hverandre ut fra fri vilje og ikke ut fra å eie hverandre (Kvello 2012). Avsnittet som følger tar for seg hvordan vennskap arter seg for ulike aldersgrupper.

5.3 Ulike definisjoner av vennskap

Et vennskap kan innebære ulike ting når du er et barn på tre år og et på fjorten. To små barn som tilbringer mye tid sammen og deler leker og aktiviteter, kan ha en betydningsfull relasjon som kan kalles vennskap, til tross for at det ikke er et gjensidig emosjonelt bånd mellom to individer som varer over tid. Små barns vennskap preges av deres sosialkognitive begrensninger som blant annet manglende evne til å ta en annens perspektiv, og språkevner i utvikling. Studier tyder på at vennskap mellom barn blir mer stabile og gjensidige i sen barndom og i løpet av ungdomsårene. Vennskskapsforholdene blir mer stabile dersom de er preget av hjelpsomhet og at partenene er støttende overfor hverandre (Sandsmark 2012). I Kvellos (2006) studie: *Barns og unges vennskap: empiri- og teorigjennomgang, en kvantitativ og kvalitativ studie av barns oppfatninger og presentasjoner av sosiale relasjoner til jevnaldrende og voksne i forhold til noen sentrale mål på psykososial tilpasning. av barns oppfatning og prestasjoner av sosiale relasjoner til jevnaldrende og voksne* beskriver barn (alder ni til femten år) egenskapene en god venn bør ha. Barna fremhevet egenskapene: ”grei/snill”, ”støttende”, ”stole på”, ”humoristisk sans”, ”felles interesser/sysler” og ”intelligent”.

I det følgende vil vi ta for oss skolen som sosial arena og ansvaret innehar i følge lovverket til å sikre et godt inkluderende miljø for alle elever.

5.4 Skolens ansvar for å sikre et godt inkluderende miljø

Det stedet barn tilbringer mest tid sammen med andre jevnaldrende barn på, er skolen. På grunn av dette er det av stor betydning at det både på barnetrinnet og på ungdomstrinnet tilrettelegges for vennskap og gode relasjoner (Sandsmark 2012). Forskning gjort av Kvello (2006) viser at omkring halvparten av dem man er sammen med på skolen, omgås man også med på fritiden.

I opplæringsloven kapittel 9a står det som tidligere nevnt at skolen skal arbeide aktivt og systematisk for å fremme et godt psykososialt miljø der den enkelte elev kan oppleve trygghet og sosial tilhørighet. Dermed fremheves de voksnes ansvar for å tilrettelegge for et læringsmiljø i skolen, som skal sikre vennskap og gode relasjoner (Opplæringslova 1998). De ”voksne” i skolen er ulike pedagoger barn og unge møter i skolen, men også skoleledere, politikere og myndigheter som legger grunnlaget som pedagoger arbeider etter. Det er kommunene som er ansvarlige for skolene og dette pålegger dem et stort ansvar for skolenes læringsmiljøer. Både skolens formålsparagraf og læreplanenes generelle del og prinsippdel omtaler de verdier skolene skal bygge på og formidle. Kommunenes arbeid med skolemiljøet blir styrt av opplæringsloven og forskrifter med sine bestemmelser, samtidig som disse bestemmelsene kan bygge opp under og forsterke hverandre i arbeidet med et godt skolemiljø (Sandsmark 2012).

Sosiale relasjoner bygges gjennom sosialt samspill med andre barn og unge hvor det legges til rette for at barn på samme alder og samme sosiale posisjon møtes. Barn og unge vil dermed få muligheter for nytenkning og utvikling på sine egne premisser (Frønes 2006). For å kunne oppnå gode arenaer for inkludering og utvikling av sosiale ferdigheter må skolen og lærerne skape gode rammer og klare regler for sosial atferd. Regler må være hensiktsmessige og sørge for at alle elever føler seg trygge. Et godt utgangspunkt for en trygg klasse er hvis alle elevene blir sett på som likeverdige og inkluderte i fellesskapet. Alle er ikke nødvendigvis venner, men de kan samarbeide og samhandle (Sandsmark 2012). Elmerskog og Fosse (2012) trekker fram trygghet og forutsigbarhet som et viktig element i det pedagogiske arbeidet. Det kan oppnås for eksempel ved at elever har faste personer å forholde seg til, at det er kontinuitet i personalsituasjonen og i arbeidsmetodikk. I følge Sæthre (2010) bør en pedagog alltid ta

hensyn til hvordan elever opplever sin situasjon, man skal ikke handle og tale på deres vegne uten at de også involveres.

Mange norske skoler innfører ulike inkluderingsopplegg, blant annet Redd Barnas ”ingen utenfor”, ”PALS-modellen” (positiv atferd, støttende læringsmiljø og samhandling i skolen) og ”trivselslederprogrammet”. Oppleggenes sentrale mål er at alle elever skal trives på skolen og at ingen skal stå utenfor. Ambisjonen er at elever skal bli bedre kjent med hverandre, føle tilhørighet, at alle skal behandles med respekt, likeverd og vennlighet, samt legge til rette for at elever kan bygge gode vennsksapsrelasjoner (Sandsmark 2012). Det er essensielt at elevene er med på å bestemme hvordan man kan arbeide for et bedre skolemiljø. Gjennom klasse- og elevrådsarbeid legges det til rette for at elevers meninger og kunnskap skal tas på alvor. Sandsmark (2012) poengterer at valg av skoleregler fungerer best dersom elevene selv er med på å utarbeide dem. Elever helt ned i første klasse kan delta, og dermed få et større eieforhold til regler som skal følges.

De fleste elever skaper vennskap selv, uten å involvering av en voksen. Det følgende avsnittet vil omhandle om det er omstendigheter der voksnes innvolvering i forming av vennskap er nødvendig.

5.5 Vennskap skapt av voksne

Etablering av vennskap overlates først og fremst til barn selv og voksne anerkjenner barns behov for å skape relasjoner uten voksnes innblanding (Sandsmark 2012). Bukowski m.fl. (1996) påpeker at vennskap er en frivillig relasjon, ikke en obligatorisk. Videre sier han at dersom vennskap skal bli til og bestå, er en felles plattform og gjensidig bekreftelse nødvendig. Dersom barn har problemer med å tolke og reagere på en hensiktsmessig måte i sosiale situasjoner og dette fører til konflikter med jevnaldrende i stedet for vennskap, kan sosial ferdighetstrening være en løsning. Å gi barn alternative måter å tolke og respondere på i sosiale situasjoner, kan fremme prososial atferd og redusere bruk av aggresjon som responsstrategi (Sandsmark 2012).

I norske skoler er det stort sett heterogene klasser noe som gir gode forutsetninger for å lære evnen til å tolerere samt utvikle evnen til å kommunisere og utvikle vennskap med svært ulike mennesker (Sandsmark 2012). Samfunnet har i de senere årene utviklet seg i den retning at pedagoger og profesjonelle oppdragere (ledere og instruktører knyttet til fritidsaktiviteter og

organisasjoner) har nærmere sosiale relasjoner til barn og unge. Demokratiske holdninger, elevenes rettigheter og lærerens pedagogiske stil understreker nærhet og liket mellom elever og lærere der den tradisjonelle skole tidligere understreket distanse. Fra dette er det rimelig å slutte at blant annet pedagoger har økt betydning for den sosiale utviklingen til barn og unge (Frønes 2006). I neste avsnitt vil betydningen av fraværende relasjoner med jevnaldrende bli belyst.

5.6 Betydning av fraværende relasjon med jevnaldrende

Tidligere tok forskningen om vennskap utgangspunkt i popularitet, men er i dag sentrert rundt hvilke konsekvenser manglende kontakt med jevnaldrende har (Bukowski m.fl. 1996).

Avvisning fra jevnaldrende kan føre til utvikling av psykiske vansker, blant annet vil et avvist barn være mer utsatt for mobbing. En studie gjennomført av Bowker et al. (ref. i Kvello 2006) viste at det å ha en bestevenn beskytter barn fra å bli avvist fra andre. Det spilte liten rolle om bestevennen ble skiftet ut i løpet av et skoleår, men dersom et barn var lenge uten en bestevenn økte risikoen for avvisning. Resultatet av studien viste hvordan utvikling, både positivt og negativt, kan endres ved å få eller miste en venn. Barn, spesielt gutter, har også en tendens til å bli mer aggressive dersom de ikke har venner. Avviste og aggressive barn får færre muligheter for sosial omgang som gir de et svakere utgangspunkt for sosial læring (Sandsmark 2012). Blant jenter som ønsker noen å snakke med, ville 81 prosent betrodd seg til en venn. Med venner snakker man om forhold som man ikke tar opp med foreldrene. Barn og ungdom trenger relasjoner med jevnaldrende og ikke bare voksne (Frønes 2006). Gjennom vennskap bygger man selvfølelsen. Det har stor verdi å være del av et nært og stimulerende fellesskap, utenom familien. God selvfølelse innebærer en selvfølgelighet i relasjonen til andre, der man deltar utvunget i fellesskapet, og der man tar plass og gir plass. I barns vennskap bygges selvfølelse nettopp gjennom erfaring i å høre sammen. Dersom man blir utsatt for utestenging, vil det være skadelig for selvfølelsen fordi følelsen av å være ønsket blir erstattet med følelsen av å være uønsket. Her har voksne en viktig rolle og det stilles krav til bevisstheten deres. På den éne siden må barn få lov til å leke og utvikle seg gjennom lek på egenhånd. Hvis ikke kan leken bli fantasiløs og stoppe opp. Samtidig må voksne følge med på om barna klarer å løse konflikter på egen hånd eller om det blir nødvendig å gripe inn. Å lære seg de sosiale spillereglene er krevende og alle barn trenger voksne rundt seg som kan hjelpe

til. De voksne må da følge med, uten å overvåke, slik at leken blir den arenaen der barn utvikler seg og lærer å forstå hverandre (Sandsmark 2012).

I avhandlingen til Kvello (2006) svarte respondentene at guttene på 4. klassetrinn måtte i gjennomsnitt ha 10,99 venner mot jentenes 8,15 for å være fornøyd med sin sosiale posisjon. På 9. klassetrinn svarte guttene at antall venner må være 23,42 og jentene svarte 9,33, for å være sosialt tilfreds. Svarene viser at barn og unge har et økende behov for en større vennekrets når de blir eldre, og dermed større sjanse for utilfredshet og dårlig selvfølelse desto eldre man blir.

I følge Lunde, Lerdal og Stubrud (2001) kan vennskap og sosial støtte forsinke sykdomsutvikling, påskynde bedring av sykdom og være med på å forebygge depresjoner. Det er derfor viktig å legge til rette for relasjonsbygging mellom barn og unge. Også Lamer (2004) fremhever at inkludering i et felleskap, at man har venner og deltar i lek med jevnaldrende, ikke bare er noe barn setter pris på, men også gir dem sentrale sosiale ferdigheter som ingen andre relasjoner kan erstatte. I det følgende blir nettopp barn-barn relasjonen belyst.

5.7 Barn-barn relasjonen

Foreldre er ikke noe man velger selv, det kan defineres som et tilskrevet forhold. Vennskap og sosial kontakt med jevnaldrende må man i prinsippet oppnå. Et slikt forhold må også, i motsetning til foreldre-barn relasjonen, vedlikeholdes (Sandsmark 2012).

Familiesituasjonens trygghet er en forutsetning for viktige sider ved en god sosial utvikling, mens jevnaldremiljøenes sosiale forhold legger en fundamental ramme for utvikling av den sosiale og kommunikative kompetansen (Frønes 2006). Ved en barn-barn relasjon vil forholdet være preget av gjensidighet, noe som er i kontrast til et foreldre-barn forhold hvor barnet vil prøve å tilpasse seg den voksne. En rekke kjennetegn er bakgrunnen for jevnaldrendes særlige sosialiseringsbetydning. Blant annet er likeverd, opplevelse av likhet og likhet i utviklingsnivå enkelte av egenskapene ved et barn-barn forhold. Likeverd utvikles gjennom kontakt med likeverdige og kan dermed kun i beskjeden grad utvikles i samvær med foreldre eller andre voksne (Frønes 2006). Allerede i tidlig alder stimuleres barn selvfølelse og evnen til å danne vennskap og samhandle med andre. Gjennom lek lærer barn seg aksept for andre og det legger et godt grunnlag på veien for å lære seg å forstå andres følelser og

intensjoner som igjen gir et utgangspunkt for å skape vennskap med gjensidighet og forståelse. Evnen voksne har til å delta i en dialog, altså å klare å veksle mellom å snakke og lytte i en samtale, er en forlengelse av evnen til turtaking i de tidlige vennskaps-rollelek (Sandsmark 2012).

Vi vil i det følgende metodekapitlet vise, grunngi og drøfte våre tilnærminger og valg.

6 Metode

Prosjektet fokuserer på å belyse hvordan pedagoger arbeider for at elever med diagnosen JNCL skal bli inkludert sosialt i skolen. Det er derfor naturlig å undersøke hvilke erfaringer pedagogene har når det gjelder å tilrettelegge i et forsøk på å gi elevene opplevelse av tilhørighet i et sosialt fellesskap. I den sammenheng er det av betydning å se nærmere på hvilke tanker pedagogene gjør seg i forhold til elevenes opplevelse av vennskap og trivsel på skolen, samt forsøke å skape en forståelse av hvordan symptomer ved diagnosen JNCL kan påvirke sosiale ferdigheter og sosial samhandling.

Når det gjelder redegjørelsen for valg av metode for vårt prosjekt, ønsker vi i det følgende å ta for oss forholdet mellom kvalitative og kvantitative metoder i korte drag, før vi begrunner valg av metode. I hovedtrekk kan man si at kvalitative metoder søker å gå i dybden og har fokus på betydning, mens kvantitative metoder legger vekt på utbredelse og antall (Thagaard 2013). Thagaard hevder ifølge Neuman (2000) at kvantitative metoder fokuserer på variabler som er relativt uavhengig av samfunnsmessig kontekst, i motsetning til kvalitative metoder som handler om prosesser som tolkes ut fra konteksten de inngår i. Kvantitative undersøkelser kan derfor innebære store utvalg, mens kvalitative studier kan gi mye informasjon om små utvalg. Innenfor kvalitativ metode er det ulike fremgangsmåter man kan benytte seg av. Det mest brukte er kvalitative intervjuer og observasjoner (Larsen 2008).

Kvalitativ metode har både fordeler og ulemper. En av fordelene ved bruk av en slik metode er at forsker og informant som oftest treffes ansikt til ansikt. Da har man en større mulighet for å unngå bortfall. Ulempen ved en slik tilnærming er at det er vanskeligere å være ærlig når intervjueren sitter ovenfor deg, da man mister anonymiteten. Det er altså en risiko at informanten ikke snakker sant under intervjuet (Larsen 2008).

En annen fordel ved kvalitativ metode er at forskeren kan gå mer i dybden under intervjuet og stille oppfølgingsspørsmål når dette er nødvendig. Dette kan skape en dypere innsikt i det man studerer, samt gi muligheten for å komme inn på interessante temaer som forskeren ikke har tenkt på og dermed kan gå nærmere inn på under intervjuet. Ved intervju er det ofte bruk av åpne spørsmål, noe som nødvendigvis fører til mye informasjon, men også at informasjonen blir vanskelig å sammenligne individene i mellom. Det er tidkrevende og kan være vanskelig å behandle dataene i etterkant av datainnsamlingen. Dataene fra kvalitativ metode er derfor i

liten grad generaliserbare og lar seg ikke føre opp statistisk slik som data fra kvantitativ metode, som gir strukturert informasjon fra store utvalg (Larsen 2008).

Vårt mål med prosjektet er å belyse spørsmål som handler om vennskap og sosial inkludering i skolen for elever med JNCL. Ved valg av metodisk tilnærming er det vesentlig å vurdere metoder som er best egnet til å undersøke prosjektets problemstilling. I kvalitativ forskning er det overordnede målet å utvikle forståelsen av fenomener knyttet til personer og situasjoner i deres sosiale virkelighet. Det dreier seg om å få en dypere innsikt i hvordan mennesker forholder seg til sin livssituasjon (Dalen 2004). Vi ønsker å sette oss inn i pedagogers erfaringer og utfordringer i arbeidet med sosial inkludering av elever som har diagnosen JNCL. Ved dette ønsker vi å undersøke pedagogenes opplevelser av hvordan elevene forholder seg til fenomenet vennskap, og hvordan pedagogene arbeider i det daglige for å legge forholdene til rette for vedlikehold av vennskap og dannelse av nye vennskap. I og med at vi ønsker å undersøke informantenes subjektive opplevelse, virket det naturlig å velge en kvalitativ forskningsmetode med en fenomenologisk tilnærming og bruk av livsverdenintervju. Intervjumetoden er inspirert av en fenomenologisk filosofi. Vi skal i det følgende derfor starte med å gjøre rede for fenomenologien. Deretter vil vi ved å beskrive livsverdenintervju vise hvordan denne er en velegnet forskningsmetode for vårt prosjekt.

6.1 Fenomenologien

Fenomenologien ble grunnlagt av Edmund Husserl rundt år 1900. Filosofien ble videreutviklet som eksistensfilosofi av Martin Heidegger og senere i eksistensialistisk retning av Jean-Paul Sartre og Maurice Merleau-Ponty. Opprinnelig innebar fenomenologien bevissthet og opplevelse, senere utvidet Husserl og Heidegger den til å omfatte menneskets livsverden (Kvale og Brinkmann 2009).

Innenfor fenomenologien finnes det flere retninger, og tilnærmingen er utviklet med utgangspunkt i filosofi og psykologi. Dersom man grov inndeler slike studier skiller man gjerne mellom et sosiologisk og et psykologisk, individuelt perspektiv. Mens en sosial-fenomenologisk tilnærming har som mål å forske på grupper av mennesker, vil psykologisk fenomenologi ha individet i fokus (Postholm 2010). I vår forskning vil pedagogenes livsverden være det vi ønsker å se nærmere på, altså følger vi en psykologisk fenomenologisk tilnærming.

Kvale og Brinkmann (2009) forklarer begrepet livsverden som verden slik vi opplever den i dagliglivet og slik den fremstår for hver og en av oss. Innenfor kvalitativ forskning er fenomenologi mer et bestemt begrep som peker på en interesse for å forstå sosiale fenomener ut fra aktørenes egne perspektiver og beskrive verden slik den oppleves av informantene. Dette ut fra forståelsen av at den virkelige virkeligheten er den mennesker oppfatter. Ved bruk av fenomenologisk metode dreier det seg om, ifølge Merleau-Ponty, å beskrive det gitte så presist og fullstendig som mulig, i stedet for å forklare og analysere. Den fenomenologisk orienterte psykologen Giorgi (Giorgi 1975 s.83, ref. i Kvale og Brinkmann 2009, s. 46) anså fenomenologien som ”studiet av strukturen og variasjonene i strukturen i den bevissthet som en ting, hendelse eller person fremtrer som”.

Moustakas (ref. i Postholm 2010) mener hovedformålet med fenomenologisk forskning er å forstå meningsfulle, spesifikke relasjoner som er til stede i en erfaring man gjør i en konkret situasjon og i en bestemt kontekst. Opplevelsene kan dermed ikke observeres av forskeren siden det er avsluttede erfaringer. De er likevel ikke glemt og mennesker som har gjennomlevd opplevelsene kan gjenfortelle disse. Måten forskeren kan få tak i opplevelsene på er å samtale med menneskene (Postholm 2010). Samtaleformen vi har valgt er et livsverden intervju og vi vil i det følgende redegjøre for hva et slikt intervju innebærer.

6.2 Livsverdenintervjuet

Crabtree og Miller (1992) definerer det kvalitative intervjuet som et intervju der formålet er å samle beskrivelse og forståelse av informantens livsverden, med respekt for fortolkning av mening av beskrevet fenomen. Dalen (2004) fremhever at formålet med et intervju er å fremskaffe fylldig og beskrivende informasjon om hvordan andre mennesker opplever ulike sider ved sin livssituasjon.

Ved livsverdenintervjuet søker en altså å innhente beskrivelser av den intervjuedes livsverden med henblikk på å fortolke betydningen av de beskrevne fenomenene. Formålet er altså å forstå sider ved intervjupersonens dagligliv, fra hans eller hennes egne synspunkter og perspektiver. Ved å bruke denne formen for metode får man et særlig godt grunnlag for å få innsikt i personers erfaringer, tanker og følelser (Thagaard 2013). Det kvalitative forskningsintervjuet gir en privilegert tilgang til menneskers grunnleggende opplevelse av livsverdenen, derfor finner vi det spesielt egnet til å undersøke sosial inkludering og

fenomenet vennskap i forhold til elever med JNCL. Ved å undersøke pedagogenes livsverden vil vi forsøke å danne en dypere forståelse for hvordan de opplever elevens sosiale inkludering på skolen. Vi vil belyse hvordan elevens skolehverdag fremstår for lærerne, og hvilke tanker og meninger de gjør seg i forhold til elevens sosiale relasjoner til medelever. I tråd med Merleau-Ponty vil vi ved livsverdenintervju forsøke å beskrive virkeligheten slik den oppleves av pedagogene, heller enn å forklare den (Kvale og Brinkmann 2009).

Livsverdenintervjuet har form som et semistrukturert intervju. Det blir brukt en intervjuguide ved et slikt intervju. Guiden inneholder en liste med spørsmål eller stikkord som forskeren bruker som en veiledning når intervjuet pågår. Slik kan informanten i større grad snakke fritt i forhold til temaer som tas opp (Larsen 2008). Et semistrukturert intervju ligner en samtale i dagliglivet, men har som et profesjonelt intervju et formål. Det er verken en åpen samtale eller en lukket samtale som må følge et fastlagt spørreskjema. En har friheten til å gjøre endringer i rekkefølgen og formuleringen av spørsmål, slik at man kan forfølge de spesifikke svarene som gis og de historiene informanten forteller. Ved å benytte oss av et semistrukturert livsverdenintervju har vi tatt utgangspunkt i en rekke temaer som skal dekkles, i tillegg til noen forslag til spørsmål (Kvale og Brinkmann 2009).

Dalen sier følgende om begrepet livsverden:

Det handler om å få en dypere innsikt i hvordan mennesker forholder seg til sin livssituasjon. Begrepet "livsverden" er ofte benyttet nettopp for å belyse denne dimensjonen (...) Innenfor kvalitativ tilnærming er begrepet godt egnet fordi det fokuserer på opplevelsedimensjonen og ikke bare på en beskrivelse av de forholdene personen lever under (Dalen 2004:16-17).

I vår oppgave vil vi bruke begrepet til å beskrive hvordan pedagogene opplever elevenes sosiale inkludering og vennskap på skolen.

I det følgende ønsker vi å redegjøre for valg av informanter, utarbeidelse av intervjuguide og gjennomføring av prøveintervju og intervjuene.

6.3 Utvalg

Innenfor kvalitativ forskning er valg av informanter et vesentlig tema. Det må tas gjennomtenkte valg i forhold til hvem som skal intervjues, og hvor mange som skal intervjues. Dette var valg vi brukte mye tid på, og dvelte nøye ved. Kvalitative undersøkelser

baseres på strategiske utvalg. Med dette menes at informantene i utvalget har egenskaper eller kvalifikasjoner som er strategiske i forhold til undersøkelsens problemstilling og teoretiske perspektiver (Thagaard 2013).

Vårt prosjekt handler om elever med JNCL, og deres opplevelse av sosial inkludering og vennskap i skolen, og vi ønsker derfor å undersøke denne elevgruppens skolehverdag. Det dreier seg imidlertid om et sensitivt og sårbart tema som vi fra før av hadde fått innblikk i ofte fortonet seg som vanskelig for denne elevgruppen. Av etiske årsaker besluttet vi derfor at vi ikke ønsket å intervju elevene. Vi var dermed nødt til å vurdere hvilke personer, utenom elevene selv, som på en best mulig måte ville være i stand til å belyse elevenes situasjon i forhold til sosial inkludering og vennskap i skolen. Både elevenes foreldre og lærere ble vurdert som informanter. Etter omfattende drøfting, både med og uten veileder kom vi frem til at det ville være mest hensiktsmessig å intervju lærere til elever med JNCL, men med fokus på elevperspektivet. Vi bestemte oss dermed for å undersøke elever med JNCL sin opplevelse av sosial inkludering og vennskap i skolen, sett fra læreres ståsted. Postholm (2010) påpeker at et krav til informantene i en fenomenologisk undersøkelse er at de har opplevd erfaringen som forskningen retter fokus mot. Lærere har stor innsikt i elevenes skolehverdag og det sosiale miljøet på skolen, og innehar dermed svært strategiske egenskaper og kvalifikasjoner i forhold til undersøkelsens problemstilling.

I tillegg til å være et strategisk utvalg, er vårt utvalg er også basert på kriteriene tilgjengelighet og frivillighet. Fremgangsmåten ved valg av informanter er basert på den tilgjengelighet de har hatt for oss som forskere (Thagaard 2013). Informantene er rekruttert gjennom en nettverksgruppe for pedagoger som arbeider med elever med Spielmeier-Vogt syndrom i regi av Tambartun kompetansesenter. I og med at vi tidligere har arbeidet med elever med Spielmeier-Vogt syndrom, har vi i den forbindelse deltatt i nettverksgruppen. På disse nettverkssamlingene deler pedagoger erfaringer og utfordringer i forhold til faglig og sosial inkludering for elever med JNCL. Pedagogene ble den gang forespurt om de ville være villige til å delta på et dybdeintervju som en del av vår masteroppgave, og det stilte de seg positive til.

Både gjennomføring og bearbeiding av intervjuene er en tidkrevende prosess og antall informanter kan derfor ikke være for stort. På samme tid er det av høy betydning at intervjumaterialet en sitter igjen med er av en slik kvalitet at det er et godt grunnlag for tolkning og analyse (Dalen 2004). Da vi diskuterte antall informanter kom vi frem til at vi

ønsket å intervju 4-5 lærere, og at dette forhåpentligvis ville være tilstrekkelig til å gi oss et bredt nok – og dypt nok datamateriale å jobbe ut fra. Vi kontaktet fire av pedagogene per telefon, og de sa seg alle villige til å delta i vårt forskningsprosjekt. Pedagogene arbeidet til sammen med elever av begge kjønn og i aldersgruppen 12-16 år. Et informasjonsskriv om prosjektet med samtykkeerklæring til undertegning ble sendt til informantene og til elevenes foresatte. Likeledes ble det også sendt et informasjonsskriv om prosjektet til lederen ved de aktuelle skolene. Godkjennelse av prosjektet ble innhentet fra Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

Når det gjelder tilgjengelighetsutvalg, er det et par elementer som forskeren bør være oppmerksom på. Thagaard (2013) trekker frem at slike utvalg har en tendens til å representere personer som er fortrolige med forskning. For eksempel er personer med høy utdanning stort sett mer villige til å være informanter enn personer med lite utdanning, noe som kan ses i sammenheng med at høyt utdannede mennesker ofte er mer vant til å reflektere over egen livssituasjon. Forskeren er i forhold til slike seleksjonsproblemer nødt til å vurdere hvilken betydning en slik skjevhet i utvalget kan ha. Et annet problem ved tilgjengelighetsutvalg er at informantene kan føle at de mestrer sin livssituasjon og derfor ikke har noe i mot innsyn fra forskeren. Denne skjevheten i utvalget kan føre til at undersøkelsen gir mer informasjon om hvordan situasjoner mestres enn om særlige konfliktfylte forhold. Ved denne type skjevheter bør utvalgets sammensetning diskuteres i relasjon til undersøkelsens konklusjoner (Thagaard 2013). I vår undersøkelse oppfyller utvalget overnevnte beskrivelser i forhold til høy utdanning, og informantene gir også inntrykk av å mestre egen livssituasjon. Disse faktorene bør tas hensyn til, men på den andre siden mener vi at disse problemstillingene ikke er helt relevante for vårt utvalg i og med at informantene skal belyse en tredjeparts livssituasjon.

6.3.1 Utvalgsriterier og generaliserbarhet

I kvalitativ forskning benyttes gjerne bredt sammensatte utvalg som omfatter individuelle variasjoner som er relevante for det aktuelle fenomenet som studeres. Under utvelgelse og sammensetning av utvalg ønsket vi å gjenspeile en maksimal variasjon innenfor det fenomenet som vi ville studere (Dalen 2004). Informanter av begge kjønn bidrar til variasjon i utvalget, og selv om utvalgets størrelse ikke tillater generalisering, betrakter vi variasjon som betydningsfullt. Vesentlig er det også at informantene har vært pedagoger for både jenter og gutter med diagnosen JNCL. Som tidligere nevnt i kapittel 5.6 viser studier at jenter og gutter

reagerer ulikt på fravær av relasjoner til jevnaldrende. Også i studien til Bäckman m.fl. (2005) påpekes det forskjeller hos gutter og jenter ved psykiske symptomer. Selv om vi ikke spesifikt ser etter ulikhetene ved måten jenter og gutter knytter vennskap, og reagerer på fravær av vennskap, er det av betydning at det er variasjon i utvalget.

Én av pedagogene i utvalget arbeider ved en spesialskole, to av pedagogene arbeider i ordinær skole som kontaktlærere/spesialpedagoger, og én arbeider i en spesialgruppe tilknyttet ordinær skole. Tre av elevene hadde fulgt skoleløpet på samme skole, mens én av elevene hadde foretatt et skolebytte fra sin nærscole til en spesialgruppe på én annen skole. Vår intensjon var at vi ville intervjuere lærere for elever med ulik skolebakgrunn for å forsøke å få frem ulikt erfaringsgrunnlag og perspektiver i forhold til fenomenet vi ville forske på. Vi ønsket å se om det var ulikheter i hvordan lærerne arbeidet for sosial inkludering i ordinær skole, kontra ved spesialskole eller i spesialgruppe, og hvilke utslag dette hadde å si for sosial inkludering og vennskap i skolen for elevene til informantene.

Larsen (2008) påpeker at det ikke alltid er viktig å kunne generalisere. Tjora (2012) er også av den oppfatning at man i enkelte studier kan se bort fra generalisering. Men han mener generaliserbarhet bør være til stedet i kvalitativ forskning. Dette fordi generaliserbarhet er vel forankret som en kvalitetsindikator for forskning.

Både Larsen (2008) og Tjora (2012) sier at dersom målet for undersøkelsen er å søke mest mulig kunnskap innenfor et spesifikt felt eller problem, og resultatet man kommer fram til ikke nødvendigvis trenger å gjelde for flere enn de som ble intervjuet, kan man se bort fra generalisering. Dette samsvarer med gruppen vi ønsker å undersøke. Spesielt når man forsker på mennesker vil det naturlig være store variasjoner og selv om vi forholder oss til en bestemt diagnose, har elever med JNCL, naturlig nok, ulik personlighet, bakgrunn og interesser.

6.4 Intervjuguide

Når man benytter intervju som metode, er det behov for å utarbeide en intervjuguide som man kan støtte seg til. En intervjuguide fungerer som et manuskript som strukturerer intervjuforløpet (Kvale og Brinkman 2009). Vi utarbeidet vår intervjuguide i forhold til et semistrukturert intervju, der alle temaer og spørsmål hadde relevans til fenomenet vi ville

belyse. Vi tok utgangspunkt i prosjektets problemstilling og forskningsspørsmål, samt egne erfaringer for utarbeidelse av temaer og spørsmål til intervjuguiden (Dalen 2004). Temaene intervjuguiden dekker omhandler informasjon om informanten, organisering og gjennomføring av elevens opplæring, elevens kognitive, sosiale og faglige fungering, elevens trivsel på skolens sett i forhold til elevens sosiale inkludering og vennskap, elevens sosiale ferdigheter i forhold til vennskap, skolens arbeid for tilrettelegging for vennskap og vedlikehold av sosiale ferdigheter. Temaene skal til sammen bringe den informasjonen som er nødvendig for å kunne belyse prosjektets problemstilling.

Det er nødvendig å arbeide grundig med spørsmålene som skal inngå i intervjuguiden. Det informantene forteller, vil være datamaterialet en går ut fra og dette bør være så rikt og fyldig som overhodet mulig. Vi forsøkte derfor å utarbeide klare og tydelige spørsmål, som vi trodde informanten ville ha forutsetning for å kunne svare på. Samtidig prøvde vi å styre unna ledende spørsmål. Det er videre hensiktsmessig å stille spørsmål på en slik måte at informantene åpner seg og forteller med egne ord om sine erfaringer og tanker. De innledende spørsmålene bør være av en slik form at de får informanten til å føle seg avslappet og vel. Intervjuguiden startet med spørsmål i randsonen i forhold til de mer sentrale og krevende temaene (Dalen 2004). For å teste ut intervjuguiden vår fant vi det hensiktsmessig å intervjuer en kollega som også hadde jobbet med elever med diagnosen JNCL.

6.4.1 Prøveintervju

For å prøve ut intervjuguiden og for å få erfaring, samt bli tryggere i en intervjusituasjon, gjennomførte vi et prøveintervju av en kollega (Dalen 2004). Informanten hadde både kunnskap og erfaring i forhold til fenomenet vi forsker på, da hun tidligere hadde fungert som faglærer for en elev med JNCL. Vi delte gjennomføringen av intervjuet, slik at vi hadde ansvaret for halve intervjuet hver. Den andre kunne komme med innspill underveis. Begrunnelsen bak dette var at begge ønsket å få prøve seg som intervjuere.

Intervjuet ble introdusert med en kort forklaring om rammene for intervjuet. I forhold til svarene vi fikk, var det meste av informasjonen kjent for oss da vi hadde samme erfaringsgrunnlag. Vi hadde tidligere arbeidet tett sammen om eleven og diskutert elevenes sosiale og faglige situasjon. Dermed hadde vi en nokså lik forståelse og oppfatning av eleven.

Felles erfaringsgrunnlag og tett relasjon til informanten gjorde at begge opplevde intervjusituasjonen som noe kunstig. Thagaard (2013) peker på at den personlige kontakten mellom informant og forsker kan prege det informanten forteller under intervjuet. I og med at informanten har en relasjon til intervjuerne kunne det muligens ha blitt vanskelig for informanten å uttrykke eventuelle negative erfaringer i forhold til utfordringer, for eksempel i forhold til lærernes evne til å tilrettelegge for eleven. Thagaard (2013) påpeker betydningen av at forskeren reflekterer over hvorvidt relasjonen til informanten kan prege hvordan informanten svarer. På bakgrunn av en nær relasjon mellom informanten og oss som forskere, var vi inneforstått med at det var en fare for at informanten svarer på spørsmål ut fra en oppfatning informanten kan ha av forskerens verdier og synspunkter. Det er ikke til å unngå at relasjonen mellom informant og forsker preger informantens atferd i intervjusituasjonen. Vi forsøkte allikevel å møte informanten med et ”åpent sinn” for å forsøke å unngå at våre verdier ville prege intervjuet.

Vi opplever at vi fikk gjennomført intervjuguiden på en tilfredsstillende måte, i forhold til å teste ut det tekniske med lydopptaker, og tidsplanen for intervjuet. Intervjuet tok i overkant av én time inkludert en ti minutters pause. Samtidig fikk vi god gjennomgang av intervjuguiden som gjorde at vi foretok noen justeringer. Vi fikk tilbakemelding fra informanten om at hun hadde følt seg godt ivaretatt under intervjuet. Vi erfarte at flesteparten av spørsmålene var klare og forståelige, og at det gikk fint å følge opp med underspørsmål om noe var uklart. Ved å gjennomføre et prøveintervju ble vi tryggere i rollen som intervjuere. I det følgende vil vi gjennomgå gjennomføringen av intervjuene med informantene.

6.5 Gjennomføring av intervjuene

Vi foretok både prøveintervjuet og de øvrige intervjuene i løpet av tre uker. Intervjuene fant sted på skolene pedagogene arbeidet ved. Intervjuene varierte i lengde fra 65 til 100 minutter. I likhet med prøveintervjuet ble intervjuene introdusert med en kort informasjon om rammene rundt intervjuet. Informasjonen innebar forklaring om formålet med intervjuet, bruk av lydopptaker, avklaring av hvem som skulle være hovedintervjuer, intervjuets antatte lengde i tid, behov for pauser og lignende. Vi benyttet lydopptaker under alle intervjuene, noe informantene hadde fått informasjon om i informasjonsskrivet. Vi ønsket å benytte oss av lydopptaker for å slippe å ta notater under intervjuet. Dette for å kunne være frie til å konsentrere oss fullt og helt om alt informanten kommuniserte, både verbalt og ikke-verbalt.

Tidligere var det mange som var skeptiske til å bli tatt opp på lydbånd, og selv om det i dag er blitt utviklet mer diskre utstyr og folk er mer vant til teknisk utstyr, er det nødvendig å være oppmerksom på at intervjupersonen kan føle seg ubekvem med at intervjuet tas opp på bånd (Dalen 2004). Det var imidlertid ingen av informantene som uttrykte at de syntes dette var ubehagelig.

Vi opplevde det som en fordel at vi var to personer under intervjuene. Den éne av oss hadde ansvar for gjennomføringen av intervjuet. Den andre hadde ansvar for å observere, og notere om nødvendig, det informanten formidlet gjennom kroppsspråk, bruk av ironi etc., samt å komme med oppfølgingsspørsmål (Kvale og Brinkmann 2009). Denne fordelingen syntes vi fungerte bra. Det var i tillegg en fordel å ha muligheten til å kunne notere ned interessante temaer som dukket opp underveis.

Hvordan intervjuer møter intervjupersonen er av stor betydning for et godt intervju. De første minuttene er avgjørende. Det er viktig at intervjueren lytter oppmerksomt og viser både interesse, respekt og forståelse for det informanten sier. Med dette skapes en god kontakt og et godt utgangspunkt for at informanten vil være villig til å dele sine følelser og erfaringer med intervjueren (Kvale og Brinkman 2009). Vi var bevisste på å gi støttende tilbakemeldinger underveis hvis informanten uttrykte usikkerhet om hvorvidt svaret var tilstrekkelig. Samtidig ville vi la informanten få ro til å kunne tenke seg godt om, og ikke være for raske til å stille oppfølgingsspørsmål.

Vi avsluttet intervjuet med å spørre informanten om det var noe hun/han ville legge til. Kvalitative intervju bør avrundes med en debriefing der informanten får anledning til å fortelle om deres intervjuopplevelse (Kvale og Brinkmann 2009). I alle våre intervjuer delte informantene, de fleste uoppfordret, deres opplevelse av intervjuet etter at lydopptaker ble skrudd av. Informantene uttrykte at de hadde følt seg komfortable i intervjusituasjonen. Informantene fikk en muntlig tilbakemelding på at vi syntes intervjuet hadde vært nyttig og at vi hadde fått relevant informasjon i forhold til problemstillingen for prosjektet. Her prøvde vi å trekke frem noen hovedpunkter intervjuet hadde gitt oss bedre innsikt i.

6.6 Transkripsjon og sikring av data

Etter intervjuene var foretatt gikk vi i gang med transkripsjon av intervjuene. Å transkribere betyr å skifte fra en form til en annen. Våre intervjuer utspant seg som samtale mellom mennesker ansikt til ansikt. Ved transkripsjon blir samtalen mellom mennesker abstrahert og fiksert i skriftlig form. Ved å transkribere fra muntlig intervjusamtale til skriftlig tekst gjør en intervjusamtalen bedre strukturert og tilgjengelig for analyse. Intervjutraskripsjonen kan betraktes som de egentlige grunnleggende empiriske data i et intervjuprosjekt. Samtidig må en være bevisst at det er mye som går tapt ved transkripsjon, slik som stemmeleie, intonasjon og åndedrett for ikke å snakke om kroppsholdning, gester og ikke minst ironi. I følge Kvale og Brinkmann (2009) er transkripsjoner kort sagt svekkede, dekontekstualiserte gjengivelser av direkte intervjusamtaler.

Vi gjennomførte transkriberingen etter hvert som intervjuene var ferdige. Intervjuene var da friskt i minne, noe vi opplevde som en fordel. Det tekniske i forhold til transkriberingen forløp problemfritt da lydopptakene var klare og tydelige. Selv om transkriberingen var tidkrevende, følte vi at det var et lærerikt arbeide. Transkripsjonen startet refleksjon rundt det som hadde blitt sagt, og var i den forstand en begynnelse på meningsanalysen. (Kvale og Brinkmann 2009). Gjennom transkriberingen lærte vi mye om vår intervjustil. Vi så at et par av av spørsmålene var i overkant lange, og det var behov for at intervjuer måtte utdype disse. Det er nødvendig å være varsomme med behandling av datamaterialet. Intervjuene blir oppbevart forsvarlig nedlåst i den perioden de må være tilgjengelig for en eventuell kontroll, og vil bli slettet etter at prosjektet er ferdigstilt.

6.7 Reliabilitet og validitet

Innenfor kvalitativ forskning er det nødvendig med en egen terminologi og tilnærming til validitets- og reliabilitetsdrøfting. Opprinnelig var begrepene knyttet til kvantitativ forskning, men disse er utarbeidet på grunnlag av en naturvitenskapelig tenkemåte og har et annet vitenskapsteoretisk grunnsyn enn det den kvalitative forskningen har (Dalen 2004). Nedenfor ønsker vi å drøfte reliabiliteten og validiteten til undersøkelsen.

6.7.1 Reliabilitet

Av mange oppfattes reliabilitet som en lite egnet terminologi innenfor kvalitativ forskning. Grunnen til denne oppfatningen er at reliabilitet i kvantitative undersøkelser forutsetter at framgangsmåten ved innsamling og analyse av data skal kunne reproduseres og gjentas. Et slikt krav er vanskelig å stille i en kvalitativ studie (Kvale og Brinkman 2009). Thagaard (2013) stiller spørsmål om repliserbarhet er et relevant kriterium i kvalitativ forskning. Thagaard (2013:202) sier videre *”Repliserbarhet er knyttet til en positivistisk forskningslogikk som fremhever nøytralitet som et relevant forskningsideal, og hvor resultatene ses som uavhengig av relasjoner mellom forsker og de som studeres”*. Repliserbarhet er ikke relevant dersom man ser på en alternativ forskningslogikk som er basert på et konstruktivistisk ståsted, hvor prosesser der kvalitative data utvikles som et samarbeid mellom forsker og personer i feltet fremheves (Thagaard 2013). Dalen (2004) påpeker at møtet mellom forskeren og informanten alltid vil være en unik, tidsbestemt situasjon. Det vil derfor være vanskelig for andre å gjennomføre et nytt intervju, på et senere tidspunkt, og få akkurat de samme svarene. For at forskningen skal overbevise den kritiske leseren om kvalitet på forskningen og dermed også verdien av resultatene, må forskeren redegjøre for reliabilitet ved å ta for seg hvordan dataene har utviklet seg

Informanten kan i intervjusituasjonen bli påvirket av situasjonen og den som intervjuer. Det kan ha betydning for det som kommer fram under intervjuet. Blant annet kan ledende spørsmål påvirke informanten (Kvale og Brinkman 2009). I vårt tilfelle er det to personer til stede som stiller spørsmål, selv om det kun er én som er hovedintervjuer, kan den andre komme med innspill og spørsmål. Når det gjelder god sikring av datamaterialet kan det være en fordel at det er to til stede under intervjuene. Vi brukte i tillegg lydopptaker under intervjuene som hjelper til med å holde orden på intervjudataene. Det transkriberte materialet hadde vi god kontroll på og vi mener at disse faktorene har vært med på å kunne sikre en tilfredsstillende reliabilitet i denne undersøkelsen.

To som forsker sammen kan også styrke reliabiliteten ved at forskerne samarbeider og diskuterer avgjørende beslutninger i forskningsprosessen (Thagaard 2013). Vi har gjennom hele prosjektet hatt diskusjoner om oppgavens innhold og tolkning av datamaterialet. Dette har bidratt til betydningsfulle refleksjoner som har vært med på å styrke resultatet og troverdigheten til oppgaven.

To av informantene vi intervjuet arbeidet ikke lengre med elevene med JNCL. Informasjonen som informantene ga da trenger ikke nødvendigvis være helt nøyaktige. Dette kan være med på å påvirke oppgavens reliabilitet, fordi de kan ha glemt noe eller ikke husker helt nøyaktig hvordan det var. Svarene på spørsmålene vi stilte kom momentant og var meget utfyllende. Vårt inntrykk var at kunnskapen og erfaringene i forhold til eleven, var høyst levende i minnet. Derfor mener vi at de to intervjuene som var retrospektive, ikke har stor påvirkning for oppgavens reliabilitet.

6.7.2 Validitet

Validitet omhandler i hvilken grad det som formidles faktisk er gyldig, samt styrken og sannheten i det som formidles. Det som menes med gyldighet innenfor en studie er at man måler det det er ment at man skal måle, noe som er et viktig kjennetegn for validitet (Kvale og Brinkman 2009). Når man benytter intervju som metode i kvalitative studier er det flere forhold som er knyttet til validitet. Blant annet forskerrollen, forskningsopplegget (utvalg og metodisk tilnærming), datamaterialet, samt tolkninger og analytiske tilnærminger (Dalen 2004). Gjennom alle produksjonsstadiene bør valideringsarbeidet fungere som en kvalitetskontroll. Validiteten vil avhenge av kvaliteten på undersøkelsen. Det er nødvendig at funnene sjekkes, utspørres og fortolkes teoretisk i en kontinuerlig prosess (Kvale og Brinkman 2009).

Forforståelsen er en av utfordringene som en kvalitativ forsker møter (Postholm 2010). Forforståelse er i følge filosofen Martin Heidegger noe alle mennesker har i sin naturlige væremåte. Grunnen til det er at alle har en grunnleggende forståelse av hva det vil si å være menneske, og har egne tanker og meninger om ulike fenomener (Wormnæs 1996). Som forsker må man være bevisst sin egen subjektivitet eller forforståelse i forhold til forskningsfeltet eller fenomenet (Postholm 2010). Forskeren bør gjøre rede for sin spesielle tilknytning til det fenomenet som studeres. Slik får leseren en mulighet til selv å avgjøre i hvilken grad slike forhold kan ha påvirket tolkningen av resultatene (Dalen 2004). De fleste forskere møter feltet med sin teoretiske bakgrunn og sine antagelser. Denne forforståelsen som forskeren møter feltet med, kan både farge og blende intervjuene (Postholm 2010). Feltet vi forsker på har vi mye egne erfaringer om. Det er derfor vanskelig å være helt nøytral siden man alltid påvirker forskningsfeltet sitt og blir selv påvirket av det man opplever. Det er nødvendig med en personlig desentrering fordi forskningen krever en objektiv og

analyserende holdning (Befring 2007). Denne forståelsen var det viktig å være seg bevisst over i arbeid med behandling av dataene. Vi må derfor være meget bevisst vår rolle i forskningsprosessen slik at disse erfaringene i minst mulig grad påvirker våre analyser og fortolkninger. Postholm (2010) sier man skal sette sin egen forforståelse til side og betrakte fenomenet med et mest mulig åpent sinn. Vi vil også gjøre rede for vår tilknytning til fenomenet slik Dalen (2004) påpeker bør gjøres. Egne erfaringer er helt klart med på å påvirke vår forståelse, men vi ser på det som en styrke at vi sitter med kunnskap om diagnosen, både begreper og termer som brukes, og kunnskap om utfordringer i skolehverdagen. Dette gjør at vi kan snakke fritt med informanten uten å ta hensyn til at informanten må forklare eller forenkle ting, da vi har en felles forståelse. En svakhet kan være at vi er forutinntatt i forhold til temaet og på forhånd hadde gjort oss opp en mening om hvordan tilrettelegge for sosial inkludering på best mulig måte og dermed ikke er like åpen for informantenes utsagn og til å følge opp disse. Samtidig har vi vært observante på dette dilemmaet og diskutert dette i forkant av hvert intervju. Den som har hatt observasjonsrollen under intervjuet har passet på å komme med oppfølgingsspørsmål dersom den som intervjuer går for raskt videre.

Som ved reliabilitet kan det ved validitet noen ganger være nyttig å kontrollere egen subjektivitet i forskningsopplegget ved å trekke inn andre forskere i noen faser av forskningsprosessen, eller slik som oss, å forske sammen med en annen (Dalen 2004). Vi opplever, selv om begge har erfaring innenfor samme felt, at det er meget nyttig å være to som stiller kritiske spørsmål over subjektivitet i både gjennomføring av intervjuene som nevnt i forrige avsnitt, og i tolkningen av datamaterialet.

6.8 Etiske betraktninger

I arbeidet med oppgaven måtte det gjøres grundige etiske overveielser på flere plan. Sosial inkludering og vennskap kan arte seg som et vanskelig og sår område om dette er en arena man opplever manglende mestring. Vi ønsker i tillegg å få belyst dette fenomenet i tilknytning til en liten og sårbar gruppe med elever som med sin sjeldne og alvorlige sykdom lever under vanskelige livsvilkår. Som forskere er det nødvendig å nærme seg feltet med stor varsomhet. (Dalen 2004). I følge Kvale (1997) er etikk noe en må ta hensyn til i hele forskningsprosessen. Når en bruker mennesker som informanter i en intervjuundersøkelse er

det særlig tre etiske hensyn som vektlegges. Det er informert samtykke, konfidensialitet og konsekvenser (Kvale 1997).

En rekke etiske dilemmaer kan oppstå under selve datainnsamlingen. Spørsmål man som forsker kan stille seg er blant annet: Deltar alle i undersøkelsen av fri vilje? Er det riktig å ikke gi informantene all informasjon om undersøkelsen? Er det riktig å stille spørsmål om elever uten deres godkjenning? (Larsen 2008). Når det gjelder frivillighet har alle informantene selv fått bestemme hvorvidt de skal delta eller ikke. Det er ikke skoleledelsen som har fått henvendelse om noen kan delta, dette ble gjort direkte per e-post til informantene. Vi gav tidlig informasjon om prosjektet og poengterte både ved e-post kontakt og ved intervju at dette var frivillig og at informanten stod fritt til å trekke seg når som helst og også unngå å svare på spørsmål dersom vedkommende ikke ønsket det.

Et dilemma som ble diskutert med Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD) var hvorvidt elevene til informantene skulle bli informert og godkjenne at de ville bli omtalt i et intervju. Spesielt ved denne diagnosen hvor elevene ikke kjenner til hverken navnet på eller diagnosens utfall kunne det være vanskelig å forklare til elevene hvorfor vi ønsket å snakke med læreren deres. Vi kunne selvfølgelig tatt utgangspunkt i synshemningen, men ville det være etisk riktig å omgå sannheten? Etter diskusjon med NSD, hvor vi forklarte diagnosen og at det er lærenes oppfatning av den sosiale inkluderingen av elevene vi ville konsentrere oss om ble vi enige om å snakke med foreldrene og spørre om deres godkjenning (se vedlegg). Det har vært av stor betydning å få godkjenning og tillatelse fra de som berøres direkte og indirekte gjennom prosjektet samt få fram at vi sørger for full anonymitet av de berørte. Et etisk prinsipp som er av stor betydning er at forskningen på ingen måte skal kunne skade informantene eller berørte personer. Blant annet dreier det seg om å vedlikeholde tillit mellom forsker og de berørte parter i løpet av forskningsprosessen (Thagaard 2013).

Anonymitet er et av de viktigste etiske dilemmaer når det gjelder bruk og formidling av forskningen. Det vil i de fleste tilfeller være av stor betydning at informantene er anonyme og dersom det ikke er mulig må man tenke nøye igjennom om funnene kan offentliggjøres (Larsen 2008). Antall personer med diagnosen JNCL er per i dag 35. Det er derfor en liten, sårbar gruppe som lett kan identifiseres dersom man ikke er oppmerksom på hvordan vi formidler funnene våre. Konfidensialitet som Kvale (1997) påpeker som et vesentlig etisk hensyn handler om at man ikke skal komme med informasjon som kan avsløre informantens identitet. Vi har gjennom hele forskningsprosessen vært bevisst på å verne om informantens

identitet. Det er ikke benyttet personlig data om informantene, og skolene er anonymisert, det var heller ingen vesentlig grunn til å gå ut med hvilket område lærerne holdt til i. Kjønnnet på elevene som lærerne var eller hadde vært lærere for blir offentliggjort. Vi, sammen med NSD så ikke noen farer ved at vi bruke dette. Siden vennskap ofte er forskjellig fra kjønn til kjønn, fant vi ut at dette var vesentlig for oss å ha med i oppgaven.

Et siste vesentlig etisk dilemma som vi har tenkt mye på, er hvorvidt vi kan bruke egne erfaringer i denne oppgaven. For oss ville det være unaturlig at vi ikke skulle kunne bruke egne erfaringer som grunnlag, uten at dette skulle gå foran funn gjort i datainnsamlingen. Men ved bruk av egne erfaringer oppstår problemet ved å holde på anonymiteten til elevene med JNCL som vi har kjennskap til ettersom våre navn ikke vil bli anonymisert.

7 Presentasjon av analysen og hovedtemaer

Dette kapitlet vil vi bruke til å redegjøre for hvordan vi har valgt å analysere, samt presentere hovedtemaene vi sitter igjen med etter de intervjuene som vi har gjennomført. Formålet med det kvalitative forskningsintervjuet har vært å beskrive og forklare/tolke temaer i informantens livsverden. Grunnlaget for vårt datamateriale og informantenes livsverden vil i denne undersøkelsen være de transkriberte intervjuene.

Vi vil først presentere informantene våre før vi redegjør for den praktiske gjennomføringen av analysen og deretter presentere funn.

7.1 Presentasjon av informantene

Ettersom informantene er pedagoger som har arbeidet med elever som tilhører en liten, sårbar gruppe i Norge velger vi å være sparsomme i presentasjonen av informantene. Dette er av hensyn til anonymiteten til både informanter og elevene som informantene har vært, eller er, pedagoger for.

Vårt utvalg består av til sammen fire personer som jobber ved skoler i fire ulike kommuner i Norge. Alle informantene har deltatt på kurs i regi av Tambartun som en del av kompetansebyggingen i forhold til arbeid med elever med JNCL. Nedenfor vil vi gi en kort beskrivelse av informantene og skolene, hvor skolenes og pedagogenes navn er fiktive.

7.1.1 Skogen skole

Skogen skole er en liten skole som arbeider tett med elever som har spesielle behov. Informanten arbeider som lærer for en liten gruppe med elever og har førskoleutdanning og utdanning innen spesialpedagogikk. Informanten har jobbet lenge som lærer på denne skolen og har jobbet med eleven med JNCL i lengre tid. Videre i teksten vil informanten omtales som Anders.

7.1.2 Bjerklia skole

Bjerklia skole er en middels stor skole som har mindre grupper for elever med spesielle behov, i tillegg til at de aktivt integrerer elever som har utbytte av dette inn i klasser. Informanten arbeider som spesialpedagog og har lærerutdanning og spesialpedagogikk. Pedagogen har arbeidet lenge med eleven med JNCL. Informanten er omtalt som Hanne i den videre teksten.

7.1.3 Sør lia skole

Sør lia skole er en stor skole med tre paralleller hvor det er omtrent 25 elever i hver klasse. Informanten er kontaktlærer og har lærerutdanning. Pedagogen har over flere år vært lærer for en elev som har diagnosen JNCL. I den videre teksten vil informanten bli kalt Sigrid.

7.1.4 Havna skole

Havna skole er en liten skole med små klasser, uten spesialavdeling. Pedagogen har lærerutdanning, i tillegg til spesialpedagogikk og synspedagogikk. Informanten jobber både som kontaktlærer og spesialpedagog, og har i likhet med de andre pedagogene jobbet med eleven med JNCL i lengre tid. Videre i teksten vil informanten bli kalt Martin.

7.2 Meningsfortetting

I det følgende vil vi som nevnt redegjøre for den praktiske gjennomføringen av analysen. Vi har valgt å ta utgangspunkt i en analysemodell av Amedeo Giorgi. Giorgi (1975) benyttet seg av en fenomenologisk basert meningsfortetting. Meningsfortetting medfører en forkortelse av informantens uttalelser til kortere formuleringer. Ved å komprimere lange setninger, vil den umiddelbare mening gjengis med få ord. Det tematiske formålet var å finne ut hva læring består i for vanlige folk i deres dagligdagse gjøremål, og hvordan læring skjer. Det metodologiske formålet var å demonstrere hvordan man på en systematisk måte håndterer data ved hjelp av vanlig språk (Kvale og Brinkmann 2009).

Ved å bruke meningsfortetting som analysemetode må man behandle datamaterialet på en bestemt måte for å kunne få et valid resultat. I følge både Kvale og Brinkman (2009) og Dalen (2004) består denne fenomenologiske analysen av fem trinn. Giorgi (2009) beskriver selv en

modell bestående av tre trinn. Modellen som Giorgi beskriver inneholder de samme trinnene beskrevet av Dalen (2004) og Kvale og Brinkman (2009), men presentasjonen har en annen form. Først må hele intervjuet leses igjennom slik at forskeren får en helhetsfølelse. Deretter bestemmes de naturlige meningsenheter av forskeren slik de uttrykkes av intervjupersonen. Det tredje trinnet består i å uttrykke temaet som dominerer den naturlige meningsenheten, på en så enkel og tydelig måte som mulig. Forskeren forsøker å lese intervjupersonens svar på en så fordomsfri måte som mulig, og å tematisere uttalelsene ut fra informantens synsvinkel – slik forskeren tolker dette på. Det fjerde trinnet undersøkes meningsenheter i lys av forskningens spesifikke formål. I det femte trinnet blir de viktigste emnene i intervjuet bundet sammen i et deskriptivt utsagn. Ved denne formen for meningsfortetting kan forskeren lete etter naturlige meningsenheter og uttrykke deres hovedtema, som videre gjøres gjenstand for mer omfattende tolkninger og teoretiske analyser (Kvale og Brinkmann 2009).

Under benyttelse av meningsfortetting som analysemetode har vi forsøkt å finne den sentrale meningen med datamaterialet ved å lete etter naturlige meningsenheter og deretter uttrykke temaet for disse. Eksempelet nedenfor viser hvordan vi har brukt meningsfortetting som analysemetode:

Intervjuer: ”Hvordan arbeider skolen for å opprettholde de sosiale ferdighetene som eleven innehar fra barneårene av?”

Informant: *”Det var fordi hun var annerledes, samtidig som jeg sa i stad, hun passa på en måte perfekt inn på mange måter, men det er, det som jeg har tenkt veldig mye på i jobben med henne, det er at hun hadde en helt annen ballast med seg fordi at hun faktisk har hatt en helt normal oppvekst. Hun har fått med seg alle de tinga som jeg ser at andre da, som er psykisk utviklingshemma, det kan være ei mild grad, eller har andre mangler, altså kognitive mangler da, altså hun hadde ikke det til å begynne med og det redder veldig mye av mange settinger lenge, lenge. Fordi du hadde det så i ryggmargen altså, det normale med seg. Og det merket vi når ting begynte å gå galt, med dette med korttidsminne og du merker jo at det skjer noe med hele intellektet og det med å klare å henge med. Allikevel så kjempet hun en skikkelig kamp for å henge med, vi merka at det hang igjen, det som hun hadde fått med seg når hun var liten. Og det er det som gjør den forskjellen så kjempestor i forhold til det å jobbe med andre som er psykisk utviklingshemmet.”*

Ut fra informantens svar har vi valgt å komprimere og fortette meningen slik:

Hun var annerledes, samtidig som hun passet perfekt inn på mange måter. Eleven hadde en annen ballast med seg fordi hun har hatt en helt normal oppvekst og hadde fått med seg mye av det normale. Hun hadde ikke kognitive mangler til å begynne med slik som utviklingshemmede. Det gjør forskjellen kjempestor i forhold til det å jobbe med andre som er utviklingshemmede.

7.3 Tematisering

Ved valg av presentasjonsform for resultater fra intervjuundersøkelser handler det om finne en form som får frem gode tilstandsbilder og forståelsesbilder (Dalen 2004). Postholm (2010) referer til Giorgi som beskriver analyseprosessen innenfor en fenomenologisk retning på følgende måte: Fenomenet som er studert blir først beskrevet på grunnlag av åpne spørsmål under intervjuet. Giorgi kaller denne delen «den spesifikke beskrivelsen» og det er her informantenes opplevelse av erfaringen kommer fram og dermed selve fenomenet. Beskrivelsen blir gjennomgått av forskeren gang på gang for å komme fram til kjernen og søke etter forståelse om hvordan erfaringen er opplevd av de ulike informantene. Målet med beskrivelsene er å finne fellesnevneren, og på den måten ha en strukturert syntese av de individuelle opplevelsene til informantene.

For å fremstille resultatene fra intervjuene våre har vi valgt metoden *tematisering*. Fremstillingsformen er knyttet opp mot de overordnede problemstillingene som skal belyses i prosjektet, og tar utgangspunkt i intervjuguiden og de temaene den handler om. Etter gjennomlesing av de transkriberte intervjuene startet vi med å kode materialet under temaene i intervjuguiden for å finne ut hvor hovedtyngden i materialet vårt lå. Vårt fokus lå på å identifisere områder der det fantes mange uttalelser. Dalen (2004) hevder at antall uttalelser sier noe om hva som er de viktigste temaene og hvor tyngden i analysen bør ligge.

Som forsker er det essensielt at en ikke låser seg i fastsatte kategorier, men er åpen for å se nye viktige områder under hele analyseprosessen (Dalen 2004). I arbeidet med tematiseringen fant vi ut at hovedtyngden av uttalelser lå under temaet vennskap og JNCL. Underkategorier som utpekte seg som mest tydelige delte vi inn i fire temaer:

1. Elevenes sosiale inkludering når det gjelder vennskap.

2. Pedagogenes beskrivelser av hvordan synstap og tilleggsvansker påvirker elevenes sosiale kompetanse og sosiale relasjoner med jevnaldrende.
3. Pedagogenes arbeid med organisering av skolehverdagen for å legge til rette for sosial inkludering og vennskap.
4. Hvilke faktorer har betydning for ivaretagelsen av elevens sosiale inkludering?

Ved benyttelse av meningsfortetting og tematisering opplevde vi å få en bedre oversikt og strukturering av datamaterialet vårt. Dette gjorde arbeidet med utarbeidelse av temaer enklere. Vi har valgt å presentere og drøfte funnene tema for tema. Dette vil gjøre det enklere å unngå gjentakelser og gir en god oversikt for leseren. De fire temaer som funnene er delt inn i vil bli drøftet opp mot teori i påfølgende kapittel.

8 Drøfting

Dette kapittelet gir en presentasjon av funnene i lys av temaene og videre drøfting med bakgrunn i en teoretisk forankring.

Problemstillingen i denne oppgaven er ”Pedagogers arbeid med sosial inkludering for elever med Juvenil Nevronal Ceroid Lipofuscinose”. I tillegg har vi følgende forskningsspørsmål:

1. Hvordan opplever pedagogen elevenes sosiale inkludering når det gjelder vennskap?
2. På hvilken måte påvirker diagnosen JNCL elevens sosiale kompetanse?
3. Hvordan arbeider skolen med å legge til rette for sosial inkludering og vennskap for eleven?
4. Hvilke forhold har betydning for å fremme sosial inkludering?

I det følgende vil vi først ha en metodediskusjon, før vi tar for oss informantenes svar opp mot problemstilling og forskningsspørsmål, samt teorien som vi la til grunn i starten av denne oppgaven. Videre kommer temaene sett i lys av funn i oppgaven og teori. Avslutningsvis i kapittelet vil vi komme med sammenfattende konklusjoner.

8.2 Metodedrøfting

Feilkilder vil, i alle typer kvalitative metoder, gjøre seg gjeldende i større eller mindre grad. Feilkilder kan oppstå ved lav validitet (vi har ikke stilt de riktige spørsmålene), lav reliabilitet (vi har ikke vært nøyaktige i spørsmålene, eller i behandlingen av dataene), skjevheter i utvalget (utvalget er ikke representativt) og effekt av analyseopplegget (vi har trukket konklusjoner på galt grunnlag. For eksempel at vi har trukket konklusjoner for grupper basert på enkeltpersoner, eller at vi har samlet inn informasjon for lenge siden og sier at det gjelder nå) (Larsen 2007).

Selv om vi ikke med sikkerhet kan vite hva slags feilkilder som har vært gjeldende og i hvilken grad, mener vi at vi la forholdene til rette for at disse feilkildene skulle være tilstede i minst mulig grad. Under analysen av intervjuene kunne vi fastslå at spørsmålene vi stilte, var i tråd med det vi ønsket å undersøke. Siden intervjuformen var semistrukturert, kunne vi

under hvert enkelt intervju følge opp med mer utfyllende spørsmål når informanten kom inn på viktige emner. Vi forhørte oss med informantene om vi kunne ta kontakt dersom vi trengte ytterligere informasjon eller hadde oppfølgingsspørsmål. Alle informantene stilte seg positive til dette. Slik kunne vi oppklare uklarheter dersom det oppsto noen under analysen og stille eventuelle oppfølgingsspørsmål.

Etter gjennomføring av intervjuene sto vi igjen med store mengder data. I etterkant av analysen ser vi at det kunne vært til hjelp å benytte et analyseprogram, for eksempel NUD*IST, i arbeidet med å systematisere og kategorisere. NUD*IST er et analyseprogram for kvalitative data. Fordelen ved å bruke programmet er blant annet at det er lett å reorganisere, kode på nytt og det kan være et redskap til begreps-/teoriutvikling. Det kunne gitt oss en enda større oversikt over datamaterialet og vi kunne ha oppdaget mønstre som vi ikke har fått med oss i denne oppgaven. En ulempe ved bruk av analyseprogrammet kunne vært at vi mistet nærheten til dataene. I tillegg er det en tidkrevende prosess. Disse to aspektene gjorde at vi valgte bort NUD*IST som hjelpemiddel i analysen.

Valg av kvalitativt intervju begrenset antall informanter. Vi hadde begrensede muligheter til å gjennomføre flere intervjuer, spesielt siden tilgjengelige informanter befinner seg spredt utover hele landet og med hensyn til tidsaspektet for vårt arbeid. Det er et lite utvalg, med kun fire pedagoger, et forhold som vår oppgave bærer preg av. Med få informanter gis det kun et lite innblikk i hvordan disse pedagogene arbeider for sosial inkludering. Dermed kan vi ikke gå ut fra at vår undersøkelse, med dette antall informanter og valg av metode, generaliserer til resten av gruppen med barn og unge med diagnosen JNCL. Dette er viktig å være klar over, samtidig som det er nærliggende å tro at deler av forholdene som vi har diskutert i denne oppgaven, også kan være gjeldende andre plasser, ettersom elever med diagnosen JNCL har mange av de samme utfordringene.

8.3 Tema 1: Elevenes sosiale inkludering når det gjelder vennskap

Vennskap er et forhold som utvikler seg mellom en eller flere personer. Forholdet kan utvikle seg ulikt fra person til person, og mennesker kan ha ulike meninger om hva et vennskap må inneholde for at det skal være en god relasjon for en selv. Som innledning for å nærme oss informantenes beskrivelser av elevenes vennskapsforhold skal vi kaste et raskt blikk på deres

syn på vennskap. De fire informantene vi intervjuet, la stort sett det samme i begrepet vennskap. De mente det handlet om å være sammen med andre mennesker. Dette måtte være mennesker man trives å være sammen med, noen man stoler på og at venner ønsker å være sammen med deg. Det understrekes at vennskap dreier seg om å ha noen å samhandle med, og at relasjonen oppleves som trygg. Én av informantene, Hanne, poengterte noe som mange pedagoger muligens kan kjenne seg igjen i: *I skolen er vi jo ganske flinke på å lage vennskap også. Det er vi jo veldig gode på.* Dersom man ser på definisjonen som de fleste teoretikerne bruker, er de som tidligere nevnt uenige om hvorvidt gjensidighet må være med i definisjonen. Kan man ”lage” gode vennskap?

Hanne sa videre: *men det å velge venner selv, de du skal være sammen med, det er jo det jeg tenker på som vennskap.*

Anders sier avslutningsvis i sin definisjon av vennskap at *dersom man ikke har venner, er man ikke sosialt inkludert.* Videre ønsker vi å se på informantenes opplevelser av elevenes sosiale inkludering når det gjelder vennskap.

8.3.1 Beskrivelse av tema 1 slik det kom frem i intervjuene

Sosiale relasjoner på skolen. Da vi stilte spørsmål om eleven har venner på skolen, svarte informantene at dersom vi hadde spurt elevene, ville de antageligvis ha svart at de hadde venner. Anders sier følgende om elevens vennskap på skolen:

Dersom du spør eleven om han har venner på skolen, ville han nok ha nevnt alle i klassen og kanskje noen til (...) men det er ikke sikkert at de ville ha gjort det samme.

Mens Martin forteller om gjensidige og likeverdige vennskap:

Etter mitt syn var vennskapene eleven hadde på skolen gjensidige og likeverdige (...) blant annet var det en gutt som savnet han veldig, hvis han hvis han i perioder var borte fra skolen.

Martin illustrerer at elevens skolevenner tydelig uttrykte at de anså eleven som en venn, for eksempel ved å avslå betaling som støttekontakter:

Da de ble tilbudt lønn for jobben sa de at de ikke skulle ha lønn for å være sammen med kameraten sin. Det var fullstendig uaktuelt! Elevens mor foreslo at lønnen for

arbeidet som støttekontakter kunne settes inn på en felles konto slik at elevene kunne gjøre noe sammen for pengene. Dette resulterte etter hvert i en ferietur for eleven og mange av hans medelever.

Martin påpeker at ”De som gikk i klassen hans, både guttene og jentene, hadde jo de samme interessene som han”. Martin sier altså at vennskapene som eleven knyttet på skolen var likeverdige og preget av gjensidighet, og at det muligens var lettere å opprettholde og knytte vennskap fordi de hadde mange samsvarende interesser.

Sigrid opplevde også at eleven hennes hadde et vennskap på skolen som fortsatt var preget av gjensidighet. Hun hadde opplevd at mange av elevens gamle venner enten hadde snudd ryggen til og ikke lenger ønsket å være vennen til eleven eller gått over til et vennskap preget av plikt. Eleven til Sigrid hadde etablert et nytt vennskap, og informanten svarte følgende på spørsmålet om vennskapet er likeverdig:

Relasjonen er preget av gjensidighet og likeverd. Tidligere vennskap har etter hvert gått over til omsorg og har bestått på grunn av ansvarsfølelse. Men dette vennskapet vil jeg si er på like premisser.

For å understreke hva Sigrid mener, forteller hun om en situasjon som skjedde i klasserommet, da alle elevene fikk mulighet til å fortelle fra helgen:

Han er tøff nok til å fortelle at de har vært sammen i helgen. Han forteller hva de har gjort sammen og at de har hatt det gøy sammen. Det har gitt en reaksjon hos de ”tøffeste” gutta, de blir litt forskrekket.

Fra likeverdige vennskap til sosial eksklusjon. Eleven til Sigrid var en populær elev med mange venner og var vant til at medelever ville være sammen med henne – både på skolen og i fritiden. Etter hvert som sykdommen blir mer fremtredende og elevene slutter å leke med hverandre (spille fotball, klatre i trær, leke sisten) og i stedet prater om mote, det motsatte kjønn, frisyre og sminke, flørter og fniser, blir eleven mer og mer ”utenfor”. Da Nina spør om eleven blir sosialt ekskludert av medelever, svarer Sigrid:

Jeg har observert ved flere anledninger at de lister seg rundt henne, slik at hun ikke merker at de går forbi.

For at eleven til Sigrid alltid skal ha noen å være sammen med i friminuttene, forsøker skolen blant annet å organisere lekekamerater, en ordning der to i klassen har som ansvar å være sammen med eleven i friminuttene. Det ble etter hvert en upopulær ”jobb”:

Når medelevene som hadde ansvaret for å være lekekamerat gikk lei, leide de eleven bort til to av hennes gamle venninner som fremdeles var relativt lojale mot henne. Etter litt småprat stakk de som hadde ansvaret av (...) En veldig ekskluderende måte å kvitte seg med henne på, litt skjult, men samtidig så opplagt at eleven skjønte det og det ble sårt for henne.

Anders sin elev hadde knyttet seg veldig til en medelev som går i en annen spesialklasse, men som prøver å identifisere seg med de som går i de vanlige klassene. Anders tok kontakt med læreren til medeleven for å forsøke å skape en varig relasjon dem imellom:

*(...) det blir vanskelig å skape en vennskapelig relasjon mellom dem. Medeleven er veldig opptatt av de andre **normale** elevene og vil være som dem.*

Anders forteller at medeleven alltid er hyggelig mot eleven og svarer dersom eleven snakker til ham, men at Anders også har observert at ”han jobber med å trekke seg bort fra eleven”.

Hanne forteller om sin elev og hvor vanskelig det var for henne å finne venner når hun hadde byttet skole. Pedagogene som arbeidet med Hannes elev, forsøkte å lage gode vennskap med medelever, men Hanne poengterer ”skal vennskapet være på helt på ekte, så må jo begge to ville det på ordentlig. Det hjelper jo ikke at jeg vil leke med deg, dersom du ikke vil leke med meg”.

Kontakt med medelever i fritiden. Ved spørsmål om Hannes elev hadde noe kontakt med medelever i fritiden:

Nei, i mange år var det helt fraværende. (...) Den nære bestevenn-relasjonen, det opplevde hun ikke etter at hun begynte på denne skolen.

Hanne trekker fram gode avlastningssystemer, hvor eleven hadde kontakt med jevnaldrende, og poengterer at hun opplevde mye god samhandling. I tillegg hadde hun nære relasjoner med andre barn og unge med JNCL som hun traff på Tambartun kompetansesenter som årlig hadde elevsamlinger for gruppen. Men på grunn av store geografiske avstander ble det vanskelig å møtes oftere enn samlingene på Tamartun.

Sigrid forteller at elev hennes har sporadisk kontakt med to medelever i fritiden. Både informanten og foreldrene opplever denne kontakten som positiv, men at den som regel er på medelevenes premisser og når de ønsker det. Dersom medelevene kan ha utbytte av å være sammen med eleven, er de svært interessert i å pleie relasjonen: *”eleven til Sigrid og to medelever har fått avtale med foreldrene til eleven om å passe småsøsknene hennes mot betaling. Siden de sparer penger til en klassetur, er medelevene ivrige etter å opprettholde denne avtalen”*. Sigrid mener også at deler av grunnen til at relasjonen opprettholdes av medelevene, er av plikt overfor sine foreldre som har kontakt med elevens foreldre.

Anders sin elev har som regel kontakt med elever i fritiden kun når det er arrangerte bursdager eller andre tilstelninger. Han drar paralleller til de andre gruppene, hvor medelevene sender hverandre tekstmeldinger og ringer hverandre, men at i denne gruppen er det svært lite kontakt ut over det foreldrene eventuelt arrangerer for dem. Han påpeker at elevene i gruppen er veldig ulike og at de liker best å snakke med de voksne på skolen. Da Anders får spørsmål om eleven hans har uttrykt noen sorg over vennskap som går over, svarer han at eleven ikke var frustrert eller sint når han var mindre sammen med tidligere venner. Anders tror heller ikke eleven vil reflektere noe over vennskap som forsvinner for eksempel i overgang fra ungdomskole til videregående.

I kontrast fra hva de andre tre informantene forteller, har Martins elev mye kontakt med medelever i fritiden. Han var blant annet inkludert i det lokalet fotballaget lenge etter at synstapet satte sine begrensninger på spillet. I stedet for å være med på fotballspillingen, hadde han funksjon som hjelpemann på laget.

8.3.2 Drøfting av tema 1 i lys av teori

Et fellestrekk ved teoretikernes beskrivelser av sosial inkludering er likeverd (Kvelling 2008, Ogden 2001, Strømstad 2004). Som vi ser ut fra intervjuene, er likeverd noe som pedagogene også tar med i beskrivelsene sine, og det er forskjeller på hvorvidt informantene mener elevene opplever likeverdige vennskap eller ikke. Vennskap defineres som en frivillig relasjon, der det er positive følelser mellom venner, en relasjon som varer over tid samt gjensidighet som det er uenighet om skal inkluderes.

Vennskap uten gjensidighet. I følge Sandsmark (2004) kan et vennskap mellom to små barn bestå av å dele leker og aktiviteter og at de tilbringer mye tid sammen. Denne relasjonen kan

være et vennskap, selv om det ikke er et gjensidig emosjonelt bånd. Om en person anser et forhold som vennskap, er i følge Kveller (2006) en subjektiv oppfatning. Det er derfor mulig for en person å anse en relasjon som vennskap, mens den andre personen ikke gjør det. Aristoteles mente at forhold som er basert på likeverd og gjensidighet, vil være et sterkt vennskapsforhold og ha en større sjanse for å vare livet ut. Relasjonene til Anders' elev blir beskrevet av informanten som en ikke-gjensidig relasjon, men eleven selv, ville ha definert relasjonene som vennskap. Som nevnt er det uenighet blant teoretikerne om gjensidighet skal inkluderes i definisjonen av vennskap. Men, så fremt en relasjon er preget av glede, bør ikke det være viktigere enn at den samsvarer med teoretikers definisjon av vennskap?

Vennskap skapt av voksne. Skolen er av stor betydning for å knytte sosiale relasjoner og vennskap til jevnaldrende. Som Hanne nevner, er skolen gode på å lage vennskap, man ser etter hvem som har like interesser og prøver å legge til rette for at det skal bli en god relasjon mellom elevene. Sandmark (2012) påpeker at etablering av vennskap først og fremst skal være opp til barn selv, og de aller fleste barn har behov for å skape relasjoner til andre barn og at de har sosiale ferdigheter som tilsvarer at de kan lage gode relasjoner. Det er rimelig å stille spørsmål om vennskap som er skapt av voksne, kan bli en like fullferdig relasjon som en man har ”skapt” selv? For barn og unge som ikke klarer å tolke og respondere riktig i sosiale situasjoner, kan voksne forsøke å skape vennskap. Det er to faktorer som kan spille inn her. For det første er det lettere å involvere seg, jo yngre barna er. Når barn blir ungdom, er det ikke like lett for voksne å hjelpe til i sosiale situasjoner hvor ungdommene trenger hjelp. Når barn er mest opptatte av lek, kan voksne lettere være med på å styre leken i den retning man ønsker. For eksempel fungerer lekekamerat-ordningen på skolen til Sigrid bedre når elevene er yngre, når de blir eldre er det ikke så populært å bli fortalt av en voksen hvem du skal være sammen med. Det som i utgangspunktet var en meget god organisering for å prøve å skape sosiale relasjoner for eleven, blir det motsatte når ordningen blir en belastende oppgave for medelever som fører til negativt fokus på eleven.

Den andre faktoren som kan påvirke om det er mulig for voksne å involvere seg, er hvorvidt begge ungdommene strever med sosial kompetanse eller ikke. På en spesialskole eller i en spesialgruppe kan man anta at det er flere som strever med å forstå og tolke sosiale regler. Det kan påvirke hvordan sosiale relasjoner utvikler seg både positivt og negativt. På den ene siden kan man anta at det er lettere dersom en av partene i et vennskap forstår sosiale regler og kan bruke disse egenskapene til å utvikle et godt vennskap. Slik som i Martins elevs tilfelle, der de

måtte ha jevnlig samtaler med både elever og foreldre i klassen og forklare hvorfor eleven reagerte eller oppførte seg annerledes i enkelte situasjoner. Pedagogen måtte blant annet forklare for de andre elevene at eleven med JNCL pratet veldig mye fordi når han gjorde det og fikk svar fra dem, da visste han at de var der. På den andre siden kan personen med god sosial kompetanse etterspørre kvaliteter ved vennskap som den andre personen ikke kan gi. Dersom begge parter strever med sosial kompetanse, kan det være lettere for en voksen å gi begge veiledning med hensyn til sosial ferdighetstrening, og den voksne kan spille på at begge to må godta den andres særegenskaper.

Fritiden. Kvellos (2006) studie viser at omtrent halvparten av de jevnaldrende man er sammen med på skolen, er man også sammen med i fritiden. Skolen bør derfor ha en del av ansvaret for å stimulere til vennskap, slik at elever har mulighet for å videreføre disse relasjonene til fritiden. I intervjuene kommer det fram at Martins elev som er godt inkludert og har flere gode relasjoner på skolen, også har venner han er sammen med i fritiden. I både Sigrids og Hannes elevs tilfelle er det få nære relasjoner, og det gir også utslag i mye ensomhet i fritiden. Også Anders' elev har lite kontakt med andre medelever i fritiden, men pedagogen opplever ikke at han har noe sorg på grunn av manglende kontakt med medelever i fritiden. Anders elev er relativt svakt fungerende, og sykdommen har i stor grad svekket hans mentale og kognitive funksjoner. På grunn av elevens svekkede evner til logisk resonnering (Aurskog m.fl. 2008) kan man anta at sykdommen har ført til at han ikke evner å reflektere over manglende vennskap. Flere av informantene påpeker at dette er et bra aspekt med tanke på konsekvensene av sykdommen som elevene slipper å ta inn over seg.

Andre positive aspekter ved medmenneskelige relasjoner. Som nevnt i modellen til Schiefloe (2003), *behovstriangelet*, er tilstandene vi mennesker har behov for, trygghet, meningsfullhet og tilhørighet. Dersom en elev har et vennskap som han eller hun føler er meningsfullt og gjør at eleven føler tilhørighet, kan andre si at det ikke er et vennskap? Fordi den andre parten ikke ville definert forholdet som et vennskap? Trygghet opplevde flere av informantene at de ga eleven, altså et av de menneskelige behovene i følge Schiefloe (2003), og dermed skoledager som ga elevene livskvalitet.

Stensaasen og Sletta (1996) bruker begrepet sosial belønning når de beskriver vesentlige aspekter ved sosialt samspill, tilhørighet og vennskap. Det innebærer at en sosial relasjon med en person må gi flere belønninger (f.eks. hyggelige tilbakemeldinger, bekreftelser på at man blir likt osv.) enn kostnader (f.eks. negative tilbakemeldinger, følelsen av ikke å bli sett osv.)

for at en skal ha positive følelser for relasjonen. En kan si at belønningene må være flere enn kostnadene for at du skal like personen godt nok til å være venn med ham eller henne over tid. Dette kan samsvare med Sigrids beskrivelser av medelevene som oftest ville være sammen med eleven på deres premisser og når samværet innebar ytre belønninger. De ville for eksempel gjerne være sammen med henne når samværet ga mulighet til å opptjene penger til en klassesur. I relasjoner som er basert på nytte, der målet er fordelene vennskapet kan, blir av Aristoteles beskrevet som en flyktig og ustabil relasjon. Dersom personer ikke lenger har nytte av relasjonen, kan det være fare for at de ikke lenger vil ha ambisjoner om å opprettholde den.

8.4 Tema 2: Pedagogenes beskrivelser av hvordan synstap og tilleggsvansker påvirker elevenes sosiale kompetanse og sosiale relasjoner med jevnaldrende.

Pedagogene gir uttrykk for at diagnosen JNCL påvirker elevens sosiale kompetanse på flere plan. I beskrivelsene som følger, vil vi forsøke å illustrere hvordan synshemning og tap av både kognitive funksjoner og kommunikasjonsferdigheter har betydning for elevenes sosiale funksjon.

8.4.1 Beskrivelse av hvordan tema 2 kom frem i intervjuene

Kvaliteter i vennskap. I flere av intervjuene kommer elevenes manglende sosiale kompetanse til syne. Sigrid trekker frem elevens svekkelse av syn og elevens svekkelse av kognitiv utvikling som hovedgrunner til at sosiale relasjoner har blitt vanskelig. Pedagogen beskriver at eleven de første skoleårene var et naturlig sosialt midtpunkt i klassen. Eleven mistet synet gradvis, og dette førte til at medelever begynte å se på det å være sammen med eleven som en belastning fordi samværet med eleven krevde at medelevene måtte ta mange hensyn. Sigrid beskriver en økende tilbaketrekning fra medelever og taktikker som elevene utviklet for å unngå eleven. Sigrid trekker også frem at det utover i skoleløpet ble vanskeligere for eleven å være en likeverdig kommunikasjonspartner. Eleven snakker ofte lavt i større grupper, og mye om seg selv, om erfaringer hun har hatt og om aktiviteter hun ser frem til. Sigrid tegner et bilde av en svært empatisk og snill jente, og at hun er nokså god til å lytte til andre, men at hun ikke er fullt så dyktig til å stille oppfølgingsspørsmål samt gi tilbakemeldinger i konversasjon med andre.

Anders trekker frem at elevenes svekkede kortidshukommelse kan være et irritasjonsmoment i kommunikasjon med andre, ettersom elevene gjerne forteller de samme historiene gang på gang. Anders forteller at en medelev i gruppen tydelig uttrykker irritasjon overfor eleven: ”Å, det har du sagt så mange ganger!”

Anders forteller følgende etter spørsmål om eleven kommer til å reflektere over tapet av en klassevenn som skal flytte:

Nei, jeg tror ikke det. Eleven er mest opptatt av sine egne tanker (...) dersom du prater med han om emner han interesserer seg for, så er alt bra. Jeg har aldri hørt eleven spørre en annen medelev om hva han liker å gjøre eller å spise f.eks. De har ikke den kontakten.

Martins elev som beskrives som en relativt sterkt fungerende elev på det sosiale plan, kunne også streve med sosial kompetent atferd:

Han kunne være veldig bastant og vanskelig i ulike situasjoner. De andre elevene skjønte ikke hvorfor han var så kontrollerende (...) de kunne bli veldig lei ham.

Overgang til ungdomskultur. Sigrd forteller at når hun virkelig så eleven falle utenfor i forhold til de andre, var det når medelevene ble opptatt av det andre kjønn. Sigrd gir følgende beskrivelse:

(...) da jeg virkelig merket det, var det når jentene begynte å bli litt opptatt av guttene. Hun hadde en posisjon blant jentene, men når det kom, og når blick og kroppsspråk fikk større rolle i deres hverdag, så endret det bildet seg.

Ved spørsmål om interessene forandret seg hos medelevene, men ikke for eleven, svarer Sigrd:

Ja på en måte og hun hang jo ikke med på det. Det skjedde mange ting inne i klasserommet og i skolegården som ikke ble sagt, men som handlet om blick og kroppsspråk som hun ikke oppdaget.

Hun forteller videre om en oppgitthet hos medelever for at eleven ikke fikk med seg hva som hendte, og til stadighet ville ha en forklaring fra medelevene.

Martin forteller om erfaringer om lignende med hensyn til betydningen blikk og kroppsspråk får når elevene når en viss alder. Han forklarer at sosiale situasjoner ble mer utfordrende for eleven da elevene, i 6. og 7. klasse ble så store at de sluttet å leke i friminuttene. Ved overgang fra aktiv lek til at elevene sto og *hang og pratet sammen* kom blikk og non-verbal kommunikasjon mye mer i fokus, og eleven oppdaget at det var mye han ikke fikk med seg eller forsto. Dette gjorde ham forståelig nok lei seg og frustrert. Til å begynne med lot han ikke medelevene forstå at det var mye han gikk glipp av. Han trengte mye støtte av læreren sin for å kode sosiale situasjoner, men etter hvert ble han flinkere til å spørre medelever om det var noe han ikke skjønnte eller fikk med seg.

Overgang fra stor klasse til liten gruppe. Hannes elev byttet skole gradvis fra 7. klasse. Fra å gå i sin opprinnelige klasse på nærskolen startet hun på ny skole i en liten klasse for elever med særskilte behov. I gruppen var det elever med utviklingshemming, elever med utfordrende atferd og elever med generelle lærevansker. Medelevene fungerte i den perioden svakere kognitivt enn det Hannes elev gjorde. Hanne beskriver overgangen som vanskelig, fordi eleven ikke identifiserte seg med medelevene.

*Hun slet med å finne sin plass blant elevene i gruppa. Hun savnet den gamle klassen, den hun betegnet som **sin klasse**.*

Hanne forteller videre om at de arbeidet mye med å inkludere henne i gruppen, og etter hvert gikk det seg godt til og hun ble en del av klassen. Hanne påpeker at ettersom eleven ble kognitivt svakere, falt hun mer til ro i gruppen og fant seg sine venner der. Det var imidlertid en vanskelig periode for henne, og Hanne mener at eleven var litt ”midt imellom” vennene i sin tidligere klasse og elevene i sin nye gruppe. Hanne forklarer dette nærmere ved at eleven hadde mistet mye av kontakten med sine klassekamerater allerede fra 4. klasse, men at hun fortsatt så på medelevene fra sin opprinnelige klasse som sine ekte venner. Hanne forklarer at barneskolevenninnene begynte å trekke seg litt unna eleven etter hvert som hun forandret seg.

Hanne forteller at elevens sviktende sosiale ferdigheter gjorde at hun ble oppfattet som annerledes. Hun holdt ikke på hemmeligheter og responderte ikke lenger alltid på det som ble sagt under samtale med andre, og det er slikt som unger reagerer på. I sitatet nedenfor gjenforteller Hanne hva en tidligere barndomsvenninne av eleven uttalte:

*Det var så mange **venninnegreier** som ble borte for henne. Hva skjer da, jo, da trekker du deg ut. For det som er skummelt og litt annerledes, prøver vi å holde litt avstand til.*

Den tidligere venninnen savnet de kvalitetene som hun hadde likt med vennen sin og opplevde sorg ved å ha mistet vennen sin, og eleven til Hanne gikk fra å være ”en helt normal jente som var vant til å dra i gang aktiviteter selv” til en som kom hjem fra skolen og ”følte seg veldig ensom etter skoletid”.

8.4.2 Drøfting av tema 2 i lys av teori

Når kvalitetene ved vennskapet blir borte. Av kvaliteter som kjennetegner sosial kompetent atferd, viser Stensaasen og Sletta (1996) til mennesker som er vennlige, aktive lyttere, som gir positive tilbakemeldinger og som unnlater å fremheve andres svakheter, er inkluderende og som mestrer å bruke humor som løsningsstrategi i provoserende situasjoner. I tråd med dette forteller barna i Kvellos (2006) studie om hvilke egenskaper en venn bør ha. Blant annet nevner de ”humoristisk sans”, ”intelligent” og ”grei/snill” som kvalifikasjoner en god venn bør ha.

Mange barn og unge med JNCL opplever atferdsendringer etter hvert som sykdommen utvikler seg. Ved svekket mental og kognitiv utvikling blir mange mer selvsentrerte og mer opptatte av å få fram sitt eget budskap enn å lytte til hva andre har å si (Elmerskog og Fosse 2012). Ettersom korttidshukommelsen blir nedsatt, kan man oppleve å høre de samme fortellingene, vitsene og historiene gang på gang. Det er derfor stor sannsynlighet for at egenskaper man satte pris på og likte ved personen, ikke lenger er til stede, noe som kan endre grunnlaget for vennskapet. Hanne beskrev dette ut fra en samtale hun hadde hatt med en tidligere venn av hennes elev. Vennen snakket om kvaliteter ved vennskap som var viktige for henne, blant annet det å kunne holde på hemmeligheter og det å kunne snakke ordentlig sammen. Da de kvalitetene var borte, trakk hun seg unna, og vennskapet gikk i oppløsning.

Forringelse av kognitiv fungering påvirker en persons sosiale kompetanse som gir seg til syne ved manglende sosiale ferdigheter.(Ogden 2009). Ved manglende sosiale ferdigheter kan det by på utfordringer å yte positive bidrag i samspill med andre, noe som kan føre til sosial ekskludering (Stensaasen og Sletta 1996). Ogden (2009) løfter frem blant annet samtaleferdigheter og deltakerferdigheter som vesentlige innenfor sosiale ferdigheter. Spesielt Sigrid, Anders og Hanne beskriver kommunikasjonen med elevene som noe utfordrende. Som

mange elever med JNCL, snakker elevene helst om seg og sitt (Elmerskog og Fosse 2012) og Anders forteller om medelever som irriterer seg over elevens gjentatte fortellinger. Sigrid forklarer også at medelever også syntes det til tider ble slitsomt at eleven til stadighet krevde forklaringer på det hun ikke fikk med seg/forsto. Som tidligere beskrevet, mener Sigrid at elevens synshemming og kognitive svekkelse er årsak til tilbaketrekning og sosial ekskludering fra flere av elevens tidligere venner. Elevens sosiale fungering medførte at medelevene måtte ta mange hensyn ved sosialt samspill, og ut fra sosial bytteteori kan dette tolkes som at belønningene ved samværet ble færre enn kostnadene (Stensaasen og Sletta 1996).

Overgang til ungdomskultur. Ungdomstiden er en omstillingsperiode fra barn til voksen. En begynner å tenke på hva en skal bli når en blir voksen, de første alvorlige forelskelsene oppstår og vennskapsbånd blir tettere. (Fasting 2008). Det er viktig for alle ungdommer å bygge opp et positivt selvbylde, slik at den personlige og sosiale siden utvikles. Dette er særdeles kritisk i ungdomsårene, da utseende, kroppsspråk og mimikk er av stor betydning blant jevnaldrende (Befring og Tangen 2004).

I tråd med Augestad (m.fl. 2008) beskrivelser om at spesielt ungdomsårene kan bli vanskelig for personer med JNCL, beskriver både Sigrid og Martin overgangen fra barn til ungdom som en utfordrende og vanskelig tid for elevene. Felles for elevene her er at de har gått i store klasser på sin nærscole, og at de har møtt ungdomstiden på lik linje med sine medelever med normalutviklede evner på det sosiale og kognitive plan. Som pedagogene beskriver, slutter elevene mer eller mindre å leke utover i 5. og 6. klasse, og utseende, klær, frisyre, kroppsspråk og mimikk blir av større betydning. Som pedagogene beskriver, bød det på store utfordringer når elevene ikke oppfattet kroppsspråk og mimikk til de i gruppen rundt dem (Fuglerud og Solheim 2008). I de senere år har det vært en betydelig økning i bruk av mobiltelefon og sosiale medier blant ungdommer. Selv om det finnes mobiltelefonprogrammer for synshemmede og sosiale medier har blitt mer brukervennlig for synshemmede, blir det allikevel vanskelig å henge med på trendene som er en viktig del av ungdomskulturen. (Fuglerud og Solheim 2008).

En svært viktig del av livet er å føle sosial aksept og ha samme mulighet for å delta i sosialt samspill som jevnaldrende (Befring og Tangen 2004). Ifølge Sigrid og Martins beskrivelser ble dette vanskelig for elevene, hovedsakelig på grunn av synshemmingen og det faktum at en ikke får med seg alt som skjer, men kanskje også på grunn av sprikende interessefelt, ved at

jevnaldrende tidligere enn elevene ble opptatt av ungdomsrelaterte temaer. Det at elevene ikke klarte å følge med på alt som skjedde, ga ulike utslag. Når det gjaldt eleven til Sigrid, var dette en medvirkende faktor som førte til tilbaketrekning og ekskludering fra flere av hennes jevnaldrende (Fuglerud og Solheim 2008), mens de jevnaldrende rundt Martins elev inkluderte ham bedre sosialt sett.

Anders deler derimot ikke helt de samme erfaringene med overgangen fra barn til ungdom for hans elev. Anders' elev går som sagt på en spesialskole og går i en klasse sammen med andre elever med store utfordringer. Anders påpeker at selv om eleven er blind og har andre vansker, så skiller han seg ikke ut på en slik måte han hadde gjort i en vanlig klasse. Kan det ha gjort overgangen fra barn til ungdom lettere?

Hanne beskriver overgangen fra elevens opprinnelige skole til spesialklasse som en svært vanskelig periode, og hun forteller om en elev som ikke passet inn sosialt, verken i sin tidligere klasse eller i sin nye klasse. Hun uttrykker en takknemlighet og lettelse for at eleven fant sine venner i klassen etter en tid. Felles for elevene til Andres og Hanne elever er at de går i smågrupper for elever med store og sammensatte vansker og har ikke erfart at overgangen til ungdomsårene og ungdomskulturen har ført til noen form for sosial ekskludering for elevene. Felles for alle elevene er en forsinket kognitiv utvikling, og ved dette har de muligens gått ungdomstiden i møte på et mer likeverdig grunnlag.

Hanne beskriver sin elev som for sterk for spesialgruppa, og for svak for sin gamle klasse. Ifølge Frønes (2006) bygges sosiale relasjoner gjennom sosialt samspill med andre barn og unge på samme alder og i samme sosiale posisjon. Dermed vil barn og unge få muligheten for nytenkning og utvikling på egne premisser. Da Hannes elev foretok skolebytte, fungerte hun svakere kognitivt enn sine tidligere medelever, men sterkere kognitivt enn elevene i sin nye gruppe. Hun hadde derfor ikke muligheter til å bygge sosiale relasjoner med barn og unge med samme funksjonsnivå.

8.5 Tema 3: Pedagogenes arbeid med organisering av skolehverdagen for å legge til rette for sosial inkludering og vennskap

Når det gjelder vår problemstilling er det relevant å se på pedagogenes hovedfokus og overordnede mål under planlegging og organisering av elevenes opplæring. Pedagogene ved

de ulike skolene fremhever trygghet og sosial tilhørighet som overordnede mål for elevenes skolehverdag, og planleggingen av elevenes opplæring har vært basert på disse grunnbehovene.

8.5.1 Beskrivelse av hvordan tema 3 kom frem i intervjuene

Faglig inkludering for å fremme sosial inkludering. Sigrid fremhever hvor vesentlig faglig inkludering har vært for elevens opplevelse av sosial inkludering og tilhørighetsfølelsen til medelever i klassen. Sigrid beskriver at eleven ga sterkt uttrykk for at hun ønsket å lære det samme som medelevene, samtidig som hun ikke ville gå glipp av noe klassen arbeidet med når eleven hadde en-til-en undervisning med spesialpedagog. Hun beskriver at eleven til vanlig var med på både oppstart og avslutning av timer i klassen. Sigrid opplevde at dette var av meget stor verdi for elevens følelse av sosiale tilhørighet, i og med at hun ved dette hadde muligheten til å snakke med medelever om innholdet i skoledagen og føle at de alle hadde holdt på med det samme.

Det er nok noe av det som har hatt størst verdi for eleven, det at hun kan sitte sammen med naboene sine som hun går i klasse med på ettermiddagen, og snakke om skoledagen og føle at de har gjort de samme.

Martin fremhever også klassetilhørighet som et sterkt vektlagt område når det gjelder hans elev. Han forteller at det fra første stund var viktig at eleven fikk sosial tilhørighet til klassen og at eleven fikk opplevelser som han kunne se tilbake på. Martin forteller videre at det på Havna skole ikke finnes noen spesialklasser, alle elevene på deres skole skal tilhøre en klasse, og de skal være i klassen sin, såfremt eleven har utbytte av det. Martin forklarer dette slik:

Skolen har vært rimelig god på inkludering, og alle har en klassetilhørighet. Det blir bestandig lagt vekt på at du skal være i klassen din, såfremt det er mulig. Såfremt du har utbytte av det.

Eleven var kun på grupperom kun ved innlæring av ting han trengte å øve ekstra på. Martin forteller at elevens skoleløp mer eller mindre ble ”skreddersydd” for eleven. Allerede fra overgangen fra barnehage til skole ble det tenkt på eleven med hensyn til classesammensetning. Martin mener at klassen hans ble satt sammen ut fra hvem han hadde samhandlet godt med i barnehagen, samtidig som han fikk med seg noen som bodde nærheten av hans bosted. Ved overgangen til ungdomsskolen fulgte elevens kontaktlærer med eleven

og var i tillegg kontaktlærer for halvparten av elevene i klassen hans. Også her ble det valgt hvem av elevene som skulle kobles til eleven og kontaktlæreren ut fra elevens venner og interesser, men også ved at det ble tatt hensyn til om det var noen han ikke hadde hatt så mye kontakt med tidligere.

Martin påpeker at det har vært vektlagt at eleven skulle være inkludert både faglig og sosialt sett i klassen sin, og for å få til dette valgte de blant annet at Martin skulle være både spesialpedagog for eleven, men også kontaktlærer for klassen eleven gikk i, noe Martin forteller at de gjorde gode erfaringer med. Eleven hadde så og si full oppdekning av lærertimer, så enten var Martin med eleven i klassen i andre læreres timer, eller så hadde han klassen med eleven i selv. Han hadde tidligere erfaringer med å være spesialpedagog for kun en elev, og Martin beskriver da at både han og eleven jobbet litt på siden av resten av klassen og på en måte ble litt utenfor klassen.

Organisering i spesialgruppene. Ved skolene til Anders og Hanne er skoledagene organisert på en annerledes måte. Her går elevene i mindre spesialgrupper sammen med andre elever som også har behov for mye støtte og tilrettelegging når det gjelder både undervisning og sosiale relasjoner. Ut fra pedagogenes forklaringer er skoledagen i stor grad tilpasset de enkelte elevenes behov som er mer samsvarende enn tilfellet er for elevene i Sigrids klasse. Pedagogene understreker at dette lar seg gjøre fordi de har tilstrekkelig med bemanningsressurser. Faglig undervisning kan foregå i større grad i hele gruppen, likeledes sosiale aktiviteter. Hanne fremhever imidlertid at eleven var meget glad i å arbeide i stor gruppe, men at hun også var svært glad i å få eneundervisning. I de undervisningstimene fikk de en ro som var nødvendig etter at synet forsvant.

Hanne beskriver en vanskelig overgang for eleven, da hun byttet fra sin opprinnelige klasse på nærskolen til en spesialgruppe på ny skole. Dette var en utfordrende periode når det gjaldt sosial tilhørighet for eleven

Det med vennskap, det har vært vanskelig. Det har vært et av de områdene som jeg har syntes har vært vanskeligst. For i perioder så hadde vi ingen som passet perfekt. Vi hadde noen hun kunne samhandle med, men, skal det være helt på ekte vis, så må jo begge to ville det ordentlig. Det hjelper jo ikke at jeg vil leke med deg hele tiden, hvis ikke du vil leke med meg.

Eleven identifiserte seg først ikke med sine nye medelever, men dette gikk seg med tiden til, i og med at elevens kognitive utvikling etter hvert ble svekket. Hanne forsøkte å legge til rette for opprettholdelse av elevens tidligere vennskap med å organisere skolebesøk hos elevens opprinnelige klasse, og få besøk av noen tidligere klassekamerater på hennes nye skole, noe eleven uttrykte at hun satte stor pris på. Ettersom Hanne erfarte at eleven heller ikke gled naturlig inn i fellesskapet sosialt sett ved disse besøkene, fokuserte hun etter hvert mer på inkludering og trivsel i den nye gruppen.

Kreative løsninger innen organisering. Sigrid løfter frem at man hele tiden er nødt til å tenke alternative løsninger for å få til sosial inkludering innenfor opplæringen. Hun beskriver det som et utfordrende arbeid, og at ikke alle løsninger har vist seg å være like suksessfulle, men at det har vært svært givende med ordninger man ser elevene trives med og har utbytte av. Under blant annet leseprosjekter der elevene skulle lese et visst antall bøker innenfor en knapp tidsramme, organiserte kontaktlærer et samarbeid mellom eleven og en medelev. Medeleven var ikke begeistret for å være i store grupper, og likte heller å bli sett i øynene. Pedagogen forteller at denne ordningen fungerte svært godt for begge elevene. Medeleven leste høyt for eleven som selv har mye lavere lesehastighet enn sine medelever.

Som vi har vært inne på tidligere, kan friminutt på skolen være en utfordrende arena når det gjelder sosialt samvær. Av pedagogene trekker Sigrid frem friminuttene på skolen som den vanskeligste arenaen i arbeidet med sosial inkludering. Etter hvert som medelever trakk seg litt unna eleven, foretok de flere grep for å legge bedre til rette for sosial inkludering i de lange friminuttene. Sigrid beskriver at skoen trykket mest i den lange 45 minutters pausen midtveis i skoledagen, og at de rett og slett ikke hadde nok ressurser til å gjøre noe med de små friminuttene som varte i et kvarter. Pedagogen beskriver ulike ordninger med friminuttvenner, som innebar en rullerende ordning, der en eller flere medelever fra klassen skulle være sammen med eleven i den 45 minutters lange pausen. Dette fungerte etter hvert dårlig, og de var kun et par lojale venninner som sto igjen med ”ansvaret”. Skolen måtte derfor tenke nytt rundt organiseringen av den lange pausen. Pedagogen forteller at skolen la opp til lystbetonte aktiviteter som handling/matlaging og ballspill tilpasset synshemmede, der eleven kunne ha med seg en eller flere elever. Aktivitetene ble organisert og støttet av to assistenter. Dette fungerte svært godt og var populært for alle involverte parter.

Martin forteller at et godt tilbud i fritiden også har innvirkning på skolehverdagen og opplevelsen av sosial tilhørighet. Eleven trengte et tilbud etter skoletid, da skolefritidsordningen ikke var aktuelt lenger, og informanten beskriver en alternativ løsning:

Da han begynte i fjerde klasse, var det ingen på samme alder som han på SFO. En ettermiddag i uken hadde vi SFO hjemme hos eleven, det var det jeg som tok meg av, da fikk klassekamerater lov til å være med (...) det var alt fra 5-6 til 8-10 som ble med hjem (...) det var et kjempetilbud for ham.

8.5.2 Drøfting av tema 3 i lys av teori

Det er på skolen barn og unge tilbringer mest tid sammen med andre jevnaldrende, og det er derfor av stor betydning at det tilrettelegges for vennskap og gode relasjoner (Sandsmark 2012).

Klassetilhørighet og faglig inkludering for å skape sosial tilhørighet. Alle pedagogene trekker frem faktorene trygghet, trivsel og sosial tilhørighet som grunnleggende behov (Maslow 1954, Schiefloe 2003) og overordnede mål for elevenes skolehverdag. Under planlegging av elevenes opplæring har disse faktorene vært helt sentrale for informantene. Martin fremhever tilhørighet til klassen som helt essensiell og organiserte undervisningen til eleven, slik at han skulle få så mye som mulig av sin undervisning i klassen. De øvrige informantene fremhever at faglig inkludering har stor betydning for den sosiale inkluderingen til elever. Vi ser også ulikheter i elevenes preferanser her. Mens Sigrid løfter frem hvor viktig det er for hennes elev å være så mye som mulig i klassen, trekker Hanne frem hvor godt hennes elev også likte eneundervisning. Dette viser hvor viktig det er å behandle elevene som individer og ikke som gruppe (Elmerskog og Fosse 2012). Elevene har individuelle behov og ønsker, og bør lyttes til, samt gjøres delaktige i planleggingen av deres opplæring.

At en elev får tilrettelagt undervisning i klasserommet, fører ikke nødvendigvis til at eleven er sosialt inkludert. I følge Kvello (2008) er elever inkludert dersom de har en verdsatt rolle i et sosialt fellesskap. For å få til målsetting om sosial inkludering på skolen, må pedagoger, slik som Sigrid forteller, i mange situasjoner tenke alternative løsninger. Når Sigrid beskriver hvordan de jobbet for å inkludere elevene med spesielle behov inn i et leseprosjekt, fikk de til to ting: Den ene var å få elevene til å gjennomføre et prosjekt som resten av klassen jobbet med som gir klassetilhørighet og et likeverdig undervisningstilbud. Den andre var å gi elevene

mulighet for å samarbeide med andre medelever, og dermed føle seg sosialt inkludert. Pedagogene skapte et miljø, hvor elevene hadde mulighet til å oppleve at de hører til.

Kreative løsninger innen organisering. Når det gjelder utfordringer med hensyn til sosial inkludering, ser vi at det er ulike erfaringer når det gjelder om elevene har gått på spesialscole/i spesialgruppe, eller om elevene har fulgt ordinære klasser, på sin nærscole. Elevene som har fulgt sine ordinære klasser har ifølge pedagogene hatt vansker i møte med alle sosiale koder som følger i farvannet av ungdomskultur. Sigrid forteller om gode erfaringer med å organisere lystbetonte aktiviteter for eleven og medelever i undervisning og i friminuttene på skolen. Her kan vi trekke paralleller til sosiale bytteteorier (Stensaasen og Sletta 1996). I beskrivelsene Sigrid skildrer om ordningene i friminuttene, er det selve aktivitetene som er i fokus, og som også ser ut til å være *belønningen* av det sosiale samværet. I slike tilfeller, der aktivitetene er framtreddende, kan samspillet ha en instrumentell verdi ved at det blir et middel utenfor selve samspillet. Bytteforholdet kan sies å handle om ytre belønninger, og i prinsippet kan samspillet verdsettes uavhengig av hvem som deltar.

Vi har ved tidligere beskrivelser av Martin sett at de sosiale relasjonene til elevens klassekamerater innebar høy grad av frivillighet og likeverd. Selv om det ofte var lystbetonte aktiviteter elevene samlet seg om, var selve samværet lystbetont i seg selv, og man kan i sammenheng med sosial bytteteori hevde at samværet var preget av både indre og ytre belønninger (Stensaasen og Sletta 1996).

8.6 Tema 4: Hvilke faktorer har betydning for ivaretagelsen av elevens sosiale inkludering?

Samtlige informanter trekker frem elevenes manglende sosiale kompetanse som vesentlig med hensyn til vanskene elevene har hatt i sosialt samspill og i sosiale relasjoner med andre. Synshemming som følge av diagnosen JNCL legger i seg selv begrensninger for hva elevene får med seg av kroppsspråk og mimikk i sosial interaksjon med andre. I tillegg fører sykdommen med seg tap av kognitive funksjoner og kommunikasjonsferdigheter, noe som påvirker elevenes sosiale ferdigheter og får betydelig innvirkning på elevenes sosiale funksjon. Informantene beskriver at elevenes manglende sosiale ferdigheter har ført til tap av tilhørighet og samspill med jevnaldrende, og for noen av elevene har det også ført til tilbaketrekning og sosial eksklusjon fra jevnaldrende. Det er i denne sammenheng interessant

å se på hvilken betydning de ulike skolene legger på å arbeide med å opprettholde de sosiale ferdigheter som elevene innehar fra barneårene av. Vi vil deretter forsøke å løfte frem informantenes refleksjoner om elementer som har hatt betydning for elevenes sosiale fungering og sosiale inkludering i skolen.

8.6.1 Beskrivelse av hvordan tema 4 kom frem i intervjuene

Vedlikehold av sosiale ferdigheter. Ved spørsmål om skolen arbeider konkret med opprettholdelse av elevenes sosiale ferdigheter, får vi varierende svar. Felles for informantene er at de i liten eller i større grad har arbeidet med sosiale ferdigheter i hel gruppe eller klasse. Informantene viser til at eksempler på arbeid med sosiale ferdigheter kan handle om hvordan man tar kontakt med andre på en adekvat måte, hvordan man kan gi ros, vente på tur/ikke avbryte andre og la andre komme til orde. Både Anders og Hanne uttaler at det å arbeide med sosiale ferdigheter, er et behov for alle elevene i gruppen, og at sosiale ferdigheter og sosialt samspill er områder det til daglig fokuseres og arbeides med i fellesskap. Hanne uttaler:

Vi arbeidet mye med det i fellesskap, for det trengte alle i gruppa. Det falt naturlig på plass av seg selv. Hun hadde hatt barndomsårene med normal utvikling, så hun hadde gode sosiale ferdigheter. Hun beholdt mye av ferdighetene opp gjennom årene.

Hanne beskriver en meget høflig og veloppdragen jente, men som også kunne komme med negative kommentarer til andre, samt være svært sta og vrang. Hanne og hennes kolleger måtte sette tydelige grenser for eleven:

Når jeg tenker tilbake på det nå, så er det mange år siden jeg måtte være så tydelig

I klassen til Sigrid arbeider de med sosiale ferdigheter på et generelt grunnlag, ikke jevnlig, men i hensyn til behov eller ved ekstra fokus på kampanjer når det gjelder for eksempel inkluderingsprogrammer som *Ingen utenfor*. I Sigrids klasse har de sosiale mål på ukeplanen hver uke. Disse arbeides det ekstra med ved behov. Et sosialt mål kan for eksempel være: *Jeg tar med andre i leken!* Om dette målet forklarer Sigrid:

Dette er et mål som det ble arbeidet mye med da elevene var yngre, men tas opp igjen hvis det er en periode hvor noen har blitt holdt uten for på en eller annen måte.

Martins tegner et bilde av en elev som har vært velfungerende sosialt sett gjennom hele grunnskolen. Han har hatt sosial tilhørighet til klassen sin, og hatt venner både på skolen og i fritiden. Informantens uttalelser gir inntrykk av at eleven har hatt et tett og godt støtteapparat rundt seg, og at de har arbeidet mye for at han skal ha et rikt og godt liv, men at elevens sosialt kompetente atferd har spilt en avgjørende rolle med hensyn til at han behersket å opprettholde og vedlikeholde gode vennskap med jevnaldrende. Det har innimellom vært utfordrende perioder, der eleven har trengt både støtte og veiledning i sosiale relasjoner, men pedagogen understreker at det aldri har vært behov for å arbeide konkret med sosiale ferdigheter. Han uttaler følgende:

Utgangspunktet var å holde på det han hadde, og vedlikeholde det, slik at det skulle holde seg så lenge som mulig. (...) Han har ikke hatt de fæle nedturene som mange av disse barna har hatt. Erfaringen min er fra en solskinnshistorie.

Informanten stilles spørsmål om han har noen tanker om det å arbeide konkret med sosiale ferdigheter for barn og unge med JNCL generelt, fra når de var seende og med normal utvikling, til å få en diagnose og miste ferdighetene. Martin formidler at han mener det viktigste er å bygge opp rundt det sosiale og tilrettelegge for vennskap. Hovedformålet bør være det å ha en god hverdag, så får innlæring være sideordnet. Videre uttaler informanten:

Det er klart at det er et godt liv å føle at du lærer noe og at du strekker til, men det sosiale fellesskapet er så mye viktigere.

Han har ingen fasitsvar når det gjelder hvordan en bør arbeide med barn som strever med sosial fungering, og stiller spørsmål ved om man tar tak i de sosiale ferdighetene før de er mistet eller etter? Til dette forklarer han at barn med JNCL ofte har mistet en del før du oppdager det, og før du er i posisjon til å gjøre noe med det. Samtlige av informantene deler denne oppfatningen. I forlengelsen av informantens refleksjoner omkring sosial fungering fremhever Martin at han tror elevens sosiale situasjon hadde vært en helt annen om organiseringen av klassen hans hadde vært annerledes. Det faktum at klassen hadde to kontaktlærere, og at Martin var kontaktlærer for klassen i tillegg til å være spesialpedagog for eleven, beskrives som ”gull verdt”.

Samarbeid og åpenhet. Martin fremhever at kommunikasjon med elevens klassekamerater vedrørende elevens fungering ble prioritert. Diagnosen ble aldri nevnt, men informanten forklarer at kontaktlærerne i flere omganger hadde samtaler med klassen om elevens

situasjon. De prøvde å forklare årsaker til at han reagerte som han gjorde så godt de kunne, og plasserte det meste av hans reaksjonsmønstre på grunn av manglende syn. Han trekker også frem samarbeidet med elevens foreldre og medelevers foreldre som svært betydningsfullt for elevens sosiale inkludering på skolen. Martin beskriver at mange av foreldrene snakket positivt om eleven og hadde en grunnholdning om at *”han er en del av fellesskapet og han skal være med”*. Informanten konkluderer til slutt med at arbeidet for elevens sosiale inkludering var et dugnadsarbeid mellom skole og hjem.

Hanne kommer også inn på temaet åpenhet omkring elevers sosiale fungering. Ved spørsmål om det kunne blitt gjort enda mer for å vedlikeholde kontakten med barndomsvenner, deler informanten sine refleksjoner vedrørende åpenhet om diagnosen og vennskap. Hun mener på ingen måte at medelever eller barndomsvenner skal bli fortalt om diagnosen JNCL, for aspektet med tidlig død legger begrensninger i å fortelle om selve diagnosen. Hun forteller imidlertid at hun har lurt mye på om åpenhet om hva eleven går gjennom kunne ført til større aksept og ønske fra barndomsvenner om å holde kontakten. Hun siterer en barndomsvenninnens ulykkelige reaksjoner etter å ha truffet eleven etter lang tid og da med mer fremtreden sykdomsutvikling.

Jeg skjønte ikke hva som skjedde med henne, hun var plutselig så annerledes og svarte ikke på det jeg sa. Jeg kunne ikke snakke med henne, hun holdt jo ikke på hemmeligheter lenger... Hadde jeg bare visst, hadde jeg bare visst så burde jeg vært her!

Hanne beskriver at den tidligere barndomsvenninnen slet med dårlig samvittighet for at hun ikke hadde vært det for eleven, men trukket seg unna da de var yngre.

Pedagogens betydning. Livskvalitet hadde hele veien vært gjennomgripende i planleggingen av Hannes elevs opplæring, men når sykdommen utviklet seg og det ble vanskelig å opprettholde et faglig innhold i skoletimene, ble livskvalitet et overordnet mål i elevens individuelle opplæringsplan. Da vi spør hva informanten legger i begrepet livskvalitet, svarer hun følgende:

Det vi la i ordet livskvalitet, var at tilretteleggingen av det fysiske og psykososiale miljøet for at vår elev skulle oppleve å være aktiv, være del av fellesskapet, øke selvfølelsen og oppleve glede, humor og latter.

Videre forteller hun at de spilte mye på humor, og når eleven hadde nedturer og traumatiske opplevelser (som tidligere nevnt kan barn og unge med JNCL oppleve blant annet epilepsianfall, hallusinasjoner, angst, depresjoner), spesielt kunne hun ha disse på natterstid. Da ble det desto viktigere å oppleve gode dager. Hanne forteller: *”innimellom kunne hun plutselig utbryte: Åh! Nå har jeg det bra!”*.

Når Hanne forteller om livskvalitet, legger hun til at livskvalitet på mange måter ble det å ha de hyggelige stundene sammen: *”Det at vi kunne by på oss selv og ha gode samtaler med henne, da følte jeg at vi hadde gitt henne livskvalitet”*. En viktig del av pedagogers arbeid er å kunne gi eleven en meningsfull hverdag. I mangel på sosial samspill med andre medelever blir pedagogen viktig. Anders opplever at eleven har funnet sin plass i gruppen og at han trives godt da vi spør hva de har vært gode på med hensyn til arbeidet med eleven. *”Vi har vært gode på å få eleven til å føle seg trygg. Han er mye roligere nå og vi merker at han er tryggere”*.

Kulturen på skolen. Sigrid beskriver både en god kultur på skolen når det gjelder det å være annerledes, samtidig som det ofte tar lang tid for å få tilgang til hjelpemidler, læremidler osv. på grunn av manglende økonomiske ressurser og skoleledelsens prioriteringer.

Ledelsen er gode på kontakt med foreldre og omtale av elevene, mitt inntrykk er at både foreldre og elever opplever å bli godt ivaretatt. Men når vi har behov for hjelpemidler for eksempel, så opplever vi at det tar lang tid å få det gjennom.

Martin opplevde også god kultur på skolen og overfor elever med store behov, slik som elever med JNCL var det i tillegg god økonomisk støtte. Informanten mener at det kanskje kan ha vært slik fordi det handler om en veldig sjelden diagnose. Det at de hele tiden var to kontaktlærere pluss en assistent som samarbeidet og delte på ansvaret for eleven, lettet på et tungt ansvar og var av følelsesmessig høy verdi for Martin.

Anders, som jobber på en spesialskole, beskriver en skole med mye varme og stor toleransegrense. Han trekker også fram noe som er viktig for alle elever:

Pedagogisk personell og assistenter arbeider her over tid, det er sjelden utskiftninger på skolen (...) Det er ikke et sted med gjennomtrekk.

Hanne trekker fram en "fantastisk ledelse" som alltid støttet spesialavdelingen på skolen, mens hun forteller at avdelingen ikke møtte så mye støtte fra det øvrige personalet på skolen. I likhet med Martin fremhever de andre informantene at det er helt avgjørende å være flere personer som samarbeider og deler på ansvaret for eleven. Grunnen til at det er vesentlig å være flere samarbeidspartnere, er for å sikre en god skolehverdag både faglig og sosialt for eleven. Pedagogene mener det er viktig å ha støtte i hverandre for å dele meninger og tanker, frustrasjoner og gleder. Hanne deler sin erfaring om samarbeid:

Jeg skulle ønske at det fra begynnelsen hadde vært et større team som samarbeidet om eleven og som delte på ansvaret. Vi begynte som et team på tre personer. Det ble imidlertid for tungt følelsesmessig for en av oss å takle. Det førte til at hun sluttet og derfor gjensto det kun meg og en person til i teamet.

8.6.2 Drøfting av tema 4 i lys av teori

Pedagogenes arbeid med opprettholdelse av sosiale ferdigheter. Samtlige av informantene arbeider med sosiale ferdigheter i hel gruppe eller i hel klasse. I spesialgruppene beskrives det som naturlig, og også som nødvendig, å arbeide med sosial kompetanse og sosiale ferdigheter til daglig, mens i stor klasse arbeides det hovedsakelig med sosiale ferdigheter ved behov. For personer med normal utvikling kan det ved sosial ferdighetstrening være hensiktsmessig å arbeide ut fra sosial læringsteori utviklet av Albert Bandura (1977). Her foregår læring gjennom observasjon og styrkes ved praktisering, øvelse og tilbakemeldinger. Ifølge hans teori tilegnes sosial kompetanse gjennom modellering ved imitasjon av voksne og andre jevnaldrende. Observasjonsdelen av Banduras læringsteori er vanskelig for synshemmede, men øvrige deler av læringsteorien kan være et godt utgangspunkt for å arbeide for å opprettholde elevenes sosiale ferdigheter. Sosialt kompetent atferd forutsetter gode sosiale ferdigheter som er essensielle i sosialt samspill og i sosiale relasjoner. Når det gjelder barn og unge med JNCL, reverseres kognitiv og mental utvikling, og allerede innlærte ferdigheter svekkes (Elmerskog og Fosse 2012). De aller fleste går derfor fra å ha naturlig sosialt samspill med jevnaldrende som barn, til i løpet av ungdomstiden å miste sosiale ferdigheter og streve med sosialt samspill. I forbindelse med dette kan det være vanskelig å avgjøre hvordan og hvor mye man skal arbeide med barnas sosiale ferdigheter. Som flere av informantene uttaler, har barn med JNCL ofte mistet flere sosiale ferdigheter før man oppdager det. Martin stiller spørsmål om man bør ta tak i de sosiale ferdighetene før de er mistet eller etter? I forlengelsen

av denne problemstillingen kan man også stille spørsmål om hvor lenge man skal forsøke å arbeide med allerede tapte ferdigheter.

Samarbeid og kommunikasjon for å fremme elevsamhold. Et helhetlig samarbeid og kommunikasjon mellom skole, foreldre og elever er viktige faktorer for en velfungerende sosial inkludering. Sydnes fra Huseby kompetansesenter trekker frem hvordan fokus på - og åpenhet om - forskjellighet kan fremme aksept og styrket fellesskap, samt bidra til et bedre læringsmiljø (Sydnes 2008). Hun uttaler følgende: *”Respekt for annerledeshet og reell inkludering begynner med en anerkjennelse om at vi også er ulike”*. Hun viser til gode erfaringer, der åpenhet har vært avgjørende for å snu vanskelige elevrelasjoner og misstemning. Hanne og Martin deler samsvarende refleksjoner vedrørende betydningen av kommunikasjon og åpenhet overfor elevens sosiale fungering når det gjelder vedlikehold av barndomsrelasjoner og et sterkt klassefellesskap. Martin beskriver gode erfaringer med å snakke med elevens klassekamerater om elevens fungering og hvordan man kan forholde seg til eleven på en god måte. Han påpeker i tillegg hvor vesentlig et godt samarbeid mellom skole og hjem var for å skape en god skolehverdag for eleven.

Hanne stiller spørsmål om mer åpenhet om eleven når det gjelder elevens barndomsrelasjoner kunne ført til større aksept og ønske om å vedlikeholde relasjonen. For å forebygge irritasjon, frustrasjon og usikkerhet blant medelever er det viktig at de får opplæring i hvordan det er å leve som synshemmet. Sydnes vektlegger at medelever har behov for å forstå hvordan det er ikke å kunne se, og at de også har stor nytte av å lære hvordan man kan være ledsager og hvordan man samarbeider og oppfører seg sammen med en som ikke ser (Sydnes 2008).

Det vektlegges at ekte vennskap bør være basert på blant annet et gjensidig emosjonelt bånd (Kvelling 2006, Sandsmark 2012), men må det være slik i alle vennskspsrelasjoner? Hvis det er et gjensidig ønske om å holde kontakt, er det da nødvendigvis negativt at vennskapet er preget av omsorg?

Trygghet og livskvalitet. Når vi stiller spørsmål til informantene om både faglig vektlegging og sosial inkludering, trekker to av informantene inn opplevelse av trygghet og livskvalitet når sykdommen har kommet langt. Elever i norsk skole skal oppleve trygghet, og skolen er lovpålagt å arbeide aktivt for å fremme dette (opplæringslova 1998). Sandsmark (2012) mener det er et godt utgangspunkt for å oppnå trygghet for elevene, at de blir sett på som likeverdige og er inkludert i et fellesskap. Etter hvert som sykdommen gir utslag i stagnasjon

og tilbakegang i den mentale og kognitive utviklingen, kan det bli vanskelig å opprettholde sosial kompetanse og vennskap. Det kan da være viktigere å fokusere på at elevene skal føle seg trygge og ha god kvalitet i livet, slik som Hanne og Anders beskriver, enn opprettholdelse av den sosiale kompetansen. Hvorvidt man skal fokusere mindre på den sosiale delen eller ikke, er svært forskjellige fra elev til elev. I Anders og Hannes tilfeller opplever pedagogene at det elevene deres trenger, er et trygt og godt dagtilbud, samtidig som de skal føle at de er en del av et sosialt felleskap.

Betydningen pedagoger har for elevenes sosiale inkludering. Skolen har ansvar for å skape et miljø hvor alle hører til. Pedagogene må arbeide for et godt klassemiljø og inkludering av alle elevene både faglig og sosialt. I opplæringsloven står det om krav til et godt psykososialt miljø. Det kommer ikke av seg selv og er noe både skolen og pedagogene må jobbe med for å gjennomføre. Sandsmark (2012) poengterer at noe så enkelt som at alle i en klasse eller gruppe skal hilse på hverandre hver dag når de møtes og å lytte til den som har ordet, kan bidra til både tilhørighet, respekt og gode læringsmiljøer. I Martins klasse er det en felles kultur blant både pedagogene, elevene og foreldrene at alle skal inkluderes i klassen og i aktiviteter både på skolen og i fritiden. Slike holdninger preget hele klassen og var tilsynelatende med på å sørge for at Martins elev alltid følte seg inkludert, både faglig og sosialt. Det krever mye arbeid og engasjement fra blant andre pedagoger for å gjennomføre inkludering, trivsel og samhold for alle elevene. Martin arbeidet for å se alternative løsninger som kunne fremme disse faktorene for sin elev. Blant annet ser vi dette i beskrivelsene når skolen tilrettela alternative opplegg for eleven etter skoletid, da SFO ikke lenger var et godt tilbud. Selv om skolen til Martin fikk til sosial og faglig inkludering, er det i noen tilfeller så vanskelig at det blir nærmest umulig. Dersom det blir slik, kan ikke et godt psykososialt miljø da bestå av trygghet og livskvalitet? Både Hanne og Anders beskriver en skolehverdag som er preget av disse aspektene. Elevene uttrykker, til pedagogene at de trives godt på skolen og opplever trygghet. Det elevene uttrykker kan bare oppnås dersom pedagogene er engasjerte i sitt arbeid og forstår hva elevene trenger for å oppleve trygghet og livskvalitet. Dette påpeker blant annet Sæthre (2010).

I boken ”lære for livet” poengterer de at et fungerende tolærersystem kan være en suksessfaktor for en inkluderende skolehverdag for eleven (Elmerskog og Fosse 2012). Alle informantene påpeker hvor viktig det er å samarbeide med flere ansatte om eleven. Man er da flere om å dele et stort ansvar og kan finne støtte i hverandre. Det er i tillegg veldig sårbart

dersom en eller flere i teamet skulle bli fraværende fra skolen. Man kan da risikere at det ikke er noen som kjenner eller har kunnskap om eleven på skolen (for eksempel når det gjelder synshemming og dårlig kommunikasjon). Det kan skape en utrygg situasjon for eleven. Informantene uttrykker at det kan kjennes som et tungt ansvar å arbeide med sosial inkludering og et godt læringsmiljø for elevene. Ansvarer innebærer å ta valg og avgjørelser på elevens vegne, fordi eleven ikke er i stand til det selv. Valgene blir basert på pedagogens oppfatning, og informantene stiller spørsmål ved hvor ofte man kan ta feil? Blir elevenes opplevelser, meninger og behov tolket riktig?

Faktorer som kan hindre sosial inkludering. Ifølge Ogden (2001) støtter ikke alle pedagoger ideen om en inkluderende skole. Grunnen til det er at de finner det vanskelig å gjennomføre inkludering i praksis på grunn av ressursknapphet, mangel på tilstrekkelige læremidler, for lite fleksibilitet i læreplanen samt sviktende faglig og kollegial støtte. Dette samsvarer med Hannes beskrivelser om en støttende ledelse, med hensyn til ressurser, men et lite anerkjennende kollegium. Pedagoger er ikke negative til inkludering som målsetting, men mange har altså for dårlige forhold til å kunne gjennomføre- og oppnå - et slikt mål. Informantene beskrev, som vi har sett over, en god kultur når det gjeldt syn på annerledeshet på alle skolene. De påpekte også at dersom det var problemer, handlet det om mangel på ressurser og ikke kulturen i hensyn til elever som er annerledes. Inkludering av elever med JNCL kan kreve både menneskelige og økonomiske ressurser. For at inkludering skal være mulig, kreves det en støttende kultur fra kollegiatet, og det stilles store krav til fleksibilitet (Elmerskog og Fosse 2012).

9 Avslutning

Målet med denne oppgaven var å undersøke pedagogers arbeid med sosial inkludering for elever med diagnosen JNCL. For å belyse dette stilte vi i tillegg fire forskningsspørsmål.

1. Hvordan opplever pedagogen elevenes sosiale inkludering når det gjelder vennskap?
2. På hvilken måte påvirker diagnosen JNCL elevens sosiale kompetanse?
3. Hvordan arbeider skolen med å legge til rette for sosial inkludering og vennskap for eleven?
4. Hvilke forhold har betydning for å fremme sosial inkludering?

Sosial inkludering er et overordnet mål i norsk skole. Sosial inkludering omhandler mer enn at elevene er fysisk inkludert i et klasserom. Vennskap er for barn og unge en viktig del av tiden på grunnskolen, og mange knytter i ungdomsårene tette vennskapsbånd.

9.2 Oppsummerende drøfting og konklusjoner

Til nå har vi belyst og drøftet hovedtemaene i pedagogenes livsverdenbeskrivelser av elevenes sosiale inkludering i skolen. Nedenfor vil vi i samsvar med det siste trinnet i Giorgis analysemodell søke fellestrekk ved informantenes opplevelser. Vi vil deretter oppsummere funnene ved å se analyseresultatene opp mot/i lys av undersøkelsens problemstilling og forskningsspørsmål. Til slutt vil vi løfte frem konklusjoner og implikasjoner for det spesialpedagogiske feltet.

9.2.1 Oppsummering av pedagogenes livsverdenbeskrivelser og svar på problemstilling og forskningsspørsmål

I denne undersøkelsen har vi arbeidet etter problemstillingen:

*Pedagogers arbeid med sosial inkludering for elever med Juvenil Nevronal Ceroid
Lipofuscinose*

Nedenfor belyses problemstillingen ved å svare på de fire forskningsspørsmålene.

Hvordan opplever informantene elevenes sosiale inkludering når det gjelder vennskap?

Informantenes oppfatninger om hva som er definert som vennskap, preger deres syn hvorvidt elevene er sosial inkludert og har venner. Siden vi er ute etter pedagogenes tanker og beskrivelser om elevens opplevelser av sosial inkludering og vennskap, ønsker vi å se disse i lys av informantenes definisjoner av vennskap. Selv om flere av pedagogene opplever at sosiale relasjoner som eleven har med andre medelever ikke er preget av gjensidighet og likeverd, poengterer de at elevene selv ville ha omtalt relasjonen som vennskap. Noen av relasjonene beskrives som et forhold basert på omsorg eller plikt fra medelever, men ifølge informantene allikevel oppleves som et reelt vennskap for eleven med JNCL. Kvalitetene i et slikt vennskap vil ikke være preget av gjensidighet og likeverd, men vennskapet kan være preget av overveiende positive følelser for hverandre og at man trives i hverandres selskap.

Pedagoger forsøker ofte å legge til rette for vennskap mellom elever, spesielt i tilfeller der en elev ikke har mange relasjoner til jevnaldrende. Dersom pedagogen til en elev med JNCL forsøker å tilrettelegge for – og/eller skape – vennskap, er det vesentlig med meget godt kjennskap til hvem eleven kunne ha ønsket å ha et vennskapelig forhold til. Det gjelder jo i alle tilfeller der pedagoger eller andre voksne forsøker å skape vennskap, men er spesielt viktig når eleven ikke kan uttrykke sine ønsker og behov gjennom verbalt språk. Informantene i undersøkelsen peker på hvorvidt vennskap man forsøker å skape, kan gi varige og gode sosiale relasjoner. Er det mulig å komme med en bastant konklusjon på det spørsmålet?

Det er vesentlig å få fram at vi ser store ulikheter i informantenes beskrivelser av vennsksapsrelasjoner til medelever. En av informantene arbeider med en elev som er svært godt inkludert i gruppen, og informanten opplever at vennskapene mellom ham og medelever er likeverdige og gjensidige. En annen informant beskriver eleven sin som kognitivt og mentalt svak og med stor sannsynlighet ikke reflekterer over manglende gjensidige og likeverdige vennskap, selv om han har glede av medelever og tilhører et klassefellesskap.

På hvilken måte påvirker diagnosen JNCL elevens sosiale kompetanse?

Den progredierende diagnosen JNCL medfører en reversering i fysisk og mental utvikling, men reverseringen gjør seg gjeldende i svært ulikt tempo og til ulik tid. Ved å lytte til informantenes beskrivelser av elevenes sosiale fungering danner vi oss et bilde av fire ungdommer med store individuelle forskjeller når det gjelder kognitiv og sosial fungering. Vi

kan likevel antyde noen fellestrekk med hensyn til elevenes sosiale kompetanse i relasjoner med andre. Samtlige informanter beskriver synshemmingen som en begrensning og belastning for elevene når det gjelder sosialt samspill. To av informantene fremhever synshemmingen som ekstra utfordrende og vanskelig ved overgangen til ungdomsalder, hvor det blir mindre av aktiv lek og mer fokus på det andre kjønn og forelskelse, moter, sosiale medier og det å kommunisere med hverandre. Det blir vanskelig å følge med på alt som skjer, ikke minst setter synshemmingen begrensninger for elever ved non-verbal kommunikasjon, der blikk, mimikk og kroppsspråk er viktig å få med seg for å forstå alt som skjer i en sosial kontekst. Synshemming kan også oppleves som belastende for medelever, da samværet medfører å måtte ta mange hensyn, blant annet kontinuerlig å forklare den synshemmede hva som foregår. Informantene beskriver svekket korttidshukommelse og svake kommunikasjonsferdigheter som vesentlige med hensyn til elevenes sosiale kompetanse. Nedsatt korttidshukommelse fører til gjentakelser av historier og hendelser. Av manglende kommunikasjonsferdigheter beskrives det at eleven: snakker mye om seg selv, gjentar seg, ikke gir bekreftende tilbakemeldinger, ikke holder på hemmeligheter eller utelater å svare.

Av de fire elevene som beskrives, er to gutter og to jenter. Til tross for atferdsendringer og vansker i forhold til sosiale relasjoner, beskrives jentene begge som høflige, veloppdragne, snille og relativt velfungerende sosialt sett. Ut fra informantenes fortellinger kan det virke som om jentene har hatt noen samsvarende opplevelser i sosiale relasjoner. En av informantene beskriver en jente som har strevd med frustrasjon og sorg forsakket av tilbaketrekning fra tidligere medelever og barndomsvenner, noe som ble forsterket ved overgang til ungdomsalder og skolebytte. Informanten opplevde jentas fortvilelse og sorg over ensomhet i fritiden grunnet manglende sosiale relasjoner. Den andre jenta har ut fra informantens erfaringer opplevd både tilbaketrekning fra- og ekskludering av - tidligere medelever.

Guttene representerer ytterpunktene når det gjelder sosial fungering. Den ene av guttene skilte seg spesielt ut. Til tross for at han blir beskrevet som bastant og kontrollerende til tider, beholdt han mer eller mindre sine sosiale ferdigheter gjennom hele grunnskolen. Ved å ha nokså god sosial kompetanse og ved å inneha gode sosiale ferdigheter, behersket han å opprettholde og vedlikeholde sine gode relasjoner til klassekameratene. Det kan antas at det på grunn av elevens sosialt kompetente atferd var noe lettere for pedagogen å tilrettelegge for sosial inkludering og vennskap. En betydningsfull faktor for den vellykkede inkluderingen av

eleven var et sterkt klassefellesskap, der det var en selvfølge at eleven var inkludert. Dette kan sees i samsvar med Stensaasen og Sletta (1996) som mener at sosial inkludering er både et resultat og en forutsetning for sosialt kompetent atferd. Den andre gutten beskrives som svakt fungerende kognitivt og sosialt sett. Hans manglende sosiale ferdigheter påvirker andre i sosialt samspill, men fører likevel ikke til sosial ekskludering, da han går i gruppe sammen med andre elever med tilsvarende funksjonsnivå.

Pedagogenes arbeid med organisering av skolehverdagen for å legge til rette for sosial inkludering og vennskap

Informantene beskriver faglig inkludering og klassetilhørighet som vesentlig for elevens opplevelse av sosial inkludering og tilhørighetsfølelse. Det trekkes også frem at fokus på faglig inkludering og klassetilhørighet fremmer elevsamholdet.

Det er ulike oppfatninger om hvilke kvalifikasjoner *et ekte vennskap* skal inneholde, blant både teoretikere, pedagoger og elever. Når det gjelder sosial bytteteori (Stensaasen og Sletta 1996) blir det fokusert på det følelsesmessige utbyttet du får ved en sosial relasjon.

Kostnadene bør være færre enn belønningene for at en skal motiveres til å opprettholde og investere følelser i relasjonen. Det skilles også mellom ytre og indre belønninger. Ved ytre belønninger er det aktivitetene i spillet som er i fokus, mens ved indre belønning er det ikke så nøye hva man gjør sammen, da det er selve samværet som vektlegges. En relasjon som er basert på omsorg og plikt eller kun motivert ved ytre belønning for den ene parten, vil av flere ikke karakteriseres som likeverdig vennskap. Pedagogene derimot påpeker at det er viktigere at eleven faktisk får ta del i felles aktiviteter og opplever en følelse av sosial tilhørighet, enn at samværet er basert på gjensidighet og likeverd. Det illustreres i informantenes beskrivelser at det når det gjelder elever med JNCL, er et behov for å tenke alternativt og utarbeide kreative løsninger. Det legges til rette for lystbetonte aktiviteter i både undervisning, i friminutt og tillegg i fritiden.

Hvilke faktorer har betydning for ivaretagelsen av elevens sosiale inkludering?

Informantene trekker frem flere faktorer som betydningsfulle for ivaretagelse av elevens sosiale inkludering. Samtlige informanter løfter frem *samarbeid* som en meget viktig faktor for å kunne gi elevene et godt tilbud faglig og sosialt. De trekker frem at samarbeidet innebærer et helhetlig samarbeid mellom hjem, skole og elever. For at pedagogen skal kunne

klare å ivareta eleven på en best mulig måte, vektlegges betydningen av å ha et stort og tett team av pedagogisk personale rundt eleven. Pedagogene forteller at det er nødvendig å ha noen å støtte seg til samt kunne dele på ansvaret sammen ved avgjørelser, og også for å ha noen å lufte tanker og følelser, frustrasjoner og gleder sammen med. Informantene forteller at ansvaret for elevene sin sosiale inkludering kan kjennes tungt. Ansvaret innebærer å ta valg og avgjørelser på elevens vegne når eleven ikke er i stand til det selv. Valgene blir basert på pedagogens oppfatning, og informantene stiller spørsmål ved hvor ofte man kan ta feil. Vi vil ut fra informantenes uttalelser antyde at det ikke bare er viktig med et stort team i arbeid med eleven, men også et stabilt personale. Ved eventuell sykdom eller annet fravær er det nødvendig å ha tilstrekkelig med personale på skolen som kan arbeide med eleven, som både kjenner og har kunnskap om eleven. Ut fra informantenes beskrivelser vil vi peke på at det er viktig med en engasjert og støttende skoleledelse når det gjelder å se ressursbehov og behov for samarbeidstid. Videre påpekes nødvendigheten av en romslig og god skolekultur med hensyn til annerledeshet, samt støtte og forståelse fra det øvrige personale.

Et velfungerende samarbeid mellom skole og foreldre betegnes av informantene som en forutsetning for god sosial inkludering av eleven. To av informantene trekker frem *åpenhet* om elevens sosiale fungering som viktige dimensjoner i kommunikasjon og samarbeid. Dette samsvarer med Sydnes (2008) tanker om kommunikasjon som virkemiddel for å fremme elevsamhold. Det å være åpen om elevens sosiale fungering og behov kan bidra til bedre forståelse og tilhørighet blant elevene. Spesielt én informant skiller seg ut i sine beskrivelser av et helhetlig samarbeid og åpenhet. Han viser til gode erfaringer av å trekke inn ikke kun elevens foreldre, men også medelever og deres foreldre i samarbeidet om sosial inkludering av eleven. Foreldregruppen i klassen hadde gode holdninger til det å være annerledes, og det var ikke akseptabelt at eleven med JNCL skulle ekskluderes, eller noen andre for den del. Det vil ikke nødvendigvis si at vennskap ”skapt” av voksne vil fungere og vare, men det å tilrettelegge for – og samarbeide om - opprettholdelse av allerede eksisterende vennskap, beskrives som hensiktsmessig.

Konklusjon med hensyn til det spesialpedagogiske fagfeltet

Som lærere for elever med JNCL, opplevde vi at sosial inkludering i skolen av denne gruppen er et lite belyst område innen både litteratur og forskning. Formålet med denne oppgaven har derfor vært å utvikle vår kunnskap og innsikt i pedagogers opplevelse som et bidrag til fagpersoners forståelse i møte med barn og unge med diagnosen. Vi har ved en

fenomenologisk tilnæringsmetode søkt innsikt gjennom pedagogenes erfaringer og opplevelser. Det er deres opplevelse av virkeligheten og deres livsverden vi har søkt å beskrive. På bakgrunn av dette kan det være *mening*, og ikke *fakta* som belyses, og vi vil derfor være forsiktige i våre konklusjoner. Selv om formålet med undersøkelsen ikke har vært å tolke eller å forklare, antyder likevel beskrivelsene at visse forhold har betydning for elevenes sosiale inkludering.

Funnene viser at symptomer ved JNCL ser ut til å påvirke elevenes sosiale kompetanse og sosiale relasjoner negativt i større eller mindre grad, noe som kan vanskeliggjøre sosial inkludering. Synshemming kan oppleves som en ekskluderende faktor i samspill med andre, ved at man ikke får med seg alt som skjer, og dermed frarøves muligheten til å ta del i sosialt samspill på lik linje med jevnaldrende. Den progredierende utviklingen medfører en redusering av mentale og kognitive evner. Dette har en negativ innvirkning på elevens sosiale ferdigheter. Manglende kommunikasjonsferdigheter, vanskeligheter med å holde på hemmeligheter, redusert kortidsminne og manglende evne til å ta en annens perspektiv, blir trukket frem som årsaker til tilbaketrekning fra jevnaldrende. Når dette er nevnt, er det av betydning å løfte frem individperspektivet når det gjelder elevene. Diagnosen medfører riktignok noen likhetstrekk i utvikling for personer med JNCL, men ved å lytte til informantene beskrives fire unike individer, med forskjellige personligheter, evner, meninger og med ulike erfaringer med hensyn til sosial inkludering og vennskap.

Funnene kan tyde på at det er vanskelig å vite hvordan man skal ivareta eleven på best mulig måte med hensyn til å arbeide med opprettholdelse av elevens sosiale ferdigheter. Et dilemma som løftes frem, er *om* man bør arbeide med- og eventuelt *hvordan* man bør gjenintrodusere og arbeide med allerede mistede ferdigheter. Implisitt i dette dilemmaet undrer vi oss over hva som vil være mest hensiktsmessig for eleven.

Informantene fremhever et helhetlig samarbeid om eleven som en forutsetning for en størst mulig sjanse for en vellykket sosial inkludering av eleven i skolen. Funnene kan tyde på at en inkludering av medelever og foreldre med fokus på kommunikasjon og åpenhet om sosial fungering kan være hensiktsmessig for å fremme aksept og forståelse, samt fremme elevsamsamhold. Det å ha en god skolekultur når det gjelder syn på annerledeshet, og det å ha et stort pedagogisk team som samarbeider om eleven, ser ut til å fremme muligheten til sosial inkludering av eleven. Videre fremheves betydningen av å ha en støttende og engasjert skoleledelse som ser behov for ressurser og samarbeidstid. Alle informantene opplever at

størst mulig grad av faglig inkludering er hensiktsmessig for å fremme elevens klassetilhørighet og elevsamholdet i klassen. I lys av ovennevnte funn ser vi pedagogen som arbeider med eleven som en sentral brikke i arbeidet med sosial inkludering og ivaretagelse av elevens sosiale utvikling. Pedagogen fungerer som bindeledd og koordinator ved alle samarbeidsformene. Våre funn indikerer at det å arbeide med sosial inkludering og et godt læringsmiljø for elevene kan kjennes som et tungt ansvar. Ansvaret innebærer å ta valg og avgjørelser på elevens vegne, når eleven ikke er i stand til det selv. Det virker som det kan være vanskelig å vite om man tolker elevenes opplevelser, meninger og behov riktig. Informantenes beskrivelser preges av en omsorg og respekt for elevene. Alle informantene fremhever relasjonen med elevene som svært givende, og at elevene har gjort dype og varige inntrykk.

Funnene kan tyde på at elevene kan oppleve sosiale relasjoner som likeverdige vennskap, til tross for at andre ville se relasjonen som preget av omsorg, plikt, eller kun motivert av ytre belønninger, og dermed ikke ville definert relasjonen som et gjensidig og likeverdig vennskap. Et følelsesmessig positivt utbytte ved en sosial relasjon bør uansett vektlegges. Dette har for oss skapt en undring over hvilke faktorer som bør, eller kan, vektlegges når det gjelder å definere vennskap. Hvis det er slik at samværet oppleves som positivt for begge parter og kanskje også i tillegg oppleves som likeverdig for eleven med JNCL, er det kanskje ikke så vesentlig hvilke verdier relasjonen er basert på. I pedagogers arbeid med å tilrettelegge for sosial tilhørighet og vennskap ser vi at det kan være gunstig å se på samsvarende elevinteresser. I forlengelsen av dette, og i tråd med pedagogenes beskrivelser, vil vi antyde at det i arbeid med elever med JNCL som har en svak sosial fungering, vil være betydningsfullt å legge hovedvekt på å organisere lystbetonte og meningsfulle aktiviteter for eleven og medelever. Dette for å fremme elevsamhold og for å tilstrebe en tilfredsstillende og meningsfull skolehverdag for eleven.

To av elevene går i spesialklasse/gruppe sammen med ungdommer med store og sammensatte vansker og de har funnet sosial tilhørighet og venner i sine grupper. Spesielt en av elevene er svært redusert av sykdommen og har en svak kognitiv og sosial fungering. Vi har innledningsvis gjort rede for at vi ikke vil sette de spesialpedagogiske opplæringstilbudene i spesialscole/spesialgruppe opp mot de spesialpedagogiske opplæringstilbudene elever med særskilte behov får på sine nærskoler. Likevel vil vi stille spørsmål ved hvordan opplevelse av sosial inkludering og vennskap hadde artet seg for elevene dersom de hadde gått i klasser med

normalutviklede elever, og ikke i spesialklasser for ungdommer med tilsvarende funksjonsnivå. Hadde de følt seg sosialt inkludert, eller vært ensomme i en stor klasse? Funnene våre kan tyde på at det er viktig å anerkjenne behovet for et bredt spekter av spesialpedagogiske tiltak og opplæringstilbud, som favner mangfoldet av elevers ulike behov.

Avsluttende refleksjoner

I prosjektet har vi fordypet oss i en problemstilling som engasjerer oss. Det at prosjektet indirekte omhandler elever med en alvorlig sykdom, har tidvis ført til at det har vært vanskelig å holde en profesjonell distanse i arbeidet med oppgaven. Dette fordi vi både bærer på egne erfaringer, og fordi informantenes beretninger gjør dype inntrykk. Vi kjenner oss igjen i informantenes beskrivelser, og det har vært en utfordrende oppgave å begrense fokusområdet, da vi har erfart at ”alt som fortelles, er vesentlig å få belyst i oppgaven”.

Med etisk begrunnelse valgte vi å undersøke hvordan pedagoger arbeider med sosial inkludering av elever med JNCL i skolen, i stedet for å undersøke de aktuelle elevenes opplevelse av fenomenet. Våre personlige betraktninger med hensyn til dette leder til etiske problemstillinger når det gjelder ivaretagelse av eleven. Fremstiller vi elevene på en riktig måte? Fremstiller vi elevene med sensitivitet og respekt? Ved å fokusere på hvordan symptomer ved diagnosen har påvirket elevenes sosiale kompetanse og ferdigheter, har vektleggingen ligget på manglende sosiale ferdigheter og vansker når det gjelder sosial inkludering og vennskap. Om vi i tillegg hadde undersøkt elevenes sterke sosiale ferdigheter, hadde fremstillingen av elevene muligens dannet et mer nyansert bilde. Videre er det pedagogenes virkelighetsopplevelse av fenomenet vi har undersøkt. Om vi hadde undersøkt elevenes livsverden, hadde våre funn vært basert på andre beskrivelser og andre opplevelser.

Sosial inkludering av elever med JNCL i skolen er et komplekst og lite belyst fenomen, og det vil være muligheter for videre forskning. Det ville vært interessant å gjennomføre en undersøkelse der elever med JNCL og deres foreldre fikk uttale seg om sine opplevelser når det gjelder elevens sosiale inkludering og vennskap. Vi ser at det også ville være relevant å utvikle innsikt i hvordan skolen arbeider for å legge til rette for inkluderende samværsformer for synshemmede. Hvordan arbeider pedagoger for å bevisstgjøre og lære opp medelever med hensyn til utfordringer synshemming medfører? Hvordan forholder medelever seg til den synshemmedes behov for ledsaging, eller formidling av visuell informasjon for å inkludere den synshemmede i det som foregår? Det ville være interessant å undersøke arbeidsmetoder

innen synspedagogikk med utgangspunkt i opplæringsbehovet medelever har når det gjelder å utvikle forståelse for – og innlevelse i – hvordan det er å leve med en synshemming.

Ved å lytte til pedagogenes opplevelser forstår man at arbeidet med sosial inkludering for disse unike elevene, er givende, men også utfordrende og innfløkt.

Litteraturliste

- Augestad, L. B., Fosse, P. og Diderichsen, J. (2008). *Symptomatisk behandling av pasienter med barndomsformer av Nevronal Ceroid Lipofuscinose (NCL)*. Trykket i syn 2008 utgitt av Huseby og Tambartun kompetansesenter. S. 111-129
- Bandura, A. (1977). *Social learning theory*. Englewood Cliffs, N.J.: Prentice Hall.
- Befring, E. (2007). *Forskningsmetode med etikk og statistikk*. Oslo: Samlaget.
- Befring, E. (2004). Spesialpedagogikk: perspektiver og tilnærminger. I Befring, E. og Tangen, R. (2004). *Spesialpedagogikk*. Oslo: Cappelen akademisk.
- Befring, E. og Tangen, R. (2004). *Spesialpedagogikk*. Oslo: Cappelen akademisk.
- Beghdadi, M. (1998). Struktur – Et EDB-basert kommunikasjonshjelpemiddel for barn og unge med Spielmeier-Vogts Syndrom (NCL). I Augestad L. B., Fosse, P. og Diderichsen, J. (2008). *Symptomatisk behandling av pasienter med barndomsformer av Nevronal Ceroid Lipofuscinose (NCL)*. Trykket i syn 2008 utgitt av Huseby og Tambartun kompetansesenter. S. 111-129
- Buhrmester, D. (1996). Need fulfillment, interpersonal competence, and developmental contexts of early adolescent friendship. I Bukowski, W. M., Newcomb, A. F. and Hartup, W. W. (1996). *The company they keep*. Cambridge: Cambridge University Press. S. 158-185.
- Bukowski, W. M., Newcomb, A. F. and Hartup, W. W. (1996). *The company they keep*. Cambridge: Cambridge University Press
- Bäckman, M. L., Santavouri, P. R., Åberg, L. E. & Aronen, E. T. (2005). *Psychiatric symptoms of children and adolescents with juvenile neuronal ceroid lipofuscinosis*. Journal of Intellectual Disability Research. Vol. 49 Part 1 pp 25-32
- Crabtree, B. F. and Miller, W. L. (1992). Doing qualitative research. Research methods for primary care. Vol. 3, s. 249-262
- Dalen, M. (2004). *Intervju som forskningsmetode: en kvalitativ tilnærming*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Elmerskog, B. og Fosse, P. (2012). *Lære for livet: en innføring i pedagogikk og læring ved Juvenil Nevronal Ceroid Lipofuscinose (JNCL)*. Trondheim: Akademika forlag.
- Endrerud, T. (1991). *Ansvarslæring*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Fasting, A.F (2008). *Ung og synshemmet. Å leve med en synshemming – psykososiale aspekter og psykisk helse*. Trykket i syn 2008 utgitt av Huseby og Tambartun kompetansesenter. S. 32-47.

- Frønes, I. (2006). *De likeverdige: om sosialisering og de jevnaldrenes betydning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Fuglerud, K. S. og Solheim, I. (2008). *Synshemmedes IKT-barrierer*. Hentet 28. september 2013, fra <https://www.blindeforbundet.no/internett/filer/synshemmedes-ikt-barrierer-word-doc.41639313.doc/view?searchterm=sosiale%20medier%20mobil>
- Giorgi, A. (2009). *The Descriptive Phenomenological Method in Psychology. A modified Husserlian approach*. Pittsburg, Pa.: Duquesne University Press.
- Gjærum, B. og Ellertsen, B. (2002). *Hjerne og atferd: utviklingsforstyrrelser hos barn og ungdom i et nevrobiologisk perspektiv – et skritt videre*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Gresham, F., Sugai, G. and Horner, R. H. (2001). *Interpreting Outcomes of Social Skills Training for Students with High-Incidence Disabilities*. The Council for Exceptional Children. Vol. 24, No. 3, P. 331-344.
- Gresham, F. M. and Elliot, S. (1990). *Social skills rating system. Manual*. Circle Pines: American Guidance service.
- Gresham, F. M. og Reschly, D. (1987). *Sociometric differences between mildly handicapped and nonhandicapped Black and White students*. Journal of Educational Psychology.
- Grongstad, L. (2009). *Juss i skolehverdagen*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Hovdenak, S. S. (2001). *Perspektiver på reform 97*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kunnskapsdepartementet (2009). *NOU 2009:18 Rett til læring*. Hentet 11. juli 2013, fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/kd/dok/nouer/2009/nou-2009-18/2.html?id=571452>
- Kunnskapsdepartementet (2013). *Meldinger til stortinget*. Hentet 29. september 2013, fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/kd/dok/regpubl/stmeld.html?id=619>
- Kunnskapsløftet (2006). *Lærerplaner for gjennomgående fag i grunnskolen og videregående opplæring – Læreplan for grunnskolen*. Oslo: Utdanningsdirektoratet.
- Kvale, S. og Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kvale, S. (1997). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Kvello, Ø. (2012). *Vennskap som beskyttelses- og risikofaktor*. Hentet 4. juli 2013, fra: www.udir.no/upload/MMM/Kvello_vennskap.pdf
- Kvello, Ø. (2008). *Oppvekst: om barns og unges utvikling og oppvekstmiljø*. Oslo: Gyldendal akademisk.

- Kvello, Ø. (2006). *Barns og unges vennskap: empiri- og teorigjennomgang, en kvantitativ og kvalitativ studie av barns oppfatninger og presentasjoner av sosiale relasjoner til jevnaldrende og voksne i forhold til noen sentrale mål på psykososial tilpasning*. Trondheim: Norges teknisk-vitenskapelige universitet, Fakultet for samfunnsvitenskap og teknologiledelse, Pedagogisk institutt.
- Lamer, K. (2004). *Sosial kompetanse som utgangspunkt for å fange opp utsatte barn*. I Barn i Norge 2004. Oslo: Voksne for barn.
- Larsen, A. K. (2008). *En enklere metode. Veiledning i samfunnsvitenskapelig forskningsmetode*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Lunde, E., Lerdal, B. og Stubrud, L. F. (2001). *Habilitering av barn og unge. Tiltak for helsefremming og mestring*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Maslow A. H. (1954). *Motivation and personality*. New York: Harper & Row, Publishers.
- Midthassel, U. V. (2003). *Skoleutvikling I norge de siste 30 år. Fokus på sentrale og lokale utfordringer forbundet med intensjonen om å utvikle en inkluderende skole*. Hentet 27. oktober 2013, fra:
http://www.idunn.no/ts/spesped/2003/01/skoleutvikling_i_norge_de_siste_3_ar_fokus_pa_sentrale_og_lokale_utfordring
- Mitchell, D. (2008). *What really works in special and inclusive Education: using evidence-based teaching strategies*. London: Routledge
- Mole, S. E., Williams, R. E. og Goebel, H. H. (2011). *The neuronal ceroid lipofuscinoses (Batten disease)*. Oxford: Oxford University Press.
- Ogden, T. (2009). *Sosial kompetanse og problematferd i skolen*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Ogden, T. (2001). *Sosial kompetanse og problematferd i skolen*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Opplæringslova (1998). *Lov om grunnskole og den vidaregåande opplæringa av 17. juli nr. 61- med endringer, sist ved lov av 24. juni 2011 nr. 37 samt forskrifter*. Cappelen Damm Akademisk.
- Postholm, M. B. (2010). *Kvalitativ metode. En innføring med fokus på fenomenologien, etnografi og kasusstudier*. Oslo: Universitetsforlaget
- Sandsmark, J. (2012). *Voksne skaper vennskap: arbeid med inkluderende miljøer i skolen*. Oslo: Kommuneforlaget.
- Schiefloe, P. M. (2003). *Mennesker og samfunn- Innføring i sosiologisk forståelse*. Oslo: Fagbokforlaget.
- Sletta, O. (1983). *Sosiale bytteforhold ved samspill i skoleklasser*. Trondheim:

- Stensaasen, S. og Sletta, O. (1996). *Gruppeprosesser. Læring og samarbeid i grupper*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Strømstad, M. (2004). *Inkluderende skole – hva er det?*. I En likeverdig skole for alle? Om enhet og mangfold i grunnskolen. Solstad, K. J. Og Engen, T. O. Oslo: Universitetsforlaget.
- Sydnes, S. M. (2008). *Når ungdom mister synet – Blålys på!* Trykket i syn 2008 utgitt av Huseby og Tambartun kompetansesenter. S. 26-31.
- Sæthre, J. (2010). Livskvalitet – et mulig grunnlag for å legge til rette og å evaluere (spesial)undervisning i en inkluderende skole. I Reindal, S. M. og Hausstätter, R. S. (2010) *Spesialpedagogikk og etikk – kollektiv ansvar og individuelle rettigheter*. Kristiansand: Høyskoleforlaget AS.
- Tetzchner, S. og Martinsen, H. (2002). *Alternativ og supplerende kommunikasjon: en innføring i tegnspråkopplæring og bruk av kommunikasjonshjelpemidler for mennesker med språk- og kommunikasjonsvansker*. Oslo: Gyldendal akademiske.
- Thagaard, T. (2013). *Systematikk og innlevelse: En innføring i kvalitativ metode*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Tjora, A. (2012). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Wilson, D., Hausstätter, R. S. og Lie, B. (2010). *Spesialundervisning i grunnskole*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Wormnæs, O. (m.fl.). (1996). *Vitenskap – Enhet og mangfold*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Vedlegg

1. Samtykke informanter
2. Samtykke foreldre
3. Samtykke foreldre vårt arbeidssted
4. Intervjuguide
5. Godkjenning SND

Vedlegg 1. Skriftlig informasjon til informanten vedrørende intervju

Vi er to studenter tilknyttet Høgskolen i Lillehammer som i forbindelse med vår masteroppgave i spesialpedagogikk ønsker å intervju fire pedagoger. Temaet omhandler sosial inkludering i skolen av elever med Spielmeier-Vogt syndrom (JNCL). Gjennom egne erfaringer som lærere for elever med JNCL har vi blitt engasjert i hvordan skolen tilrettelegger både faglig og sosialt for disse elevene.

Vi ville satt stor pris på om du kunne stilt opp på dette prosjektet. Som studenter ved Høgskolen i Lillehammer følger vi de forskningsetiske retningslinjene som er gjeldende, og vi har fått tildelt en veileder som har det faglige ansvaret.

Formålet med prosjektet er å bruke masteroppgaven til å undersøke hvordan elever med diagnosen JNCL inkluderes sosialt i grunnskolen. Videre vil vi finne ut mer om hvordan synstap og tilleggsvansker påvirker sosial omgang og opprettholdelse av vennskap med jevnaldrende.

Problemstillingen for oppgaven er:

” Pedagogers arbeid med sosial inkludering for elever med Juvenil Nevronal Ceroid Lipofuscinose”

Vi ønsker å intervju fire pedagoger som har arbeidet som kontaktlærer/spesialpedagog for eleven. Intervjuene vil være semistrukturerte, og vil bære preg av å være samtale omkring de temaene vi ønsker informasjon om. Selve intervjuet vil ta ca. 60 minutter og vil bli tatt opp på lydbånd. Lydfilene vil bli skrevet ut som tekst og både lydfiler og transkripsjon vil bli slettet når oppgaven er ferdig. Informantene er selvfølgelig sikret full anonymitet i forbindelse av presentasjon av oppgaven, og det vil heller ikke fremgå hvilken skole de tilhører. Deltakelsen er helt frivillig og samtykket kan trekkes tilbake så lenge studien pågår uten at en trenger å oppgi grunn. Tidspunkt for intervju vil selvfølgelig tilpasses den enkelte pedagog. Vi ønsker å gjennomføre intervjuene i første halvdel av inneværende semester.

Prosjektet er meldt til NSD, personvernombudet for forskning.

Dersom dere ønsker ytterligere informasjon vedrørende studien før eventuell godkjenning, er det fint om dere vil ta kontakt med oss eller vår veileder. Vi håper dere vil være interesserte dette prosjektet, og ville satt stor pris på positivt svar. Vi kan treffes på følgende måter:

Nina Størmer Steira:

E-post: (tatt bort)

Mobiltelefon: (tatt bort)

Helene Scharning Kjus

E-post: (tatt bort)

Mobiltelefon: (tatt bort)

Kirsti Lauvås (veileder)

E-post: (tatt bort)

Mobiltelefon: (tatt bort)

Med vennlig hilsen

Nina Størmer Steira og Helene Scharning Kjus

Samtykkeerklæring

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

som informant i Helene Scharning Kjus og Nina Størmer Steiras masteroppgave i spesialpedagogikk ved HiL med følgende problemstilling:

” Pedagogers arbeid med sosial inkludering for elever med Juvenil Nevronal Ceroid Lipofuscinose”

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

Jeg kan kontaktes på tlf.: _____

Eller e-post: _____

Dato: _____

.....

Underskrift

Vedlegg 2. Skriftlig informasjon til foreldre vedrørende intervju

Vi er to studenter tilknyttet Høgskolen i Lillehammer som arbeider med en masteroppgave i spesialpedagogikk. Temaet omhandler sosial inkludering i skolen av elever med Spielmeyer-Vogt syndrom (JNCL). Gjennom egne erfaringer som lærere for elever med JNCL har vi blitt engasjert i hvordan skolen tilrettelegger både faglig og sosialt for disse elevene.

Vi ønsker å intervju fire pedagoger som har arbeidet med barn med JNCL og ønsker å derfor å intervju deres barns tidligere lærer. Vi har gjennom nettverkssamlinger i regi av Tambartun kompetansesenter kommet i kontakt med- og samarbeidet med pedagoger fra hele østlandsområdet. Vi ville satt stor pris på deres samtykke til å la deres barns tidligere lærer få stille opp på et intervju i forbindelse med dette prosjektet. Intervjuene som gjennomføres er helt anonyme i henhold til datatilsynets retningslinjer, dvs. at lærer og elev ikke kan identifiseres i masteroppgaven. Samtykket kan trekkes tilbake så lenge studien pågår uten at en trenger å oppgi grunn.

Som studenter ved Høgskolen i Lillehammer følger vi de forskningsetiske retningslinjene som er gjeldende, og vi har fått tildelt en veileder som har det faglige ansvaret.

Formålet med prosjektet er å bruke masteroppgaven til å undersøke hvordan elever med diagnosen JNCL inkluderes sosialt i grunnskolen. Videre vil vi finne ut mer om hvordan synstap og tilleggsvansker påvirker sosial omgang og opprettholdelse av vennskap med jevnaldrende.

Problemstillingen for oppgaven er:

” Pedagogers arbeid med sosial inkludering for elever med Juvenil Nevronal Ceroid Lipofuscinose”

Litt informasjon om gjennomføringen av intervjuene: Intervjuene vil være semistrukturerte, og vil bære preg av å være samtale omkring de temaene vi ønsker informasjon om. Selve intervjuet vil ta ca. 60 minutter og vil bli tatt opp på lydbånd. Lydfilene vil bli skrevet ut som tekst og både lydfiler og transkripsjon vil bli slettet når oppgaven er ferdig. Informantene er selvfølgelig sikret full anonymitet i forbindelse av presentasjon av oppgaven.

Dersom dere ønsker ytterligere informasjon vedrørende studien før eventuell godkjenning, er det fint om dere vil ta kontakt med oss eller vår veileder. Vi ville satt stor pris på positivt svar. Vi kan treffes på følgende måter:

Nina Størmer Steira:

E-post: (tatt bort)

Mobiltelefon: (tatt bort)

Helene Scharning Kjus

E-post: (tatt bort)

Mobiltelefon: (tatt bort)

Kirsti Lauvås (veileder)

E-post: (tatt bort)

Mobiltelefon: (tatt bort)

Med vennlig hilsen

Nina Størmer Steira og Helene Scharning Kjus

Samtykkeerklæring

- ☐ Jeg/vi gir herved vår godkjenning til intervju av mitt/vårt barns tidligere lærer
- ☐ Jeg/vi gir herved ikke vår godkjenning til intervju av mitt/vårt barns tidligere lærer

Læreren vil være informant i Helene Scharning Kjøs og Nina Størmer Steiras masteroppgave i spesialpedagogikk ved HiL med følgende problemstilling:

” Pedagogers arbeid med sosial inkludering for elever med Juvenil Nevronal Ceroid Lipofuscinose”

Jeg/vi er informert om at jeg/vi kan trekke godkjenningen når som helst i løpet av studien. Alt som kommer frem av opplysninger er konfidensielle og vil bli anonymisert.

Jeg/vi kan kontaktes på tlf.: _____

Eller e-post: _____

Returslipp returneres i vedlagt adresserte og frankerte konvolutt.

Dato: _____

.....

Underskrift

Vedlegg 3. Skriftlig informasjon til foreldre vedrørende intervju-vårt arbeidssted

Vi holder for tiden på med vår masteroppgave i spesialpedagogikk. Temaet for oppgaven omhandler sosial inkludering i skolen av elever med Spielmeier-Vogt syndrom (JNCL). Som pedagoger har vi blitt engasjert i hvordan skolen tilrettelegger både faglig og sosialt for elever med JNCL. Vi ønsker å bruke våre erfaringer som lærere for deres barn i oppgaven vår, og søker deres samtykke til dette. Det vil ikke bli brukt navn på skolen eller elevene i oppgaven, men siden vi står som forfattere er det en mulighet for at personer tilknyttet vår skole; ansatte, øvrige elever og deres foresatte, vil kunne gjenkjenne deres barn.

Som studenter ved Høgskolen i Lillehammer følger vi de forskningsetiske retningslinjene som er gjeldende, og vi har fått tildelt en veileder som har det faglige ansvaret. Samtykket kan trekkes tilbake så lenge studien pågår uten at en trenger å oppgi grunn.

Formålet med prosjektet er å bruke masteroppgaven til å undersøke hvordan elever med diagnosen JNCL inkluderes sosialt i grunnskolen. Videre vil vi finne ut mer om hvordan synstap og tilleggsvansker påvirker sosial omgang og opprettholdelse av vennskap med jevnaldrende.

Problemstillingen for oppgaven er:

” Pedagogers arbeid med sosial inkludering for elever med Juvenil Nevronal Ceroid Lipofuscinose”

Dersom dere ønsker ytterligere informasjon vedrørende studien før eventuell godkjenning, er det fint om dere vil ta kontakt med oss eller vår veileder. Vi ville satt stor pris på positivt svar. Vi kan treffes på følgende måter:

Nina Størmer Steira:

E-post: (tatt bort)

Mobiltelefon: (tatt bort)

Helene Scharning Kjus

E-post: (tatt bort)

Mobiltelefon: (tatt bort)

Kirsti Lauvås (veileder)

E-post: (tatt bort)

Mobiltelefon: (tatt bort)

Med vennlig hilsen

Nina Størmer Steira og Helene Scharning Kjus

Samtykkeerklæring

- ☐ Jeg/ vi gir vår godkjenning til bruk av studentenes personlige erfaringer gjennom arbeid med vårt barn, i deres masteroppgave. Vi vet at det ved dette vil være en mulighet for at vårt barn vil kunne bli identifisert.
- ☐ Jeg/ vi gir ikke vår godkjenning til bruk av studentenes personlige erfaringer gjennom arbeid med vårt barn, i deres masteroppgave. Vi vet at det ved dette vil være en mulighet for at vårt barn vil kunne bli identifisert.

Helene Scharning Kjus og Nina Størmer Steiras masteroppgave i spesialpedagogikk ved HiL med følgende problemstilling:

” Pedagogers arbeid med sosial inkludering for elever med Juvenil Nevronal Ceroid Lipofuscinose”

Jeg/vi er informert om at jeg/vi kan trekke godkjenningen når som helst i løpet av studien. Alt som kommer frem av opplysninger er konfidensielle og vil bli anonymisert.

Jeg/vi kan kontaktes på tlf.: _____

Eller e-post: _____

Returslipp returneres i vedlagt adresserte og frankerte konvolutt.

Dato: _____

.....

Underskrift

Vedlegg 4. Intervjuguide

Problemstillingen for oppgaven er:

” Pedagogers arbeid med sosial inkludering for elever med Juvenil Nevronal Ceroid Lipofuscinose”

Forskningsspørsmål:

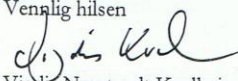
1. Hvordan opplever pedagogen elevenes sosiale inkludering når det gjelder vennskap?
2. På hvilken måte påvirker diagnosen JNCL elevens sosiale kompetanse?
3. Hvordan arbeider skolen med å legge til rette for sosial inkludering og vennskap for eleven?
4. Hvilke forhold har betydning for å fremme sosial inkludering?

Tema og undertema	Spørsmål og hjelpespørsmål
Innledning Informasjon Undertegne samtykkeskjema	Presentasjon Informasjon om studien og dens innhold Påminnelse om anonymitet og frivillighet Underskrift av samtykkeskjema
Informasjon om intervjuobjekt Informasjon om eleven	• Hvilken utdanning har du? Videreutdanning og kurs. • Kan du fortelle litt om skolen du jobber på? • (Har du arbeidet med elever med funksjonshemming tidligere?) • Hva er din stilling på skolen? Hvor mange timer, og hva slags timer har du sammen med eleven? • Hvor lenge har du arbeidet med/arbeidet du med eleven? - Hva slags kompetanse har du i forhold til elevens diagnose? (samarbeidspartnere, Tambartun, Frambu, Beitostølen) • Kan du fortelle litt om eleven? - Hva er elevens alder? - Hvor er eleven i sykdomsforløpet? - Syn, motorikk, tale, kognitiv og

	sosial/faglig fungering
Skolehverdagen	• Hvordan organiserer skolen arbeid rundt inkludering generelt? • Hvordan organiserer skolen arbeid rundt inkludering i forhold til eleven med JNCL? - Kan du fortelle litt om kulturen til personalet på skolen i forhold til det å være annerledes? • Kan du fortelle om en typisk dag for eleven, oppstart - Én til én, gruppe, eller klasse? - I gruppe, hvor mange, andre med funksjonshemninger? Hvordan er de sosiale relasjonene her? - Hvilke fag har eleven i klassen? - Hva er de overordnede målene for elevens skolegang og skolehverdag? - Hva inneholder IOP-mål og hvem arbeider med eleven for å nå målene? - Hvordan blir fag og trivsel vektet opp mot hverandre?(én til én med større faglig utbytte, eller delta i klasse pga. sosial inkludering) - Hvordan er friminuttene organisert for eleven og hvem er sammen med eleven (mye sammen med en voksen)? • Hvordan tror du eleven har det på skolen? • Uttrykker eleven at hun/han trives på skolen?
Vennskap	<i>Introdusere at vi gjerne vil snakke litt om vennskap i det følgende.</i> • Hvordan vil du definere begrepet vennskap? • Hvordan ser du på elevens sosiale inkludering på skolen i forhold til vennskap? På hvilken måte skaper syn, tale hinder for sosial kontakt? • Har eleven venner på skolen? (JA-er de sammen på fritiden?) - Preget i så fall disse relasjonene av gjensidighet og likeverdighet? • Har eleven mistet venner underveis i skoleløpet? - Har eleven gitt uttrykk for refleksjoner, savn eller sorg i

	forbindelse med dette? Hvordan har dette kommet til uttrykk? Hvis ikke, hva tror du det kommer av? • Har eleven blitt sosialt ekskludert av medelever? - På hvilken måte har dette gitt seg utslag? - Hva tenker du har vært årsaken til ekskluderingen? (Elevens manglende sosiale ferdigheter? Elevens sviktende fysiske helse?) • Hvordan har i så fall ekskluderingen påvirket eleven? • IKKE venner: Kan du fortelle kort om elevens fritid?
Tilrettelegging	• Hvordan evner skolen å vise fleksibilitet i forhold til de skiftende behovene elevens progredierende utvikling medfører? (tale, motorikk, syn, epilepsi, sosial og kognitiv fungering) • Hvilke begrensninger har elevens diagnose gitt i forhold til å delta i ulike sosiale settinger? - Blir det utdelt nok ressurser i forhold til behovene som eleven har gjennom nok bemanning, utstyr o.l. - Hvordan sikres det at eleven føler seg som en del av et sosialt fellesskap dersom eleven får store deler av sin undervisning én til én? - Hvordan arbeides det for at eleven skal kunne vedlikeholde vennskap med andre elever? • Hvordan arbeider skolen med å opprettholde de sosiale ferdighetene som elevene innehar fra barneårene av? (Sett i sammenheng med opprettholdelse av vennskap) • I arbeidet med eleven, hva føler du at dere lyktes med og hva kunne vært gjort bedre? • Hvordan har det vært for deg følelsesmessig å være lærer for denne eleven?

Vedlegg 5. Godkjenning og kommentarer fra NSD

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES			
 Kirsti Lauvås Avdeling for pedagogikk og sosialfag Høgskolen i Lillehammer Postboks 952 2604 LILLEHAMMER		Harald Hårfagres N-5007 Ber Norway Tel: +47-55 58 Fax: +47-55 58 nsd@nsd.uib.no www.nsd.uib.no Org nr. 985 32	
Vår dato: 05.02.2013	Vår ref:32659 / 3 / AMS	Deres dato: Deres ref:	
TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER			
Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 09.01.2013. Meldingen gjelder prosjektet:			
32659 Behandlingsansvarlig Daglig ansvarlig Student	Sosial inkludering i skolen av elever med Spielmeier-Vogt syndrom Høgskolen i Lillehammer, ved institusjonens øverste leder Kirsti Lauvås Nina Størmer Steira		
Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.			
Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.			
Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html . Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.			
Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, http://pvo.nsd.no/prosjekt .			
Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 02.05.2013, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.			
Vennlig hilsen  Vigdis Namtvedt Kvalheim			 Anne-Mette Somby
Kontaktperson: Anne-Mette Somby tlf: 55 58 24 10 Vedlegg: Prosjektvurdering Kopi: Nina Størmer Steira, Lundveien 3D, 1482 NITTEDAL			
Avdelingskontorer / District Offices: OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@svt.uib.no			

Personvernombudet for forskning



Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 32659

Ifølge prosjektmeldingen skal det innhentes skriftlig samtykke basert på muntlig og skriftlig informasjon om prosjektet og behandling av personopplysninger. Personvernombudet finner informasjonsskrivet mottatt 01.02.2013 tilfredsstillende utformet i henhold til personopplysningslovens vilkår, men anbefaler å oppgi prosjektslutt dato. Det vil ikke være aktuelt å innhente samtykke fra barna grunnet deres funksjonshemming, jf. telefonsamtale med student 05.02.2013. Personvernombudet er enig i at det ikke vil være hensiktsmessig å informere barna, og at det derfor er foreldrene som må ta stilling til deltakelse.

Det vil i prosjektet bli registrert sensitive personopplysninger om helseforhold, jf. personopplysningsloven § 2 nr. 8 c).

Innsamlede opplysninger registreres på privat pc. Personvernombudet legger til grunn at veileder og student setter seg inn i og etterfølger Høgskolen i Lillehammer sine interne rutiner for datasikkerhet, spesielt med tanke på bruk av privat pc til oppbevaring av personidentifiserende data.

Prosjektet skal avsluttes 02.05.2013 og innsamlede opplysninger skal da anonymiseres og lydopptak slettes. Anonymisering innebærer at direkte personidentifiserende opplysninger som navn/koblingsnøkkel slettes, og at indirekte personidentifiserende opplysninger (sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. yrke, alder, kjønn) fjernes eller grovkategoriseres slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes i materialet.