

Høgskolen i Bergen
Avdeling for helse- og sosialfag
Institutt for vernepleie og sosialt arbeid

Unge funksjonshemmede:

Utdanning - en utfordring?



Om hvordan unge funksjonshemmede erfarer sine muligheter og begrensninger for å fullføre videregående opplæring

Ingebjørg Træland Børsheim

Mastergradsoppgave i samfunnsarbeid

Høgskolen i Bergen

Vår 2009

SAMMENDRAG

Mastergradsoppgave i samfunnsarbeid, avdeling for helse og sosialfag, institutt for vernepleie og sosialt arbeid, Høgskolen i Bergen.

Tittel:

Unge funksjonshemmede: Utdanning - en utfordring?

Om hvordan unge funksjonshemmede erfarer sine muligheter og begrensninger for å fullføre videregående opplæring.

Forfatter: Ingebjørg Træland Børsheim.

Forskning viser at mange unge ikke fullfører videregående opplæring. Avbrutt skolegang har konsekvenser for yrkesmuligheter og sosiale forhold. Hensikten med denne studien var å få kunnskap om de erfaringer funksjonshemmede elever gjør i videregående skole og som påvirker valget om å fullføre skolegangen.

Studien er basert på kvalitativ metode. Det ble gjennomført fokusgruppe med fire unge funksjonshemmede som ikke hadde fullført videregående opplæring. I tillegg ble tre elever intervjuet. Disse tre var fortsatt elever i videregående opplæring. I studien har det vært et samarbeid med organisasjonen *Unge funksjonshemmede*. De fleste deltakerne i studien var medlemmer i denne organisasjonen. Deltakerne hadde ulike funksjonsnedsettelse, både synlige og usynlige.

Et hovedfunn er at det kan være vanskelig for elever med usynlige funksjonsnedsettelse å få forståelse for sine behov for tilrettelegging i skolen. Synliggjøring av vanskene er en utfordring for elevene. Læreres holdning til elevenes vansker er ulike og individuelle og der er manglende beredskap i skolen. Dette får konsekvenser for elevenes mulighet for deltakelse.

Et annet funn er at elever med synlige, fysiske funksjonsnedsettelse eller lese- og skrivevansker i større grad erfarte en tilrettelagt skolehverdag og de opplevde mulighet for deltakelse i skolen. I møte med disse elevene hadde skolen en beredskap.

ABSTRACT

Master's thesis in Community work, Faculty of Health and Social Sciences,
Departement of Social Education and Social Work, Bergen University College.

Title:

Young disabled: Education - a challenge? How young disabled experience the possibilities and limitations of completing high school education.

Author: Ingebjørg Træland Børsheim.

Research shows that many young people do not complete high school education. Incompleted education has consequences for career possibilities and social relationships. The aim of this study is to gain knowledge on experiences from high school students with impairments and what has influenced their decisionmaking of completing their schooling.

Qualitative methods have been used in this study. Four disabled youth that had dropped out of high school participated in a focus group. An additional three high school students still in high school, were interviewed. Throughout this study there has been cooperation with the organisation *Young Disabled*. Most of the interveiwed youth in this study are members of this organisation. The youth interviewed had different disabilities, visible and non-visible.

A major finding in this study is that it is difficult for the youth with non-visible disabilities to recieve an understanding for needed adjustments in school. Making their own impairments visible is a challenge for these students. The approach the youth are met with is dependant on the individual teacher's attitude due to lack of common guidelines for students with non-visable impairments. This influences the students' possibilities for participation.

In this study I have also found that students with visible, physical disabilities or reading and writing difficulties experienced more often that schooling was adjusted their needs and the youth experienced possibilities to participate at school. The schools had guidelines to accommodate these students.

Førord

Å bestige fjellet er en tilfredsstillende opplevelse. Denne studien har vært som en fjelltur for meg. Mange gode opplevelser og utsiktspunkter underveis, men ikke minst - mye svette og slit, og til og med spørsmål om toppen var mulig å nå! Men akkurat nå nyter jeg øyeblikket og tenker litt på det som ligger bak! Takk til alle som har fulgt meg på turen!

Først og fremst en takk til informantene som har gitt meg av sin tid og gitt meg innsikt i deres skolehverdag. Dette har gitt meg mye å tenke på! Tanken på dere har gjort at jeg har holdt ut når stien har vært bratt. Samarbeidspartnerne mine i Unge funksjonshemmede hadde jeg selvfølgelig ikke klart meg uten – en stor takk til dere som pekte på denne stien.

Til medstudentene på Nordnes, spesielt Ann-Cecilie, Christine og Monica – det har vært flott å dele denne tiden med dere! Takk for all inspirasjon!

På studiestedet vil jeg særlig rette en takk til min veileder Helge Folkestad. Takk for all tid du har brukt, for tålmodighet under veiledning og tro på at dette går bra! Takk også til Tobba T. Sudmann for veiledning og det preget du har satt på studiet med din klare tanke!

En varm takk til familie og venner for kjempegod støtte! Og der er Terje i en særklasse!

Slettestølen 03.04.09

INNHold

SAMMENDRAG	2
ABSTRACT.....	3
DEL 1	7
STUDIENS BAKGRUNN	7
BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA	7
HENSikten MED PROSJEKTET	10
PROSJEKTETS RELEVANS.....	10
ORGANISASJONEN UNGE FUNKSJONSHEMMEDE.....	12
RAMMER FOR VIDEREGÅENDE OPPLÆRING: MILJØET OG ELEVEN	14
SAMFUNNSARBEID	15
VALG AV BEGREPER OG EN AVGRENSNING	19
OPPGAVENS OPPBYGNING.....	20
DEL 2	21
TEORETISK TILNÆRMING	21
AKTUELL FORSKNING OM TEMAET.....	21
<i>Forskning om ungdom og skoleslutt i Norge.....</i>	22
<i>Forskning om funksjonshemmet ungdom</i>	23
PERSPEKTIVER PÅ FUNKSJONSHEMMING	24
<i>Diskursteori.....</i>	24
<i>Normalitet og avvik.....</i>	25
<i>Likhet og ulikhet.....</i>	26
<i>Oss og de andre.....</i>	27
GOFFMANS SAMHANDLINGSORDEN	28
<i>Rolle</i>	29
<i>Fasade.....</i>	29
<i>Situasjonsdefinisjon.....</i>	29
<i>Selvpresentasjon.....</i>	30
<i>Stigma.....</i>	30
<i>Passing</i>	31
DELTAKELSE.....	32
<i>Arnstein sin deltakelsesstige.....</i>	33
DEL 3.....	36
FORSKNINGSMETODE	36
FRA IDE TIL HANDLING	36
KVALITATIVE METODER	39
DATAPRODUKSJON	40
<i>Utvalg.....</i>	40
<i>Intervjuguide</i>	42
<i>Fokusgruppe.....</i>	43
<i>Intervju</i>	47
<i>Fokusgruppe og/eller intervju – en refleksjon.....</i>	48
<i>Transkribering.....</i>	49
ANALYSEPROSESSEN	51
<i>Refleksjon</i>	52
SAMARBEID MED UNGE FUNKSJONSHEMMEDE	52
METODEDISKUSJON	53
<i>Etiske vurderinger.....</i>	53
<i>NSD.....</i>	54
<i>Taushetsplikt og taushetsrett.....</i>	54
<i>Informert samtykke.....</i>	55
<i>Refleksjoner over meg selv som forsker</i>	55

DEL 4	57
ANALYSE OG DRØFTING	57
DELTAKERNE.....	57
TEMA 1: SELVPRESENTASJON.....	62
<i>Synliggjøring</i>	62
<i>Å dekke over</i>	65
<i>Dilemmaet synliggjøring versus dekke over</i>	66
<i>Endring av rollen</i>	68
<i>Tilpasning</i>	70
TEMA 2: TILGJENGELIGHET OG DELTAKELSE.....	74
<i>Fysisk tilgjengelighet</i>	74
<i>Pedagogisk tilrettelegging</i>	78
<i>Organisatorisk tilrettelegging</i>	84
TEMA 3: DIALOG OG DELTAKELSE.....	87
<i>Å bli respektert som likeverdig</i>	88
<i>Å bli vist tillit</i>	91
<i>Å være del av</i>	93
<i>I eller ute av rekken</i>	94
DEL 5	98
AVRUNDING OG REFLEKSJONER	98
<i>Med fysisk funksjonshemming i skolen</i>	98
<i>Lese-, skrive- og regnevansker i skolen</i>	99
<i>Med usynlige helseproblem i skolen</i>	99
LITTERATUR	102
VEDLEGG.....	106

DEL 1

STUDIENS BAKGRUNN

Bakgrunn for valg av tema

Temaet i denne oppgaven er unge mennesker med en funksjonshemming og deres mulighet for fullføring av videregående skole. Temaet er valgt ut fra min bakgrunn som ergoterapeut og som mastergradsstudent i samfunnsarbeid. Mitt empiriske materiale ble til i en fokusgruppe med fire unge jenter som har erfart hvordan det var å slutte i videregående skole, og i individuelle intervju med to gutter og en jente som fortsatt var elever i videregående skole, til sammen sju unge deltakere.

Som ergoterapeut har jeg hele mitt yrkesliv arbeidet med personer med forskjellige funksjonsnedsettelse, både barn, unge og voksne. Det var derfor naturlig for meg å velge ”det funksjonshemmende samfunn” som fordypningsmodul i dette studiet, da jeg er opptatt av hvordan livsbetingelsene til funksjonshemmede er i samfunnet. Gjennom yrket mitt og i mitt privatliv har jeg møtt mennesker med funksjonshemming i ulike livsfaser, ulike livssituasjoner og med ulike funksjonsnedsettelse. Mange av dem jeg har møtt ga uttrykk for at de opplevde barrierer for deltakelse i samfunnet. Eksempler på slike opplevde barrierer er når mennesker forteller at de ikke kunne komme inn på bussen med elektrisk rullestol eller ikke fikk delta i aktiviteter med klassen på grunn av sin funksjonsnedsettelse. I slike situasjoner oppleves funksjonshemming: de kan ikke gjøre det som er en selvfølge for de fleste andre.

Mitt grunnsyn som ergoterapeut sier at mennesket har behov for, og rett til, aktivitet og deltakelse (NETF 2008). Et hovedmål innen ergoterapi er å fremme ressurser og aktivitet hos det enkelte mennesket, for at personen kan oppleve mestring, trivsel og deltakelse. Ergoterapeuten arbeider vanligvis på individuelt nivå, men fagets yrkesetiske retningslinjer peker også mot arbeid på et samfunnsnivå, som handler om grupper behov. I disse retningslinjene står det blant annet at ergoterapeuten skal ta

samfunnsansvar som er basert på befolkningens rett til aktivitet og deltakelse¹. En arbeidsform kan da være å drive forskning og utvikling for å øke kunnskap om utsatte gruppers tilgang til områder i samfunnet som regnes som selvfølgelige for de fleste. Et område som unge mennesker skal ha tilgang til, er utdanning.

Våren 2004 skrev jeg en fordypningsoppgave ved tverrfaglig videreutdanning innen rehabilitering, Høgskolen i Bergen, om universell utforming² i planlegging av nytt høgskolebygg. Her fant jeg at det var lite fokus på universell utforming i miljøet i høgskolen der dette planarbeidet ble utført, samt liten bevisstgjøring på ideologien bak begrepet. Dette kan hemme full deltaking og likestilling for studenter. Som student i samfunnsarbeid var jeg fortsatt interessert i dette temaet, ettersom universell utforming er viktig for deltakelse for alle i samfunnet – og er relevant for ergoterapi, rehabilitering og samfunnsarbeid. Under et litt tilfeldig søk på internett om universell utforming, unge og utdanning, traff jeg på nettsiden til organisasjonen *Unge Funksjonshemmede*³. Her så jeg ungdommer som talte sin egen sak, som fremmet sitt syn på deltakelse og likestilling i samfunnet og som arbeidet aktivt for å nå disse mål. Denne organisasjonen ønsket jeg kontakt med. Å arbeide sammen med den gruppen det gjelder er et viktig prinsipp i samfunnsarbeid (Hutchinson 2003:14). Jeg ønsket å innlede et samarbeid i forbindelse med at jeg skulle skrive denne mastergradsoppgaven. I en e-post til organisasjonens leder, spurte jeg om organisasjonen kunne dra nytte av dette. Han svarte at prosjektet ville være nyttig for dem, og henviste meg til to styremedlemmer i Bergen som jeg kunne ha nærmere kontakt med. De to styremedlemmene pekte på et område som *Unge funksjonshemmede* var svært opptatt av – funksjonshemmet ungdom i videregående skole. Oppslag i media hadde fortalt at mange elever droppet ut fra videregående skole. Organisasjonen visste at noen av deres medlemmer også hadde sluttet videregående skole uten å fullføre, men de visste lite om hvilke forhold som spilte inn og hvor mange dette gjaldt. (Kontakten med *Unge funksjonshemmede* er mer inngående beskrevet i kapittel 3).

¹ Norsk Ergoterapeutforbund, www.netf.no/Netf/Fag-og-yrkesutoevelse, lest 20.12.08

² Universell utforming er utforming og sammensetning av ulike produkter og omgivelser på en slik måte at de kan brukes av alle mennesker, i så stor utstrekning som mulig, uten behov for tilpassing og en spesiell utforming (Andersen and Bergh 2003).

³ www.ungefunksjonshemmede.no

De første tankene jeg gjorde meg rundt dette temaet var knyttet til de erfaringene jeg hadde fra min praksis som ergoterapeut og handlet om fysisk tilrettelegging. Fra dette visste jeg at mange skoler ikke var godt tilrettelagt for elever med bevegelsesvansker, og at de fleste offentlige bygg ikke bar preg av universell utforming. Dermed hadde jeg en forestilling om at skolens fysiske miljø kunne være hemmende for mange med ulike funksjonsnedsettelse, og kunne utgjøre betingelser og begrensninger for fullføring av skolegangen. *Unge funksjonshemmede* introduserte meg også for unge med kroniske sykdommer. Dette hadde jeg liten erfaring med, og jeg kjente ikke til hvilke utfordringer de kunne møte i skolesammenheng. Representantene fra *Unge funksjonshemmede* fortalte meg det de kjente til fra medlemmers erfaringer. Et forhold som var nevnt, var at elever med kroniske sykdommer hadde vansker med å få forståelse i skolen for sitt behov for tilrettelegging i skolehverdagen. Organisasjonen hadde ønske om å få vite hvor mange elever med funksjonshemming som ikke fullførte videregående skole og hva som førte til dette.

Etter samtaler med organisasjonens representanter undret jeg meg over hvordan disse elevene opplevde og erfarte sin skolehverdag i videregående skole. Spørsmål jeg stilte meg selv: Hvordan erfarer elever med funksjonshemming sin hverdag i skolen? Hva er det i miljøet som påvirker deres erfaring? Hvilke forhold oppleves som barrierer? Hva er suksessfaktorene? Hvordan opplever elevene full deltakelse og likestilling i skolen? Hvilke forhold i skolen påvirker valget om å fullføre eller å slutte?

Ettersom disse spørsmål dreier seg mer om ”hva”, ”hvordan” og ”hvorfor” istedenfor ”hvor mange” - å forstå framfor å forklare, var det naturlig å velge å gjennomføre en kvalitativ undersøkelse (Green and Thorogood 2004:5). Jeg ønsket å bruke medlemmer fra ”Unge funksjonshemmede” som informanter, da de selv definerer seg inn i målgruppen unge med en funksjonsnedsettelse. Da kunne jeg få høre denne elevgruppens egne erfaringer fra sin hverdag i videregående skole. Etter hvert vokste følgende problemstilling fram:

Hvilke muligheter og begrensninger ser unge funksjonshemmede for å fullføre videregående opplæring?

Hensikten med prosjektet

Målet med studien er å få kunnskap om hvilke erfaringer elever med funksjonsnedsettelse gjør i videregående skole og som påvirker valget om å fullføre skolegangen eller slutte. Gjennom denne kunnskapen kan vi lære mer om deres situasjon og dermed forstå noe av det grunnlaget de handler på. Det neste formålet er å få fram ny kunnskap som kan gi informasjon til organisasjonen. Et mer generelt formål er å gjennomføre et forskningsprosjekt i forbindelse med mastergradsarbeidet i samfunnsarbeid.

Ettersom dette er et forskningsarbeid i studiet i samfunnsarbeid, vil jeg gjerne at ny kunnskap skal kunne anvendes til beste for den gruppen jeg samarbeider med. Dette arbeidet må gjøres videre gjennom organisasjonen *Unge funksjonshemmede*. Om de ønsker det, kan de bruke fra mine kunnskapsforslag i sitt arbeid.

Prosjektets relevans

Prosjektets problemstilling har fremkommet gjennom dialogen med *Unge funksjonshemmede*, fordi lik rett til utdanning og arbeid er mål de arbeider mot. De ser det som viktig at deres medlemmer fullfører videregående skole.

Videregående skole kan ses på som et ledd på veien fram mot et yrkesliv og voksenlivet. Et overordnet mål i norsk velferdspolitik i hele etterkrigstiden er at flest mulig skal ha et lønnsarbeid framfor å motta stønad til varig livsopphold. Tilgang til lønnet arbeid blir ansett å være av stor betydning for at funksjonshemmede skal kunne leve et selvstendig liv og ha tilgang til de personlige muligheter som arbeidslivet kan gi (Jakobsen 2006), samt at de bidrar til fellesskapet etter evne. Utdannelse er etterspurt på arbeidsmarkedet og er nødvendig for å ha valgmuligheter i dagens arbeidsmarked. Funksjonshemmede kan ha vanskeligheter på arbeidsmarkedet, og utdanning er et viktig virkemiddel (Sosial- og helsedepartementet NOU 2001:22:182).

For de fleste ungdommer er det skole, studier og forberedelse til yrkeslivet som preger tenårene. Norge er et utdanningssamfunn der 70 prosent av befolkningen over 16 år har videregående skole (Heggen, Jørgensen, and Paulgaard 2003). Det betyr at de fleste ungdommer i denne aldersgruppen har en tilknytning til skole i denne tiden. Skolen er derfor en svært viktig arena for de unge og har betydning for deres inkludering i samfunnet. Gjennom skoledagen treffes de unge og det er her mye av den sosiale samhandlingen foregår og kontakter knyttes. Cato Wadel (2008) kaller dette for en innlemmelse i skolens fellesskap. For at eleven skal oppleve seg innlemmet i skolen, trengs bekreftelser på relasjonen. Dette kan skje gjennom forskjellige former for kommunikasjon mellom elever og mellom elever og lærere. Å være innlemmet i skolen, er også å være en del av storsamfunnets fellesskap, å være en del av de mellommenneskelige rettigheter og plikter som disse rammene gir oss (Wadel 2008).

Det finnes unge som av ulike grunner ikke fullfører skolen. Da mister de tilhørigheten til skolefellesskapet og muligheten for å delta på denne felles arena svekkes. Det å ikke delta på de arena der det i samfunnet er forventninger om at grupper skal delta, kan føre til marginaliserende prosesser for de dette gjelder (Heggen, Jørgensen, and Paulgaard 2003:55).

Marginalisering handler dypest sett om hvordan vi ordner livet vårt mellom "oss", som vi er sammen med, som vi liker eller føler at vi har noe til felles med, og "de andre", som vi ikke liker, som vi føler avstand til, eller som vi har lite til felles med (Heggen, Jørgensen, and Paulgaard 2003:13)

Funksjonshemmede kan lett komme i gruppen "de andre", særlig hvis ungdommen fremtrer som synlig annerledes. Da kan de oppleve å bli stigmatisert (Goffman 1986:4) og satt utenfor. Hvis de unge med funksjonshemming i tillegg ikke deltar på skolearenaen, står de i fare for å miste tilhørigheten til andre ungdommer og blir dermed ytterligere sårbar for marginaliserende og stigmatiserende prosesser.

I følge Opplæringsloven §3-1 (1998) har alle nå lovfestet rett til skolegang til og med videregående skole. I dette ligger det en mulighet, men ikke et krav om å fullføre. Elever med spesielle behov kan tas opp i videregående opplæring på særlige vilkår. For å fange opp elever som har vansker av forskjellig art eller står i fare for å "falle av"

underveis, er det en egen oppfølgingstjeneste i skolen, OT/PPT⁴. Dette forteller oss at myndighetene har ønske om at alle unge skal gjennomføre videregående opplæring. Videregående opplæring er derfor en arena som vi i vårt samfunn forventer at unge i den aktuelle aldersgruppen skal delta i. Ettersom videregående opplæring er en rettighet for alle unge er det også et krav om at skolen må være i stand til å tilrettelegge for alle elever, uansett behov. Dette har vært en utfordring.

Organisasjonen *Unge funksjonshemmede* har blitt nevnt mange ganger. For å gi et lite innblikk i denne organisasjonens mål og arbeid, vil jeg presentere den nærmere.

Organisasjonen *Unge funksjonshemmede*

”*Deltakelse og likestilling for funksjonshemmet ungdom!*”, er slagordet på nettsiden⁵ til organisasjonen (Unge Funksjonshemmede 2005). Denne brukerorganisasjonen ble stiftet i 1980 under navnet Funksjonshemmedes Fellesorganisasjons ungdom. I 2007 endret den navn til *Unge funksjonshemmede*. Organisasjonen er en paraplyorganisasjon for ungdommer fra mange medlemsorganisasjoner i Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO). Alle landsdekkende organisasjoner som har lag eller utvalg for ungdom med funksjonsnedsettelse, kan søke om å bli medlem. I 2008 var det 26 forskjellige medlemsorganisasjoner under paraplyen. Eksempler på grupper er: Ungdomsgruppen i Kreftforeningen, Unge Dysmelister, Norsk Epilepsiforbunds Ungdom, Norsk Døveforbunds Barne- og Ungdomsutvalg og CP-foreningens ungdomsgruppe. Noe som jeg som utenforstående registrerer, er hvor forskjellige de ulike gruppene er som er organisert i denne paraplyorganisasjonen, og jeg undrer meg over hva som er ”limet” i denne interesseorganisasjonen. Hva er felles interesse for en gruppe unge som har (eller har hatt) kreft og gruppen unge døve? At de er unge, er selvsagt noe som forener, men de opplever tydeligvis noe mer som er felles, en funksjonshemming, eller kan det være en opplevelse av annerledeshet, felles erfaring med hospitalisering, helsevesenet eller det å måtte ta spesielle hensyn gjennom oppveksten? En funksjonshemming tydeliggjøres når miljøets krav ikke står i forhold til

⁴ OT: Oppfølgningstjenesten, PPT: Pedagogisk psykologisk tjeneste

⁵ www.ungefunksjonshemmede.no/no/omoss.asp?meny=254,281 Lest 07.01.09

personens muligheter. Å legge forholdene til rette for alle er et samfunnsansvar, noe organisasjonen peker på i sitt hovedmål.

Organisasjonens overordnede mål er samfunnsmessig likestilling for funksjonshemmet ungdom. For dem betyr samfunnsmessig likestilling at personer med funksjonshemming skal ha samme mulighet som andre til utdanning, arbeid, egen bolig, transport, kulturtilbud og fritidsaktiviteter - muligheter som er selvfølgelig for andre og som kan sikre dem et helt liv og retten til aktivitet og deltakelse i samfunnet. De arbeider med å påvirke myndighetene for å sikre unge funksjonshemmede de samme rettigheter som andre unge har, og er særlig rettet mot forhold i skole, utdanning og arbeidsliv. Organisasjonen driver derfor et aktivt interessepolitisk arbeid med dialog med sentrale politikere.

Unge funksjonshemmede arbeider for at medlemmene skal få mer opplysning om sine rettigheter, og vil bidra til å utforme et samfunn preget av universell utforming. De ser det som viktig å skape samarbeid mellom funksjonshemmedes organisasjoner slik at de kan utveksle kunnskap og arbeide sammen for felles saker. De prioriterte sakene i arbeidsprogrammet⁶ for 2007-2009 er:

- Ungdom som en hovedsatsningsgruppe i arbeids- og velferdssystemet
- Rehabiliteringstilbud til ungdom
- En enklere vei inn i arbeidslivet for funksjonshemmet ungdom
- Bedret studiefinansiering for funksjonshemmede
- En enklere skolehverdag for funksjonshemmede elever på videregående skole

I *Unge funksjonshemmedes* foreløpige årsrapport fra 2008⁷ fortelles det blant annet om organisasjonens aktiviteter i forhold til videregående skole. De har igangsatt et informasjonsarbeid i videregående skole under navnet "Funksjonshemming på timeplanen". De har også hatt møte med Utdanningsdirektoratet der de har diskutert frafall i videregående skole. I årsrapporten orienteres det også om at denne undersøkelsen pågår.

⁶ www.ungefunksjonshemmede.no/no/omoss.asp?meny=254,425 Lest 13.09.08

⁷ Mottatt på "Unge funksjonshemmedes" ledersamling 17.10.08

Rammer for videregående opplæring: miljøet og eleven

Hvilke muligheter og begrensninger for deltakelse/fullføring har elever med funksjonshemming i videregående skole? Er de annerledes enn andre elever? Og hva er forskjellen? Mitt utgangspunkt er at elever med funksjonsnedsettelse er like ulike eller like som alle andre. Som mennesker er vi alle unike og individuelle og først og fremst enkeltstående individer. Skolen er generell i sin karakter, den skal kunne inkludere alle. Men for at den skal kunne favne om alle, må den tilpasses den enkelte.

Lennart Nordenfelt (2004:52) snakker om at vi som personer har ”kapasitet” og ”tilfalle”. Kapasiteten forstår han som den indre mulighet for handling, det er personens indre ressurser – de biologiske, fysiologiske og psykologiske forhold hos den enkelte. ”Tilfalle” eller *mulighet for* – forstår han som de ytre muligheter, det som jeg ville kalle miljø. Miljø forstår jeg da slik Kielhofner (2008:99) beskriver det i sin definisjon

“(...) the environment can be defined as the particular physical and social features of the specific context in which one does something that impact upon what one does, and how it is done”.

Menneskets kapasitet og miljøet sammen er da det som skaper praktiske muligheter for handling. Men om en person har en praktisk mulighet til å utføre noe, så må personen også ha vilje til å utføre dette (Nordenfelt 2004). Slik spiller person og miljø sammen og muligheter og begrensninger gjøres gjeldende. Hvem vi er og våre forutsetninger spiller en stor rolle, men også miljøet. De organisatoriske rammer som omgir oss er med på å skape det ytre miljøet som påvirker oss. Videregående opplæring og dets regelverk er slike rammer, og jeg vil i det følgende si litt om dette:

Kommunene er ansvarlige for grunnskolen og fylkeskommunene ansvarlige for videregående opplæring. Det er opplæringsloven med forskrifter (Kunnskapsdepartementet 1998) som regulerer grunnskole og videregående skole, lærebedrifter og privatskoler. Den slår fast at **alle** som har fullført grunnskole eller tilsvarende opplæring, etter søknad har rett til tre års heltids videregående opplæring i følge §3-1. Retten ble innført i Reform 94 (Kunnskapsdepartementet 2003) og skal tas ut innen utgangen av det året eleven fyller 24. Eleven kan søke om avbrudd i utdanningen

og beholde retten til å fortsette. Velger eleven annen studieretning, er det mulig å søke om et års utvidet rett.

Målet med videregående opplæring, er at eleven skal oppnå studiekompetanse, yrkeskompetanse eller kompetanse på lavere nivå (§3-3). Opplæringsloven §1-3 er klar på at også elever i videregående skole har rett til opplæring i samsvar med evner og forutsetninger. Særskilt tilrettelagt opplæring: *spesialundervisning* (§3-1) kan gis til ”Elevar som ikkje har eller som ikkje kan få tilfredsstillande utbytte av det ordinære opplæringstilbodet” (§5-1) etter sakkyndig vurdering. Retten til tilpasset opplæring i videregående skole ble først innført med Reform 94 (Wendelborg 2006:222). Funksjonshemmedes organisasjoner har uttrykt at den individuelle tilretteleggingen var for dårlig i videregående opplæring. De har også pekt på vansker rundt fravær og på manglende tilrettelegging av eksamen. (Sosial- og helsedepartementet NOU 2001:22:165).

Opplæringsloven (Kunnskapsdepartementet 1998) regulerer også elevens arbeidsmiljø (§9a). Loven setter krav til utformingen av det fysiske miljøet og tilgjengelighet. Undersøkelser viser at det er få skoler som oppfyller de krav forskriftene til Plan- og bygningsloven har for tilgang og brukbarhet (Wendelborg 2006:216). Etter at diskriminerings- og likestillingsloven kom 01.01.09 (Barne- og likestillingsdepartementet 2009), er retten til tilgjengelighet ytterligere styrket.

Lover og forskrifter skal være med og regulere samfunnet vårt, et samfunn som bygger på demokrati og likeverd. På tross av dette vil det alltid være grupper i samfunnet som er svakere enn andre. I samfunnsarbeid er fokuset på disse gruppene. Denne undersøkelsen har foregått under studiet i samfunnsarbeid. Jeg vil derfor si noe om dette perspektivet.

Samfunnsarbeid

Vi vet fra dagligtale at begrepet samfunn, kan ha forskjellige betydninger. På engelsk rommer ”community” svært mange nyanser som vi ikke har på norsk. I en engelsk

nettordbok⁸ kan vi lese om mange forskjellige betydninger og sammensetninger av community. Vi kan forstå *samfunn* geografisk som storsamfunnet eller lokalsamfunnet, eller som et fellesskap av individer. Dette kan være personer som har felles interesser som i et kirkesamfunn, eller noen som blir sett på som et bestemt segment i samfunnet - som etniske minoriteter eller eldre. Det kan også være uformelle grupper som deler felles interesser. Samfunn står ofte som del av et ord – slik som her i samfunnsarbeid. Samfunnsarbeid kan også forstås på forskjellige måter.

Ved Høgskolen i Bergen blir deres forståelse formulert i fagplanen til dette studiet. Her står det at samfunnsarbeid både er et ideologisk ståsted og en teoretisk og praktisk tilnærming til sosiale utfordringer (Høgskolen i Bergen 2008:16). Kaasa (1989) sier det på en svært dagligdags måte: ”Samfunnsarbeid handler om å ta ansvar for hverandre”. Dette viser til den sosiale innstillingen som kjennetegner samfunnsarbeid, det å bry seg om hvordan andre har det og handle på grunnlag av det. Hensikten med samfunnsarbeid er å bidra til å endre forhold som er problemskapende for grupper (Hutchinson 2003:70). I samfunnsarbeid flyttes fokuset fra individuelt til et samfunnsmessig nivå. Men utgangspunktet er alltid enkeltmennesket og deres hverdagsliv. Et kjennetegn for samfunnsarbeid er at de som er berørt selv er aktivt medvirkende til definere hva som er problemet, finne strategier for løsning og sette dem ut i livet (Hutchinson 2003:14). Grunnlaget for samfunnsarbeid er den maktmobiliseringen (empowerment) som skjer når individet utvikler en kritisk bevissthet om sin egen situasjon. Dette fører videre til økende deltakelse for å endre undertrykkende samfunnsforhold (Ledwith 2005:1).

Det finnes mange modeller for samfunnsarbeid, og de forskjellige modeller ser forskjellige sammenhenger og handler dermed ulikt (Hutchinson 2003:kap 3). Paulo Freire og hans ”De undertryktes pedagogikk” har hatt stor innflytelse på den ideologien som ligger i bunn for samfunnsarbeid i Skandinavia. Hans tanker fikk stor innflytelse innen utdanning av sosialarbeidere i Norge fra 1970-tallet (Freire 1999:15).

Freire (1999) arbeidet for at undertrykte mennesker skulle bli bevisst sin egen situasjon, få kunnskap og selvtilitt gjennom å endre sin livssituasjon. Han utviklet en pedagogikk som skulle være med å frigjøre menneskelige ressurser, en frigjøring fra passivitet og

⁸ <http://www.thefreedictionary.com/community> Lest 07.01.09

undertrykkelse. Han var opptatt av enkeltmennesket, ”å være subjekt i eget liv” (Freire 1999:12). Likeverdighet og ansvar er også viktig i hans ideologi. Han brukte dialogen som utgangspunkt, der lærer og elev er medvandrere og lærer av hverandre, og det er likeverdighet i forholdet. Hans tanker var at den undertrykkede må bli bevisst sin egen historie – hvordan undertrykkelsen skjer i eget liv. Dette er første del av frigjøringen. Videre må det skje et møte med andre i tilsvarende situasjon. Slike møter kan generere energi – enkeltpersoners historie blir til en kollektiv historie ved at mennesker kjenner seg igjen. Analyse kan føre til politisk endring - at det er behov for handling. Freire er opptatt av hvordan makt og hvem som har makt i samfunnet påvirker oss. Han bygger på et humanistisk menneskesyn, en grunnleggende tro på menneskets iboende ressurser til å ha en bevissthet om sine handlinger og ta konsekvens av dem. Han har et samfunnskritisk ståsted, ettersom samfunnet representerer en maktfaktor som kan undertrykke (Freire 1999).

Mangel på deltakelse er en faktor som er med å undertrykke grupper i samfunnet. Deltakelse handler om å ta del i borgerrettighetene som skal være en selvfølge for alle i et demokratisk samfunn (Arnstein 1969). Muligheten til å kunne delta på de arenaer som det forventes deltakelse ut fra samfunnets normer, er viktig. En slik arena er videregående skole for all ungdom. Unge funksjonshemmede hadde hørt av noen av medlemmene at de hadde opplevd å slutte videregående skole uten å fullføre. De opplevde at de ikke kunne delta på denne skolearenaen på grunn av sin funksjonshemming. Den enkeltes kritisk bevissthet om egen situasjon, en bevissthet om sine muligheter og ønsker for aktivitet, det å kunne bestemme selv og avgjøre hva en vil gjøre med livet ut fra de forutsetninger en har, er starten på en empowermentprosess (Minkler 2005:34). Når mennesker med samme behov organiserer seg og står sammen for å fremme sin sak, kan det skje endringer som får konsekvenser for alle i tilsvarende situasjon.

Den engelske samfunnsarbeideren, underviseren og forskeren Alan Twelvetrees (2002), har følgende definisjon på samfunnsarbeid:

”(...) community work is the process of assisting people to improve their own communities by undertaking collective action” (Twelvetrees 2002:1).

Twelvetrees (2002:kap 6) omtaler samfunnsarbeid i forhold til grupper som deler spesielle erfaringer eller på forskjellige måter kan være ekskludert fra tilgang til goder i samfunnet, eller ha lite makt. Disse grupper trenger ikke være lokalisert innenfor et geografisk område, selv om noen er det. Han kaller denne type grupper for "communities of need". Dette kan være eldre personer, etniske minoritetsgrupper, mennesker med funksjonshemming og mange andre. Mennesker i denne type samfunn kan oppleve å være underprivilegerte i forhold til andre grupper i samfunnet. Twelvetrees viser til at noen slike grupper ivaretar sine egne interesser i brukerorganisasjoner drevet av gruppen selv. Han mener at disse gruppene følger hovedprinsippene i samfunnsarbeidsperspektivet (Twelvetrees 2002:112). De starter med seg selv og en bevissthet om egen situasjon. Videre etableres det personlig kontakt med andre i tilsvarende situasjon og organisasjonen bygges og kan arbeide videre og løfte felles saker opp mot myndigheter. Dette kan vi kjenne igjen fra slik vi kjenner mange interesseorganisasjoner og brukerorganisasjoner.

Funksjonshemmedes organisasjoner verden over har i mange år kjempet mot undertrykkelse og for deltakelse og likestilling i samfunnet. *Unge funksjonshemmede* arbeider for dette her i Norge. De er de berørte selv som har organisert seg for å fremme sin sak. De kaller seg for "talerør" for de unge funksjonshemmede i landet. Som talerør er de jevnlig i dialog både med egne medlemmer og med sentrale politikere og myndigheter. Målet er å få endret forhold i samfunnet som negativt påvirker funksjonshemmede i deres hverdag. Organisasjonen driver kurstilbud for sine medlemmer for å bevisstgjøre på egen situasjon. De underviser andre unge om funksjonshemmedes situasjon for å endre holdninger i samfunnet. Å samle seg i fellesskap til felles sak, gir enkeltpersoner styrke. Slik sett er arbeidet i tråd med empowerment-tankegangen, en bevisstgjøring av de berørte grupper og av gruppens press mot myndighetene for å skape endring (Freire 1999).

Mitt arbeid i forhold til organisasjonen er at jeg kan finne kunnskap som kan bidra til å forstå hvordan enkelte unge funksjonshemmede erfarer sin hverdag i videregående skole. Denne kunnskapen kan organisasjonen bruke videre i sitt arbeid.

Valg av begreper og en avgrensning

Organisasjonen bruker begrepet *funksjonshemmet* om sine medlemmer, noe som tydeliggjøres i organisasjonens navn, *Unge funksjonshemmede*. Det er mange oppfatninger av hvordan begrepet funksjonshemmet skal forstås, og jeg vil her si noe om **hvordan jeg** vil bruke begrepet i denne oppgaven. Videre utdyping av begrepet skjer i kapittel 2.

I ”Fra bruker til borger” (Sosial- og helsedepartementet NOU 2001:22:s.15-17), har utvalget beskrevet sin forståelse av begrepet funksjonshemming. De mener at det er behov for å ha ett begrep som refererer til individers vanskeligheter med å utføre aktiviteter og ett som viser til relasjonen mellom individet og det miljøet de lever i. *Funksjonsnedsettelse* viser til tap av, skade på eller avvik i en kroppsdel eller i en av kroppens funksjoner. *Funksjonshemmet* brukes om en person som får sin praktiske livsførsel begrenset på grunn av det ytre miljøet. Den begrepsforståelsen som ble skissert her, har fått stor gjennomslag i offentlige dokumenter og har vært retningsgivende for politisk arbeid.

På ledersamling i *Unge funksjonshemmede* 17.10.08 var jeg tilstede og fortalte om dette prosjektet. I innlegget brukte jeg *person med funksjonsnedsettelse* når jeg snakket om person og *funksjonshemmet* når omgivelsene begrenset mulighet for aktivitet, i tråd med den relasjonelle forståelsen. Det ble stilt spørsmål om dette, og jeg har i etterkant reflektert rundt spørsmålet om begrepsbruk. Når jeg forholder meg til en brukerorganisasjon som arbeider for likestilling og deltakelse i samfunnet for sine medlemmer, er det naturlig at jeg bruker begrep som de finner godt egnet på egen gruppe. Jeg velger derfor å bruke begrepet *funksjonshemmet* når gruppen omtales i denne oppgaven.

Noen av deltakerne i undersøkelsen har funksjonshemming som kan knyttes til helsemessige forhold. Denne oppgaven vil ikke gå nærmere inn på helse som begrep.

Oppgavens oppbygning

I **del 1** er det gjort rede for tema, problemstilling og bakgrunnen for valgene i undersøkelsen. Videre ble organisasjonen *Unge funksjonshemmede* presentert. Videregående skole og de rammer den gir for elevene har blitt skissert. I korte trekk har jeg vist perspektivet i samfunnsarbeid. Til slutt har jeg gjort rede for valg av begrepene funksjonshemmet/person med funksjonsnedsettelse her og avgrenset oppgaven i forhold til helsebegrepet.

Del 2 er en teoretisk del som starter med å gi en oversikt over aktuell forskning om tema. Videre viser jeg den teoretiske plattformen for denne studien. Her går jeg inn på forskjellige perspektiver på begrepet funksjonshemming, noen aktuelle begrep om samhandling fra Erving Goffman og teori om hvordan deltakelse skjer ut fra Sherry Arnsteins deltakelses-stige.

Del 3 presenterer min metodiske tilnærming og de valg som er tatt for å produsere og analysere data.

I del 4 presenterer jeg mitt empiriske materiale og viser hvordan jeg har analysert og fortolket deltakernes utsagn. Dette er delt i tre: tema 1: Selvpresentasjon, tema 2: Tilgjengelighet og deltakelse og tema 3: Dialog og deltakelse.

I del 5 avrundes gjennom oppsummering av funn og refleksjon rundt materialet.

Vedlegg finnes bakerst i oppgaven.

DEL 2

TEORETISK TILNÆRMING

Dette kapittelet presenterer undersøkelsens teoretiske perspektiv og er organisert rundt tre ulike tema. Jeg starter med aktuell forskning som er gjort i forhold til ungdom og videregående skole generelt og funksjonshemmet ungdom og videregående opplæring spesielt. Videre ser jeg nærmere på begrepet *funksjonshemming*, ettersom det er del av problemstillingen. Det kan forstås på ulike måter, og jeg vil her peke på noen forståelser. *Samhandling* i skolen er et tema som er viktig i min empiri. Sosiologen Erving Goffman var opptatt av den sosiale samhandling og har gitt oss flere begrep om dette. Hvordan elevene har mulighet for deltakelse i skolen er vesentlig i denne undersøkelsen. *Deltakelse* kan forstås på flere måter, og jeg viser her til Sherry Arnstein sin deltakelses- stige og ser min empiri i lys av denne.

Aktuell forskning om temaet

I søk etter kunnskapsstatus på feltet, har jeg startet med litteraturlister i aktuelle tidsskrifter og bøker. Jeg har brukt nettadresser til funksjonshemmedeforskning i Norge (dok.no), tidsskrifter og søkt hos forskningsinstitusjoner i Norge (NIFU STEP, NOVA, Nordlandsforskning, Møreforskning, Ungdomsforskning og Norges forskningsråd). Jeg har søkt i forskjellige databaser og brukt norske søkeord som ungdom, funksjonshemming, skoleslutt, videregående skole, og engelske som youth, disability, school og drop-out. Jeg har søkt i Google Scholar, Academic Search Elite, Eric, Norart. Jeg valgte å begrense meg til å se etter forskning som er gjort i forhold til elever med funksjonshemming i norsk videregående opplæring.

Jeg har ikke funnet noen systematisk framstilling om funksjonshemmet ungdom i videregående opplæring i Norge og om forhold som fører til at disse elever ikke fullfører skolen.

Videregående opplæring i Norge er en rett for alle elever i aktuell aldersgruppe. Når det forskes på disse forhold her i landet, vil funksjonshemmede elever være en del av dette materialet. Det er derfor aktuelt å innhente kunnskap fra denne forskningen. Lars Grue viser i boken ”*Funksjonshemmet ungdom og livskvalitet*” at det er store likheter i tilværelsen til ikke-funksjonshemmet ungdom og ungdom med fysiske funksjonsnedsettelse (1999:169). Forhold som gjelder unge generelt, vil også gjelde for ungdom med en eller annen form for funksjonshemming. De er med andre ord helt alminnelige, men likevel ganske spesielle.

Forskning om ungdom og skoleslutt i Norge

”Bortvalg og kompetanse” er siste del av en longitudinell undersøkelse fra Norsk institutt for studier av innovasjon, forskning og utdanning (NIFU STEP) som har kartlagt og forklart bortvalg og kompetanseoppnåelse blant 9749 unge på østlandet med rett til videregående opplæring (Markussen et al. 2008). Studien er i hovedsak kvantitativ, men der er også intervjuet 29 lærlinger. Et av funnene i undersøkelsen var at 34 prosent av unge i videregående skole sluttet uten å fullføre. Funksjonsnedsettelse er ikke tatt med som variabel i denne undersøkelsen, men vi kan regne med at blant de 34 prosent som slutter, er det også elever med funksjonsnedsettelse, ettersom alle elever på de aktuelle lærestedene er med.

I den kvalitative delen av prosjektet kommer det fram at noen lærlinger sluttet av det som kalles helserelaterte årsaker. Disse årsaker kan ikke kalles et *bortvalg*, sies det i rapporten (Markussen et al. 2008:169). Bruk av begrepet bortvalg i rapporten har forskerne gjort for å tydeliggjøre at de unge i undersøkelsen ikke bare faller viljeløst fra, men gjør et valg om å slutte. Her sier de at elevene med helserelaterte problemer ikke nødvendigvis tar et valg. Jeg vil peke på hva som sies i rapporten om begrepet bortvalg.

Selv om analysen viser at det er føringer bak bortvalget, så vil forskerne si at elevene har et valg. Dette trenger ikke være svært bevisst eller rasjonelt hos alle. Men bruk av begrepet bortvalg i rapporten signaliserer at

”Når den enkelte ungdom bestemmer seg for å avbryte sin videregående opplæring, kunne han ha valgt det motsatte” (Markussen et al. 2008:10).

I den engelsk-språklige verden er ordet *drop-out* ofte brukt som begrep for de som slutter skolen uten å fullføre. Dette *out* gir oss et signal på de marginaliserende prosessene som skjer med disse unge. De er på vei bort fra det som er den viktigste arena i samfunnet for deres aldersgruppe, videregående skole og dermed sosial deltakelse der. Her ligger også faren for marginalisering og stigmatisering i samfunnet.

Forskning om funksjonshemmet ungdom

Det finnes forskning om funksjonshemmet ungdom der skolens betydning for de unge er vektlagt, men det er ikke sett spesielt på elevenes skoleslutt. De følgende bøker er aktuelle fordi de også har fokus på de unge funksjonshemmedes egne erfaringer fra sin skolehverdag:

I ”Funksjonshemmet ungdom og livskvalitet” (1999) ser Grue skolen både som en arena for kunnskap og for sosialisering. For elever med fysisk funksjonshemming betydde de læringsmessige sidene ved skolen mer enn de sosiale.

I ”Motstand og mestring”(Grue 2001) forteller voksne funksjonshemmede om sin oppvekst med en funksjonsnedsettelse. Skolehverdagen blir beskrevet fra en tid da intergreringstanken var ny. Det var gjort lite for den fysiske tilrettelegging av skoledagen. Dette gikk ut over deres mulighet for kunnskapsmessig tilegning (Grue 2001:74).

I det ovenstående har jeg presentert aktuell forskning som jeg har funnet om temaet unge funksjonshemmede i videregående skole i Norge, og det å ikke fullføre skolen. Oppsummert kan det sies at jeg ikke har funnet noen systematisk framstilling om hele dette tema, men det er funnet forskning som tar opp deler av det. En større undersøkelse (Markussen et al. 2008) viser at 34 % av elevene i videregående skole slutter uten å fullføre. Grue har gjort forskning om unge funksjonshemmede og deres hverdag (Grue 1999og 2001). Her er skoleslutt ikke eget tema, men erfaringer fra skolehverdagen presenteres.

Perspektiver på funksjonshemming

Det finnes mange måter å forstå og bruke begrepet funksjonshemming på. Dette blir tydelig i forhold til organisasjonen som jeg samarbeider med her, som favner om svært mange forskjellige grupperinger og alle er med under paraplyen ”funksjonshemmede”. Dette kan være unge med kreftdiagnose, unge med dysleksi eller unge med bevegelsesvansker av forskjellige årsaker. Her er det mennesker med synlige eller usynlige funksjonsnedsettelse, noen av disse er relatert til helse og sykdom mens andre kan ha sansetap eller tilstander som ikke knyttes opp mot personens helsetilstand, slik som for eksempel døvhet og dysleksi.

Vi vet at noen ikke har en identitet som funksjonshemmet selv om andre mener at de hører til i denne gruppen (Watson 2008:104). Andre kjemper hardt for å få en diagnose og at den skal bli akseptert som del av ”de funksjonshemmede”, slik som for eksempel organisasjonen FELO gjør for personer som har el-overfølsomhet⁹.

Jeg vil her si noe om noen perspektiv på funksjonshemming og funksjonsnedsettelse som er vektlagt i denne studien.

Diskursteori

Bent Madsen (2006) og Per Solvang (2000) bruker diskursteori som utgangspunkt for å se på *funksjonshemming* som begrep i vårt samfunn. Solvang sier om diskursperspektivet og funksjonshemming at

”These structures characterize how a phenomenon such as disability is constructed. Discourse define what is recognized as meaningful thinking about a phenomenon” (Solvang 2000:4).

En diskurs er en bestemt måte å omtale et fenomen på og som samtidig konstruerer fenomenet gjennom vår måte å tenke om det, snakke om det og handle i forhold til det. Den definerer hva som er en måte å tenke om fenomenet på innenfor bestemt tid og

⁹ <http://www.felo.no/> Lastet ned 28.02.09

sted, og dette styrer oppfatningen. Slik får de forskjellige diskurser en praksis i vår hverdag, et handlingsmønster. Jeg tenker da tilbake på mine år i yrket og på de forskjellige måter funksjonshemming har blitt sett på – og hvordan praksis har vært. Min erfaring er, at alt etter som begrep og handlemåter har endret seg gjennom årene, så er det alltid en kamp mellom disse forskjellige diskurser. For hva er den rette holdningen og den rette praksis? Vi kan ikke trekke et absolutt skille for når den ene tenkemåten var regjerende og når den neste kom. Gjennom offentlige utredninger legger myndighetene noen føringer for hvordan de ønsker våre tenke- og handlemåter skal være, slik de har gjort i forhold til å definere begrepet funksjonshemmet (Sosial- og helsedepartementet NOU 2001:22:14-17). Disse kan tidfestes. Men hvordan og når den enkelte person eller den enkelte organisasjon integrerer dette i sin praksis, varierer.

Madsen og Solvang beskriver tre diskurser som er eller har vært rådende om funksjonshemming. Madsen kaller disse for behandling (1950-1970), handling (1970-1990) og forhandling (1990- dd) (2006:43). Solvang bruker begrep som normalitet/avvik, likhet/ulikhet og oss/de andre og har ingen tidfestelse (2000:5), men disse inndelingene kan ses på som tilsvarende, slik denne modellen viser:

Sosialpedagogiske diskurser	Konstruksjon av funksjonshemming	Målsetting	Relasjon	Kunnskap og teoriposisjoner
Behandling Fram til 1970	Normalitet Avvik	Normalisering Forebygging Rehabilitering	Ekspert Pasient Klient	Medisin Psykiatri Psykologi
Handling 1970-1990	Likhet Ulikhet	Integrere Mobilisere Deltakelse Demokrati	Bruker Partner	Styring, politikk Lovfeste retter Økonomi
Forhandling 1990-dd	Oss De andre	Inkludering Identitetspolitikk Feire forskjell	Borger Veileder Sørvis	Sosialteori Kulturteori Kommunikasjon

Figur 1 Tobba Therkildsen Sudmann (2009) Diskursteori om funksjonshemming

Jeg har valgt å bruke Solvang sine benevnelser som overskrifter, mens Madsen sin betegnelse kommer umiddelbart i teksten.

Normalitet og avvik

Denne diskurs kaller Madsen for *behandling*, og dreier seg særlig om normalisering og integrering. Synet på mennesket bygger på en medisinsk/biologisk forståelse, et syn

som har lang tradisjon i vårt samfunn. I denne diskurs blir funksjonshemming sett på som et biologisk avvik, en feil og en egenskap ved personen. I en slik synsvinkel blir all funksjonsnedsettelse noe uønsket, og en person med en funksjonsnedsettelse blir en avviker fra det normale. Det som blir ansett som det normale, det er det samfunnet strekker seg mot. Men hva som er normalt og hva som er avvik, kan variere. Både normalitet og avvik kan ses på som sosiale konstruksjoner, derfor kan en definisjon være at det som betraktes som avvik, det er avvik, og det som blir ansett å være normalt, er normalt (H. Becker sitert i Solvang 2006:169).

Det som preger tankegangen i samfunnet med en slik diskurs, er at alle avvik, alle feil må rettes opp igjen. Å reparere det defekte kan blant annet skje gjennom behandling og rehabilitering der personene får justert sine feil gjennom operasjoner, hjelpemidler og trening.

Likhet og ulikhet

Madsen beskriver *handling* som en kritisk bevegelse innen sosialpedagogikken som vendte seg mot den type behandling og oppdragelse som var på institusjonene (Madsen 2006:45). På 80-tallet slo integreringstanken gjennom. Det politiske ønske var å gi et godt tilbud til alle og integrere funksjonshemmede i samfunnet. Dette var signalisert fra politisk hold bl.a. gjennom endringer i skolelovgivningen. Spesialskoler lagt ned. Tanken var å integrere og normalisere. Kjernen i denne diskurs er at alle ønsker å leve et normalt liv, tilpasset samfunnet. Madsen viser til at holdningene som utviklet seg tenderte til å bli mer politisk fundert, og mange av de som hadde sin arbeidsplass ved institusjoner ble talspersoner for de undertrykte i den offentlige debatt. Dette mener Madsen kan ses på som myndiggjøring – empowerment (Madsen 2006:46,48).

Slik Solvang (2000:6) beskriver denne diskurs, henger den tett sammen med *normalitet og avviks*-diskursen og *oss og de andre*-diskursen, men dreier seg om det materielle, om tildeling av goder.

For oss som lever i en velferdsstat, er det forventninger til at staten skal kompensere for vansker og gi økonomisk og helsemessig trygghet ved behov. Statens ansvar ble særlig sterkt understreket slik den sosiale modell forstår begrepet funksjonshemming (Grønvik

2007:14). Da er det de samfunnsskapt barrierer som skaper funksjonshemmingen, ikke personens forutsetninger. Slik påpeker denne tenkningen samfunnets ansvar og den enkeltes rettigheter. Rettighetstenkningen står sterkt hos oss, og har vært en viktig grunn for at mange brukergrupper har organisert seg og kjempet sammen om dette. For å få sine rettigheter, må det dokumenteres at en fyller særlige krav. Det må pekes på ulikhetene, det som skiller den funksjonshemmede fra andre. Her har diagnose og den medisinske synet vært en god støtte.

”(...) the concept of disability is a construction of the welfare state to serve its need to distinguish who is qualified for support and who is not” (Solvang 2000:8).

Ved å definere noen inn i gruppen funksjonshemmet og andre ikke, skiller staten mellom hvem som kan få rett til støtte eller ikke. Statens kostnader knyttet til forskjellige støtteordninger – for eksempel tekniske hjelpemidler, gjør at det er behov for å regulere tilgangen til disse velferdsgodene. Lars Grønvik (2007:14) kaller derfor dette en administrativ definisjon på funksjonshemming.

Oss og de andre

Madsen sin *forhandlingsdiskurs* tar sitt utgangspunkt i politiske føringer som ble lagt på 1980-tallet. Det snakkes ikke om avvik lenger, men om annerledeshet og at det ikke finnes objektive teorier som skille mellom det normale og avvikende. Annerledeshet knyttes ikke sterkt opp mot individet, men defineres i forhold til omgivelsene.

Per Solvang kaller dette en identitetsdiskurs som er knyttet til kultur (2000:8). Han sier at *de andre* her kan betraktes mer som fremmede enn som avvikere, og at de representerer en mer grunnleggende forskjell. Her er språk, felles kultur og felles bakgrunn en vesentlig faktor. Å ha identitet som fremmed er ikke nytt i avviksteoriene. Ervin Goffman skriver at det finnes grupper som ikke streber etter normalitet, men omfavner sitt stigma - slik som ortodokse jøder eller sigøynere (Goffman 1986:6). Dette er en re-definering av funksjonshemming slik at det skal bety noe positivt (Grønvik 2007:15). I denne diskurs ligger det at det er personen selv som definerer sin eventuelle funksjonshemming, og på denne måten legger til grunn en subjektiv forståelse av funksjonshemming (Grønvik 2007). Dette representerer en visjon og et ønske om et mangfold i samfunnet (Solvang 2006:170).

Oppsummert kan en si at den første av disse tre diskurser dreier seg om et medisinsk/biologisk syn på funksjonshemming, noe som har lang tradisjon i vårt samfunn. Neste diskurs om *likhet og ulikhet* handler om å kunne leve sitt liv slik som alle andre i samfunnet, noe som krever tilgang til velferdsgoder. Til sist handler det om *oss og de andre*, om det å være annerledes, om identitet og kultur og at den funksjonshemmede selv velger egen identitet.

Disse tre diskurser avløser ikke hverandre med bratte overganger, men kan gjøre seg gjeldende på ulike måter samtidig. Derfor eksisterer disse diskurser side om side i vårt samfunn (Madsen 2006:48). Solvang mener at alle de tre diskurser er relevante å forholde seg til og har hver sine styrker og at personer med funksjonsnedsettelse kan finne sine ståsteder i alle disse rollene. Dette støttes av Lars Grønvik (2007:15) som konkluderer med at forskjellige definisjoner brukes til forskjellige formål.

Goffmans samhandlingsorden

Sosiologen Erving Goffman (1922 – 1982) har utforsket og analysert sosial samhandling mellom mennesker og hvordan sosial orden skapes gjennom sosiale ”spilleregler” når to eller flere personer møtes ansikt til ansikt. I ”Vårt rollespill til daglig. En studie i hverdagslivets dramatik”, beskriver Goffman (1992) nettopp dette sosiale samspillet i hverdagen. Dette gjør han ved å bruke teaterets begrep metaforisk og snakker både om roller, masker og om det som skjer på og bak scenen. Disse sosiale fenomen som han ser i sin analyse, er grunnleggende trekk ved samfunnet (Goffman 1992:7).

Sosial samhandling er et grunn tema i det de unge forteller om sine erfaringer fra skolehverdagen. Læring, all undervisning og alt som skjer mellom lærer og elever forutsetter samhandling. Klasserommet er en arena for denne samhandlingen som skjer i all aktivitet og deltakelse. Goffmans begrep kan være med og belyse hva som hemmer og fremmer deltakelse og hvilke mulighetsbetingelser klasserommet gir. Jeg vil derfor gå nærmere inn på noen av disse begrepene.

Rolle

Vi kan ha mange forskjellige roller – slik de unge i undersøkelsen for eksempel kan være elev, barn, kamerat, pasient og organisasjonsmedlem. De forskjellige roller gir ulike sosial posisjon, ulike rettigheter og plikter, og samfunnet forventer ulike oppreden ved de forskjellige rollene. En rolle kan vi se på som et fastlagt handlingsmønster som utfolder seg i en oppreden (Goffman 1992:22). Når en person spiller en rolle, er det også forventninger til at han er troverdig i rollen, at han har de egenskaper han utgir seg for å ha (Goffman 1992:24). Rolleinnhaveren forsøker å få de andre til å danne seg et tillitvekkende bilde av han. Men dette bildet skapes ikke bare av rolleinnhaveren, men fra hele scenen som foregår, hele den sosiale organisasjonen (Goffman 1992:209). Der er blant annet et publikum som tolker personen i situasjonen.

Fasade

Goffman bruker begrepet personlig fasade om det som personen har med seg overalt, nemlig alder, kjønn, rase, antrekk, ansiktsuttrykk og kroppsbevegelser. Han deler dette inn i ”ytre”, om sosial status, og i ”manerer”, om den interaksjonelle rollen han har tenkt å spille. Det forventes at det er samsvar mellom det ytre og manerene (Goffman 1992:29). Den sosiale fasade er abstrakt og generell og det er lett for at det utvikles stereotype forventninger til fasaden. Goffman sier at disse fasadene ikke blir skapt, men valgt (Goffman 1992:31,32).

Situasjonsdefinisjon

Når vi samhandler ønsker vi en forståelse av hvilken situasjon vi handler i, en *situasjonsdefinisjon*. Vi må forstå hvilken anledning det er, hvordan vi skal tolke situasjonen, hvilken rolle vi og de andre spiller, hvordan vi skal presentere oss og hvordan vi skal tolke de andre. Dette er med og styrer vår atferd (Barth i Goffman 1992:8). Gjennom dette forstår vi hva som er en akseptabel måte å agere på i den aktuelle situasjonen. Dette samspillet kaller Goffman ”the presentation of self” – en selvpresentasjon.

Selvpresentasjon

Gjennom fremstillingen i møtet med andre, ønsker vi å kontrollere og styre hvilket inntrykk personer i omgivelsene danner seg av oss i situasjonen (Barth i Goffman 1992:8). Dette er noe som vanligvis skjer ganske ubevisst. De vi møter vil skaffe seg opplysninger om oss – og vi om dem. Goffman beskriver at det finnes mange meningsbærere ("sign-vehicles") som kan være kilder for disse opplysningene. På dette grunnlaget kan de anta personens karakteregenskaper og atferd (Goffman 1992:11). Disse opplysningene er med og avklarer den sosiale situasjonen og forventningene til hverandre.

Personer handler vanligvis målrettet for å få andre til å oppfatte det inntrykket han ønsker at andre skal ha av ham. Og slik personen på forskjellig vis gir uttrykk for seg, vil omgivelsene få et inntrykk av ham. Goffman kaller disse måter å kommunisere på for "de uttrykk man gir og de man avgir" (1992:13).

Stigma

Goffman beskriver at stigma er "(...) the situation of the individual who is disqualified from full social acceptance" (1986:preface). Selv om en person er akseptert i sine sosiale sammenhenger, vil han tiltrekke seg oppmerksomhet på grunn av en egenskap som er annerledes og som skiller denne personen fra de fleste andre. Avvikende kroppsform, eller atferd kan være slike egenskaper, og også bruk av rullestol. "Stigma handler om å bli redusert som menneske av omgivelsene fordi man er annerledes på noe vis", sier Solvang (2002:12). I dette ligger de sosiale forventningene om en persons fungering og det får konsekvenser for vår rollefordeling og presentasjon. Møter mellom personer med og uten funksjonsnedsettelse kan oppleves vanskelige og dermed bli et dilemma. Skal funksjonsnedsettelsen fokuseres på av den ene, andre eller begge, eller skal den overses i møtet? Begge konfronteres med stigmaet og kan føre til at den sosiale kontakten oppleves unaturlig og anstrengt for dem begge.

Ofte er det gjennom synssansen at vi legger merke til andres stigma, men vi kan også høre avvik – en person som lager ufrivillige lyder (tics) eller når gangen er haltende – eller lukte det. Er stigmaet åpenbart, blir det kjent i det personen er i kontakt med andre, hvis det da ikke har vært kjent for dem på forhånd – de kan ha lest eller hørt om det. Noen stigma er mer iøynefallende enn andre. Det som er mest synlig, er det som kommer til uttrykk gjennom kommunikasjon og som bryter den vanlige etikette. Det er hierarkier av avvik, noen er mer sosialt nedvurdert enn andre. En som har markerte tatoveringer og piercinger kan være avviker, men kan bli betraktet som kul type. I vårt samfunn kan det å være overvektig være et stigma som er sosialt nedvurdert.

Passing

Goffman bruker uttrykket *passing* (1986:73-91) som handler om det å skulle gi seg ut for å være en annen enn det en er. Noen stigma er slik at de ikke er lett å få øye på av andre og bare kjennes av personen selv. Dette kan være en seksuell legning, en rusavhengighet eller en sykdom som ikke er synlig. Av forskjellige årsaker og i ulike situasjoner kan personen anse det som best å ikke tilkjenne sitt stigma. En grunn kan være at det er store sosiale fordeler å bli ansett som ”normal”, men det kan også være at det ville være upassende å røpe sitt stigma for fremmede. Enkelte stigma er av en slik art at de kan holdes hemmelig, men personen kan velge å stå åpent fram.

Oppsummert kan det sies at Goffmans setter begreper på grunnleggende mekanismer i samhandlingen i vår kultur. Han bruker begreper fra teaterets verden for å si noe om hvordan vi samspiller på ”livets scene”. Våre sosiale *roller* er våre fastlagte handlingsmønstre i møte med andre. Gjennom fasaden sendes signaler til andre og er med og bidrar til andres oppfatning. I møtet med andre må vi klargjøre hvilken sosial forståelse vi har av situasjonen. Dette vil være med å avgjøre vår selvpresentasjon. Stigma er et negativt stempel på en person som skiller seg ut fra andre, og et stigma vil ha innflytelse på rollefordelingen. En person med et usynlig stigma kan prøve å late som dette ikke eksisterer, noe Goffman kaller *passing*.

I denne undersøkelsen er det rollen som elev i videregående skolen jeg er opptatt av, og hvordan eleven i sin rolle kan delta på skolearenaen i samfunnet. Hvordan denne deltakelse skjer, er avhengig av samhandlingen med aktørene i skolen.

Deltakelse

I internasjonal sammenheng er det to dokumenter der begrepet *deltakelse* for mennesker med funksjonshemming er viet stor plass. Det ene er FN¹⁰ sine ”Standardregler for like muligheter for mennesker med funksjonshemming”¹¹, og det andre er Verdens helseorganisasjon (WHO) sin klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse (ICF)¹². Standardreglene kom i 1993 og handler om hvordan medlemsland i FN bør legge forhold til rette for funksjonshemmede. Til grunn for disse reglene ligger menneskerettighetene og Verdens handlingsprogram for funksjonshemmede (United Nations 1995:9). ICF knytter deltakelse opp mot helse og det enkelte individs engasjement i en livssituasjon. Det norske samfunnets mål er at mennesker med funksjonsnedsettelse skal ha en faktisk likestilling (Sosial- og helsedepartementet NOU 2001:22; Justis- og politidepartementet NOU 2005:8). Likestilling er bare mulig gjennom deltakelse.

Deltakelse er beskrevet i mange sammenhenger. I boken ”Delaktighetens språk”, er det mange forfattere som sier noe om dette begrepet som i innledningen kalles for ”ett bærende handikapp-ideologisk begrep” (Gustavsson 2004:11). Den definisjonen som Martin Molin (2004:79) gir på deltakelse, beskriver deltakelse som et samspill mellom individet og de sosiale og fysiske omgivelser. Molin tar med både de indre (personens kapasitet) og ytre (kontekstuelle forhold) forutsetninger for deltakelse. For at vi kan finne ut om deltakelse eksisterer, mener han at det er ytterlighetene som må defineres: maksimal deltakelse og minimal deltakelse.

Når Sherry Arnstein (1969) laget en typologi om deltakelse som en stige, så handler dette også om ytterpunkter. De første trinn har ingen deltakelse mens det siste trinnet har full deltakelse. I hennes stige er samhandlingen vesentlig for deltakelse. Arnstein sitt utgangspunkt når hun analyserer begrepet, er at deltakelse er hjørnesteinen i alt demokrati og er derfor noe vi alle applauderer (Arnstein 1969).

¹⁰ De Forente Nasjoner

¹¹ <http://www2.ohchr.org/english/law/opportunities.htm> Standardreglene på engelsk. Lest 07.01.09

¹² http://www.kith.no/templates/kith_WebPage_1161.aspx Om den norske utgaven av ICF Lest 07.01.09

Arnstein sin deltakelsesstige

Hvordan vi skal beskrive, snakke om og ikke minst *gjennomføre deltakelse*, har vært gjenstand for manges oppmerksomhet. Dette var utgangspunktet for Sherry Arnstein sin artikkel om deltakelsesstigen som kom på trykk i 1969, og dette var også Andrea Cornwall (2008) sitt tema i hennes artikkel om deltakelse nesten 40 år senere. Cornwall sammenligner forskjellige typologier om deltakelse og mener at Arnstein sin typologi fremdeles har stor relevans.

Arnstein sitt tema er deltakelse i samfunnet ("citizen participation"), hvordan samfunnsborgere kan ha innflytelse i sitt lokalsamfunn eller i sin gruppe. Hun henter sine eksempler fra føderale sosiale programmer i USA. Arnstein sier at stigen også kan brukes som typologi på deltakelse i andre sammenhenger, og nevner både kirkesamfunn og skole (Arnstein 1969:216- 217).

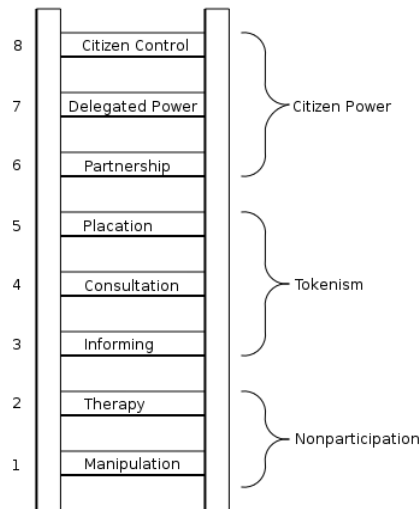
I artikkelen "A ladder of citizen participation", uttaler Arnstein seg kritisk til hvordan begrepet *deltakelse* blir brukt i samfunnet (1969:216). Gjennom å kalle noe for deltakelse som i realiteten ikke er det, blir mennesker med lite makt i samfunnet ("have-nots") holdt nede, og det opprettholdes et skille i samfunnet der enkelte grupper ikke får komme til ordet. Hennes definisjon på deltakelse ("citizen participation") er at:

" (...) citizen participation is a categorical term for citizen power. It is the redistribution of power that enables the have-not citizens, presently excluded from the political and economic processes, to be deliberately included in the future. (...) In short, it is the means by which they can induce significant social reform which enables them to share in the benefits of the affluent society" (Arnstein 1969:216).

Deltakelse i samfunnet slik Arnstein forstår det, er et absolutt vilkår for at en person skal få ta del i sine borgerrettigheter, og for å få del i samfunnets velferdsgoder. For at dette skal skje, må det en bevissthet til om at makten må omfordeles fra makthaverne til de maktesløse.

Istedenfor å bruke inndelingen fra god til dårlig deltakelse slik mange gjør, har Arnstein laget en deltakelses- stige på åtte trinn der hvert trinn på stigen forteller hvilken grad av

deltakelse borgerne har på beslutninger. For hvert trinn er det økt beslutningsdeltakelse (Cornwall 2008:270). Stigens øverste trinn er ”*citizen control*” der det er full deltakelse, og det laveste trinn er kategorien *manipulering* og *terapi*, som hun anser som ikke-deltakelse.



Figur 2 Arnstein`s ladder of participation. (<http://lithgow-schmidt.dk/sherry-arnstein/ladder-of-citizen-participation.html>)

De første to trinn er ikke-deltakelse:

På **trinn en**, *manipulering* og **trinn to**, *terapi* er deltakerne med der noe skal besluttes, men har ingen mulighet til å bestemme noe. Dette blir derfor en kamouflert deltakelse. Istedenfor at deltakerne får være med å bestemme, er makthaverne mest opptatt av å lære dem og å kurere dem. Istedenfor at makthaverne gjør endringer i samfunnet, vil de heller endre deltakerne slik at de kan tilpasse seg samfunnet (Arnstein 1969:218).

På trinn tre, fire og fem er det en viss grad av deltakelse. Arnstein kaller disse trinn for ”*tokenism*” – symbolsk deltakelse. Her kan deltakerne si noe og bli hørt, men de vet ikke om det de har sagt blir tatt til følge, for makthaverne er ikke pålagt å ta det til følge: **Trinn tre** handler om å *informere*: Å informere borgere om deres rettigheter og ansvar er et viktig skritt i retning mot deltakelse. Men hvis informasjonen bare går i retning fra makthavere og til deltakere, gis det ikke mulighet for noen dialog som kan tilføre begge parter ny kunnskap, eller mulighet for å endre noe. **Trinn fire** er å *konsultere*: Dette handler også om kommunikasjon som bare går den ene veien. Hvis borgere blir spurt om deres mening og disse meningene ikke blir tatt på alvor, vil det se

ut som deltakelse, men er det ikke. **Trinn fem** kaller Arnstein for ”*Placation*”, som jeg har valgt å oversette til *blidgjøring*. Her får deltakerne litt mer innflytelse. Strategien som brukes her er at noen ”verdige” får være med i en gruppe der beslutninger tas og kan dermed avgi sin stemme, men de er gjerne i mindretall fra egen gruppe og har liten innflytelse. På den måten holder makthaverne fremdeles på sin rett til å bestemme (Arnstein 1969:219-220).

På trinn seks, sju og åtte er makten omfordelt og deltakerne kan være med og bestemme: **Trinn seks** har fått navnet *partnerskap*. Her samarbeides det om planer og avgjørelser blir tatt i fellesskap. **Trinn sju** kalles *delegert makt*. På dette trinnet har deltakerne reell makt og innflytelse fordi avgjørelser er delegert til dem. **Trinn åtte** er ”*citizen-control*” - borger – kontroll. Her har borgerne fått mulighet til å ha en avgjørende myndighet over egen situasjon, at de har full kontroll (Arnstein 1969:221-223).

Arnstein bemerker at stigen har sine begrensninger. Hun har fremstilt makthaverne og de maktesløse ensidig, som to homogene grupper med sine fordommer mot de andre. Slik er ikke alltid virkeligheten. I tillegg kan stigen ha mange flere trinn og det er ofte glidende overganger mellom trinnene.

DEL 3

FORSKNINGSMETODE

Dette kapitlet handler om hvordan jeg har gått fram for å få svar på min problemstilling. Jeg vil her beskrive mitt utgangspunkt og kontakten og samarbeidet med *Unge funksjonshemmede* som ledet fram til den problemstilling denne studien skal gi svaret på. Videre vil jeg presisere mitt perspektiv på denne studien, mitt valg av kvalitativ metode og gi en beskrivelse av hvordan dataene er produsert i fokusgruppen og intervju og hvordan de er blitt analysert. Tilslutt vil jeg reflektere over mine valg og gjennomføring. Jeg starter kapitlet med å fortelle om utgangspunktet for spørsmålene.

Fra ide til handling

Med bakgrunn som ergoterapeut er jeg opptatt av hvordan samfunnet åpner eller lukker for mulighet for deltakelse og likestilling for personer med funksjonsnedsettelse. I møtet med pasienter/brukere har jeg gjennom deres fortellinger erfart hvordan kroppslige forhold kan begrense mulighet for deltakelse i samfunnet. Selv om jeg er opptatt av dette, har jeg opplevd at brukerorganisasjoner mener at helsepersonell er for fjerne fra deres ståsted. Men samarbeid med brukergruppene har alltid vært viktig i mitt arbeid, og jeg ønsket derfor å gjøre denne studien i et samarbeid med en brukerorganisasjon og med et fokus som de ser som aktuelt.

Mitt samarbeid med organisasjonen *Unge funksjonshemmede* startet etter at jeg hadde lest deres nettside i november 2007 (Unge Funksjonshemmede 2007) etter det jeg må kalle et usystematisk søk om unge, universell utforming og utdanning/arbeid. Nettsiden deres fattet min interesse fordi den tok opp tema som omhandler de unges mulighet for deltakelse i samfunnet, om like rettigheter som andre unge til utdanning, arbeid, transport m.m. I en e-post til organisasjonens leder presenterte jeg meg og tanker om mitt mastergradsarbeid. Jeg spurte om de var interessert i et samarbeid med meg, og om de kunne ”dra nytte av at jeg skal gjøre et arbeid som handler om hvordan vi kan unngå

marginalisering av grupper i samfunnet?”¹³. Jeg fikk umiddelbart et positivt svar om at de ønsket et slikt samarbeid. I svaret på denne e-posten kunne jeg lese at de ønsket å få vite

”(...) hvilke ”følte” hindre funksjonshemmede møter i forhold til utdanning og arbeid? Hva er det som er suksessfaktorer og hva er barrierene? Vi vet at tilgjengelighet er en utfordring, men hvilke andre praktiske utfordringer møter man? Viktigst er kanskje hvilke holdninger en møter og kanskje spesielt i forhold til funksjonshemmede med skjulte funksjonshemninger. Spennende er også overgangen utdanning – arbeid (...)” (sitat fra e-post fra organisasjonens leder til meg 22.11.07).

Jeg ga uttrykk for at dette harmonerte godt med det jeg tenkte, og samarbeidet ble innledet. Dette samarbeidet er i tråd med perspektivet i samfunnsarbeid slik Minkler og Wallerstein (2005:26) definerer det:

”(...) *community organization* is defined as the process by which community groups are helped to identify common problems or goals, mobilize resources, and develop and implement strategies for reaching the goals they collectively have set.”

Det som her omtales som ”community group”, kan være forskjellige typer grupperinger, også ”communities of need”, et interessefellesskap slik en brukerorganisasjon er (Twelvetrees 2002:112). Slik *Unge funksjonshemmede* arbeider, har organisasjonen selv identifisert problemområder for sine medlemmer, satt sine egne mål og mobilisert egne ressurser. Det arbeidet som jeg ville gjøre, var å være med å finne ny kunnskap og forståelse om noen av de problem som gruppen selv har pekt ut, slik at organisasjonen kan arbeide videre for å løse disse. Slik er det gruppen selv som har kontroll over egen situasjon, noe som er empowerment i praksis (Minkler and Wallerstein 2005:26).

Unge funksjonshemmede er en landsdekkende organisasjon. Jeg ble satt i forbindelse med to styremedlemmer hjemmehørende i min region. Vi hadde kontakt via sms og e-post, men vi ønsket også å møtes. På møtet vårt fikk jeg kjennskap til forskjellige områder organisasjonen er opptatt av, og på hvilke områder de syntes det kunne være viktig å hente inn ny kunnskap. Områder som representanten fortalte om, var overganger mellom skoleslag og overgang fra utdanning til arbeid, problemstillinger de funksjonshemmede ungdommene opplevde knyttet til NAV og til Statens Lånekasse for utdanning, holdninger til funksjonshemmede i skolen og problemstillinger medlemmene

¹³ Sitat fra e-post fra meg sendt 21.11.07 til leder i *Unge funksjonshemmede*

opplevde knyttet til grunnskole og til videregående skole. Her var mye å ta fatt i. Organisasjonen var blant annet opptatt av elevene med funksjonsnedsettelse som går i videregående skole, fordi organisasjonen var kjent med at medlemmer hadde sluttet skolen uten å fullføre. *Unge funksjonshemmede* var blant annet opptatt av hvor mange dette kunne gjelde av deres medlemmer.

Ettersom videregående skole er noe som angår alle elever og som er viktig for videre utdanning og deltakelse i samfunnet, bestemte jeg meg for å se nærmere på problemstilling rundt funksjonshemmede elever i videregående skole. Vi hadde kontakt på e-post og avtalte et nytt møte, nå med begge styremedlemmene, for å snakke mer om dette tema og det videre samarbeidet. Det kom fram at som organisasjon var de interessert i tall, fordi de opplever at de ikke blir hørt av myndighetene uten at de har "harde fakta" å slå i bordet med. Men tall sier lite om hvordan disse unge har det i sin hverdag, hva de tenker, hva de erfarer og hvordan de handler. Mitt fokus var nettopp å få mer kunnskap om ungdommenes erfaringer fra videregående skole som påvirket valget om å slutte eller fortsette.

Innen forskning om samfunnsmessige forhold kan forskere være opptatt av fenomeners innhold og utbredelse (Aase and Fossåskaret 2007:11). Hva jeg som forsker ville undersøke, var bestemmende for hvilken metode jeg valgte til min forskning. For å svare på spørsmålet om hvor mange som slutter, altså en utbredelse, måtte jeg ha brukt en kvantitativ tilnærming, mens en kvalitativ metode vil kunne gi best svar om hvordan dette oppleves, altså fenomenets innhold (Aase and Fossåskaret 2007:kap1). *Unge funksjonshemmede* hadde et ønske om å se på utbredelsen av fenomenet skoleslutter blant elever med funksjonsnedsettelse i videregående skole. Jeg så det imidlertid som viktig at det først ble innhentet noe kunnskap om hvordan denne elevgruppen faktisk erfarer hverdagen sin i videregående skole før en eventuell kartlegging av omfang av skolesluttere (Malterud 2003:35). En kvalitativ undersøkelse ble mitt valg, og de to styremedlemmene fra organisasjonen ga sin tilslutning til dette.

Kvalitative metoder

Målet med denne undersøkelsen var å finne ny kunnskap om hvordan elever med funksjonshemming opplever sin hverdag i videregående skole, om deres muligheter og begrensninger for å fullføre skolen. Etersom forklaringsmåter og tilnærming må tilpasses de fenomen som skal undersøkes (Thornquist 2003:9), valgte jeg kvalitativ metode for å få svar på forskningsspørsmålet. Kvalitative metoder bygger på teorier om fenomenologi og hermeneutikk, om menneskets erfaring og fortolkning (Malterud 2003:31). I fenomenologien er personens livserfaringer betydningsfulle, den ses på som forutsetning for all kunnskap. Mennesket er en del av verden og verden fremstår slik den erfares for den enkelte. Slik konstitueres den enkeltes virkelighet av bevisstheten (Thornquist 2003:14). Denne erfaringen kan jeg ikke få vite noe om uten at den blir formidlet fra den som har selve opplevelsen, slik de selv har sett, hørt, kjent og følt sin tilværelse. Ungdommene som er med i undersøkelsen har fortalt om sine erfaringer i skolehverdagen slik de opplever den. Som forsker skal jeg prøve å forstå det de forteller slik at jeg kan forstå meningen deres. I denne prosessen skjer det en fortolkning. Slik fortolkning kalles hermeneutikk (Gilje and Grimen 1993:143). Hermeneutikken er relevant for all forskning, ettersom alle data må tolkes. Den beskriver den prosess som skjer i fortolkning av en tekst, at vi forstår delene ut fra helheten i det som blir sagt. Og når vi så har fått en ny helhetsforståelse settes den inn i en ny sammenheng, noe som utvider vår forståelse ytterligere. Denne nye erkjennelsen gir oss da enda et grunnlag til en videre forståelse av informantens budskap. Slik beskrives denne vekslingen fram og tilbake som en spiral som skaper ny forståelse (Gilje and Grimen 1993:kap7). Som grunnlag for min fortolkning, har jeg min egen bakgrunn og erfaring, min egen forforståelse av det de forteller. Min erfaringsverden i forhold til funksjonshemming er fra mitt profesjonsståsted. Min egen forforståelse og den kunnskap jeg har med meg vil prege min forskning. Det er den som gjør at jeg stiller de spørsmål som jeg gjør og bruker de tankemodeller som jeg bruker.

Dataproduksjon

Her vil jeg beskrive hvordan jeg gikk fram for å produsere de data som har bidratt til å svare på spørsmål jeg stilte. For at jeg skulle kunne det, måtte jeg finne personer som hadde den erfaringen jeg ville undersøke, og dermed et grunnlag for å kunne tilføre meg denne kunnskapen.

Utvalg

”Utvalget skal sammensettes slik at det inneholder materiale om det du ønsker å si noe om når studien er gjennomført” (Malterud 2003:58). Det jeg ville undersøke, gjaldt elever med funksjonshemming i videregående skole. Denne elevgruppen var derfor en kilde for produksjon av mitt datamateriale (Malterud 2003). Jeg hadde fokus på muligheter og begrensninger i forhold til å fullføre skolen. For å kunne si noe om det å slutte skolen uten å fullføre, måtte jeg gå til noen som hadde kunnskap om dette. Denne kunnskapen ville jeg innhente fra noen som hadde erfart akkurat dette. Et slikt utvalgs sammensetning hadde et potensial til å belyse min problemstilling. Ettersom det er mange måter å definere funksjonshemmet på, var det viktig for meg at de som var med i undersøkelsen selv definerte seg inn i gruppen funksjonshemmede (Grønvik 2007:12). For å få tak i unge som selv mente de hørte til i denne gruppen, valgte jeg å bruke ungdommer som gjennom sin interesseorganisasjon var medlem i organisasjonen *Unge funksjonshemmede*.

I forkant av denne undersøkelsen laget jeg en prosjektplan, der jeg beskrev at jeg ønsket et utvalg fra organisasjonen *Unge funksjonshemmede* i aldersgruppen 16-22 år, der noen var elever i videregående skole og noen hadde tatt valget om å slutte. Jeg ønsket både jenter og gutter, både fra allmennfaglig og yrkesfaglig retning. Jeg ville samle deltakerne i to fokusgrupper, en med elever i videregående skole og en gruppe med unge som hadde tatt valget om å slutte. En referansegruppe skulle oppnevnes fra styret i *Unge funksjonshemmede*. Etter at dataene fra fokusgruppene var bearbeidet, ville jeg ha en samtale med referansegruppen. Tanken med å knytte en referansegruppe til undersøkelsen, var å holde en nærhet til organisasjonen gjennom arbeidet, med tanke på

senere bruk av den nye kunnskapen. Referansegruppens videre oppgave ville bli å reflektere rundt hva som kunne gjøres med det som kom fram i undersøkelsen.

Proessen med å finne deltakere

Det viste seg vanskelig og tidkrevende å få tak i deltakere, selv om *Unge funksjonshemmede* sto for det vesentlige av dette arbeidet. Informasjon om prosjektet og en e-post adresse der jeg kunne kontaktes ble lagt ut på organisasjonens hjemmeside 23.05.08 (vedlegg nr. 2). I løpet av fire dager fikk jeg fire henvendelser fra ulike steder i landet. Alle disse hadde erfart å ikke fullføre videregående skole og kunne dermed passe i samme fokusgruppe, men det ville bli en praktisk og økonomisk utfordring for meg å samle dem. Telefonintervju eller chattegruppe på internett ble vurdert, men jeg fant at jeg ville holde fast på fokusgruppe og det personlige møtet med deltakerne. Jeg inviterte deltakerne til Bergen, men to måtte melde forfall. Jeg var i dialog med min kontaktperson i organisasjonen, og foreslo at hun skulle bruke flere metoder for å finne kandidater, blant annet snøball-metode, at hun kontaktet personer hun kjente i organisasjonen og de kontaktet andre de kjente. Dette ble gjort og jeg fikk flere navn jeg kunne kontakte. I tillegg har organisasjonen en gruppe på "Facebook" der også informasjon ble lagt ut.

Når jeg fikk navn og mobil nummer til noen som hadde sagt seg villig til å bli kontaktet, sendte jeg sms, presenterte meg og spurte om jeg kunne ta kontakt. Fikk jeg positivt svar tilbake, ringte jeg personen. Hvis de ønsket å være med i undersøkelsen sendte jeg dem informasjonsskriv (vedlegg nr. 3) og samtykkeerklæring (vedlegg nr. 4). Samtidig undersøkte jeg mulighet for når vi kunne møtes. Etter avtale med organisasjonen brukte jeg også mine egne forbindelser, ergo- og fysioterapitjenesten i kommunen og fikk en deltaker gjennom dem. Det viste seg at det var lettest å samle den gruppen med deltakere som ikke hadde fullført videregående skole. Så da jeg hadde fire personer ut fra disse kriterier, ble vi enige om tid og sted for samling, og den første fokusgruppen kunne gjennomføres. Dette var fire jenter. Alle disse hadde nedsatt funksjon av helsemessige årsaker som blant annet hjerteproblem, mage/tarm-sykdom, revmatiske plager, ME (kronisk trøtthetssyndrom) og astma. Av disse kom en reisende med fly, to måtte bruke buss eller bil i to – tre timer, og en kom fra nærområdet.

Den neste gruppen – elever i videregående skole, var det vanskeligere å samle. Både ferietid og geografisk avstand, var medvirkende årsak til dette. Jeg bestemte meg derfor for å gjøre intervju med en og en istedenfor å ha fokusgruppe. Dette var nødvendig for å klare å bli ferdig med undersøkelsen i rimelig tid. Etter hvert ble jeg svært glad for avgjørelsen, for fremdeles var det noen som trakk seg og andre som kom til. Til slutt hadde jeg tre som sa ja til å bli intervjuet, to gutter og en jente. Disse møtte jeg i deres eget hjem etter deres ønske. På forhånd fikk jeg vite at den ene gutten brukte rullestol, den andre hadde lese- og skrivevansker, mens jenten hadde funksjonsnedsettelse knyttet til epilepsi og astma.

Referansegruppen ble til slutt bestående av to personer fra styret i organisasjonen. Disse møtte jeg etter at fokusgruppe og intervju var gjennomført og jeg hadde begynt å se litt nærmere på hva dataene mine inneholdt.

... og etterpåkløskskapen i dette arbeidet

Det å finne nok og de rette deltakerne til undersøkelser, er en kjent utfordring for forskere. Jeg hadde nok en forestilling om at siden min problemstilling var noe som *Unge funksjonshemmede* hadde fått kjennskap til gjennom sine medlemmer, så ville det også være lettere å finne deltakere fra denne gruppen. Men slik var det ikke. Jeg hadde heller ikke tenkt nok gjennom de praktiske og økonomiske sidene ved å forberede fokusgrupper når jeg kunne risikere at deltakerne kunne komme fra hele landet, siden dette er en landsdekkende organisasjon. Vurderingen om å bruke internett-grupper ble gjort sent i prosessen og forløpet, men jeg innså at dette innebar mange nye overveielser og praktiske hensyn (Halkier 2002:71-74). Min konklusjon var at dette ikke var gjennomførbart nå for denne undersøkelsen.

Intervjuguide

Intervjuguiden som ble laget, var i første omgang laget for samtalen i fokusgruppene. I fokusgruppen er det et ønske om at samtalen skal kretse om tema uten at moderator må stille mange enkeltpørsmål. Likevel er det til stor hjelp å forberede aktuelle tema.

Intervjuguiden var derfor laget som en hjelp for meg selv med tema og forslag til spørsmål som var åpent formulert (vedlegg nr.5). Den ble lagt opp til å ha en innledende generell del for å åpne opp for samtale der alle skulle få anledning til å ta ordet for å bli trygge i gruppen. Videre introdusertes tema gjennom å stille spørsmål om skolen, og en overgang til selve nøkkelspørsmålene. Nøkkelspørsmålene som jeg anså som de sentrale områdene, ble laget på grunnlag av forskningsspørsmålene. De dreide seg om funksjonsnedsettelsen, om suksessfaktorer og barrierer i skolesituasjonen på videregående skole, og om det å fullføre eller å slutte skolegangen. Videre ble det gitt rom for avrundende spørsmål. Avslutningsvis ga jeg en oppsummering av det som var blitt sagt, og deltakerne kunne bekrefte/avkrefte eller føye noe til denne beskrivelsen.

Etter at jeg hadde hatt samtalen i fokusgruppen og jeg hadde bestemt meg for å intervju enkeltvis de som var elever i videregående skole, måtte jeg gjennomgå min intervjuguide med dette for øye. Ut fra erfaringen i fokusgruppen, valgte jeg å beholde inndelingen, men jeg kuttet ut enkelte spørsmål fra tema om å slutte skolen. Disse ble kuttet ut fordi spørsmålene ikke var relevante for disse elevene (vedlegg nr.6).

Fokusgruppe

Å bruke fokusgrupper i forskning, er en metode der data blir samlet gjennom gruppeinteraksjon. Emnet er bestemt av forskeren og gruppedeltakerne er tatt ut for å diskutere et bestemt tema (Wibeck 2000:23). Gruppedeltakerne skal ha felles erfaringer - enten på grunnlag av noe de har sett eller hørt, eller felles livserfaringer. Det som også kjennetegner fokusgruppen, er at selve gruppeinteraksjonen skaper data. Istedenfor at intervjuer spør den enkelte, oppmuntres gruppedeltakerne til å dele sine erfaringer, spørre hverandre og kommentere hverandres synspunkter (Halkier 2002:12). I fokusgruppen er det ikke en intervjuer, men en (eller flere) moderatorer. Moderators rolle er å skape et sosialt rom der deltakernes erfaringer kommer til uttrykk gjennom en dialog i gruppen (Halkier 2002:55). Gruppen prater om et tema slik vi mennesker ofte gjør i sosiale sammenhenger, de deler synspunkter, er enige eller uenige med hverandre, og de viser normer for fortolkning og praksis (Halkier 2002:13). Fokusgruppe er derfor en god metode å produsere data om deltakernes synspunkter om et spesielt tema, noe som passer problemstillingen i dette prosjektet.

Planleggingen

Å bruke fokusgruppe som forskningsmetode krever planlegging og organisering. En må finne tidspunkt som passer for alle, og et sted som er tilgjengelig og praktisk for formålet. Ettersom deltakerne inviteres til denne samlingen av meg, ville jeg gjerne gjøre dette til et hyggelig møte, og da ville jeg gjerne ha en enkel servering.

Etter at det var klart hvem som skulle være med i fokusgruppen, startet planleggingen med grundig logistikk på reiseruter. Jeg ville helst hatt personer fra de nærmeste områdene for å unngå store reiseutgifter og mye administrering, men dette lot seg ikke gjøre.

Jeg måtte også ta stilling til om jeg skulle ha med en assistent i fokusgruppen. Siden dette var en liten gruppe, bestemte jeg meg for å klare meg uten assistent. Jeg fikk låne opptaker på studiestedet og kunne sette meg inn i hvordan den fungerte i god tid før den skulle brukes.

Gjennomføring

Deltakerne i gruppen ankom med fly/flybuss, buss eller bil. Dette måtte koordineres og jeg sørget for henting på bussterminal og flybuss fram til lokaler på Høgskolen som var avsatt for formålet. Jeg kjente ikke deltakernes behov og deres funksjonsnedsettelse, men disse lokalene var tilgjengelig for rullestolbruk hvis dette var aktuelt for noen av deltakerne. Til hente- arbeidet måtte jeg involvere familiemedlemmer.

I lokalene hadde jeg sørget for mat og drikke, samt frukt. I tillegg til at det er hyggelig å spise noe sammen når vi prater, var det flere som hadde reist et godt stykke og det var lenge til de var hjemme igjen, så mat var viktig. Da tre av de fire var samlet, ringte den fjerde og sa at hun var blitt dårlig, men kunne komme litt forsinket. Jeg bestemte da at vi utsatte starten av samtalen til alle var til stede. Mens vi ventet gikk praten livlig blant deltakerne. Jeg gikk litt til og fra for å koordinere den sist ankomne, og deltok ikke mye i praten før den planlagte samtalen i gruppen startet. Denne oppvarmingen var nok nyttig for den videre praten, for de brukte tiden til å presentere seg for hverandre og fortalte om sin situasjon. Dette fikk ikke den sist ankomne del i, men hun var pratsom

og åpen og kom raskt i kontakt med de andre. Jeg unngikk å delta i dette, slik at deres erfaringer kunne være nye for meg når vi startet med selve samtalen i fokusgruppen.

Som introduksjon til samtalen, fortalte jeg alle i fellesskap hva prosjektet gikk ut på (selv om alle hadde mottatt skriftlig informasjon om det samme) og at de var samlet her fordi de hadde en erfaring som jeg var interessert i å høre om. Jeg informert om at min rolle i gruppen var primært å lytte til deres erfaringer fra det å være funksjonshemmet i videregående skole, men at jeg også gjerne ville komme med spørsmål underveis.

Praten i fokusgruppen gikk lett mellom gruppedeltakerne, de repliserte og kommenterte hverandre flittig, men ga også rom for hverandre til å fortelle lengre episoder.

Deltakerne hadde mange felles erfaringer, noe som de bekreftet til hverandre gjennom utsagn som ” *Ja, jeg kjenner igjen din historie!*” eller å bekrefte de andre gjennom lyder som ” *mmmm*” eller å gjenta sentrale ord.

Det var mye latter og humor i gruppen – særlig når det ble beskrevet møter med skole og lærer der de opplevde en manglende forståelse for sin situasjon. Slik jeg ser det skapte gruppen en situasjonsdefinisjon (Goffman 1992) og definerte latter og humor inn som en felles forståelsesplattform. Dette var med og styrket samholdet og understreket deres felles erfaring (Hjelle 2001:57). Sudmann (2009) har også sett på bruk av latter og humor i sine fokusgrupper. Blant annet ler deltakerne når de forteller om en litt pinlige situasjon som har skjedd dem. Ved å le sammen med sitt publikum i fokusgruppen, reduseres følelsen av det pinlige i episoden.

”(…),the shared laughter indicates the pleasure of disrupting social order whose power was painfully felt at the time” (Sudmann 2009:258,259).

Gruppen var oppmerksom og lyttende til hverandre. En av deltakerne sa mindre enn de andre, men var med i samtalen blant annet ved å stille spørsmål til de andre og kommenterte deres erfaring. Et par ganger spurte jeg spørsmål direkte for å få fram mer av hennes erfaringer. En av de andre deltakerne stilte også direkte spørsmål til henne.

Jeg var opptatt av å få fram alle erfaringene hos deltakerne. Her i fokusgruppen var det mange som fokuserte på negative episoder på skolen. Jeg spurte derfor om de også hadde noen positive erfaringer de ville dele fra videregående skole, noe de hadde.

Det var vanskelig å bryte inn når noen fortalte ivrig. Men hvis enkelte i gruppen brukte mye tid på tema som ikke var veldig relevant fordi de omtalte forhold som ikke hadde med videregående skole å gjøre, brukte jeg mine forberedte spørsmål til å pense dem inn på rett spor igjen.

Underveis skrev jeg ned stikkord fra samtalen som jeg skulle bruke til oppsummering. Som avslutning oppsummerte jeg hovedtrekkene i samtalen og spurte om dette var riktig oppfattet. Dette bekreftet de. Dette avslutningsspørsmålet var med for å sikre at jeg har forstått deltakerne rett (Krueger 1998). Jeg spurte også om noen hadde noe å tilføye, og det hadde en av dem. Dette handlet om legeerklæringer som ikke var gode nok til å beskrive situasjonen deres og vansker i møte med NAV. Dette er ikke blitt tatt med videre som tema, da jeg i dette materialet har forholdt meg til skolehverdagen.

.

Jeg stoppet samtalen etter 1t og 45 min, av hensyn til de som skulle reise med fly og buss. Gruppen hadde mye å snakke om og ville gjerne ha fortsatt. De uttrykte at det var godt å snakke med andre i tilsvarende situasjon.

Deltakerne fikk dekket sine reiseutgifter fra meg. Siden har jeg fått tilbud fra *Unge funksjonshemmede* om dekning av disse utgiftene fra organisasjonen.

Refleksjon

Jeg var svært fornøyd med møtet med gruppen og deltakelsen deres i samtalen. En av deltakerne snakket mindre enn de andre, men var likevel aktiv med i gruppen og kom ofte med små innspill og kommentarer til andres utsagn. Jeg tenkte i ettertid at jeg kunne gitt noen flere direkte henvendelser til henne, men ser samtidig at det er nå engang slik at ikke alle snakker like mye. Jeg noterte stikkord underveis, og brukte til slutt intervjuguiden og oppsummerte det vi hadde snakket om ut fra den. Det er best for moderator å kunne konsentrere seg om samtalen og ikke være opptatt av å notere ned underveis.

Ettersom mye tid gikk til venting i starten, ble det liten tid igjen før fly og buss skulle gå, så jeg syntes avslutningen kom litt for raskt. Informantene hadde mye å snakke om.

Etter at denne første fokusgruppen var gjennomført, måtte jeg reflektere over hvor mye tid og krefter som skulle legges ned for å få til en tilsvarende gruppe med de elevene som gikk i videregående. Da det så viste seg at en var på ferie fram til ferien begynte for alle, var jeg nødt til å velge å intervju en og en.

Intervju

Det ble gjennomført tre enkeltintervju med unge som fortsatt var elever i videregående skole. Etter deltakernes ønske ble alle intervjuene gjort hjemme hos dem. Det var ingen andre til stede i rommet under intervjuene. Intervjuene med de to guttene ble gjennomført på mellom 30 og 40 minutter, og med jenta på ca 80 minutter. Alle deltakerne samtykket i at intervjuet ble tatt opp.

Etter å ha hatt samtalen i fokusgruppen der det sentrale var alle vanskene deltakerne hadde møtt i løpet av skoletiden, var det overraskende å møte deltakere som vektla alle de positive erfaringene sterkt. Dette var tilfellet i alle de tre enkeltintervjuene. Etter det første enkeltintervjuet, gikk jeg gjennom intervjuguiden på nytt for å se om spørsmålene måtte justeres – særlig med tanke på suksessfaktorer og barrierer. Jeg tenkte på om jeg var for fokusert på barrierene. Med dette som ballast gikk jeg til neste intervju. To av intervjuene hadde høy grad av spontane og innholdsrike svar fra intervjupersonen og mine spørsmål var korte og selve intervjuet var ”selvkommuniserende” (Kvale 1997). Men et av intervjuene bar preg av at mine spørsmål etter hvert ble lengre og intervjupersons svar korte. Hva dette skyldes er ikke helt klart, men intervjuperson var nok ikke en svært ”verbal” og ordrik type, noe som kanskje stresset meg som intervjuer til å bruke flere ord. Det er mulig at dette førte til at intervjupersonen sa enda mindre. Da jeg gikk fra dette intervjuet trodde jeg at jeg hadde med meg lite til å bruke videre, men det viste seg at dette ikke holdt stikk. Et relativt kort intervju kan også ha med seg gode kvaliteter, men jeg hadde ønsket at spørsmål og svar skulle vært annerledes vektet i deler av intervjuet. På tross av dette var mitt inntrykk at intervjupersonen opplevde intervjuet positivt.

I det siste intervjuet møtte jeg en som fortalte med stor engasjement om alle sine positive erfaringer med lærere og videregående skole. Underveis i intervjuet kunne jeg kjenne igjen tema fra fokusgruppen, men med den forskjell at denne personen hadde positive erfaringer der de i fokusgruppen hadde negative erfaringer. Dette fant jeg svært interessant, men dette ble ikke formidlet til henne. Grunnen til dette var nok et pragmatisk valg – at tiden gikk så altfor fort og hun hadde så mye å fortelle.

Et spørsmål som er viktig å vurdere underveis, er om forskeren har innhentet nok informasjon til at forskningen kan sies å være til å stole på. På dette tidspunkt var det tiden som var avgjørende faktor for å avslutte jakten på flere deltakere, samtidig som det siste intervjuet sammen med de andre, viste at disse dataene kunne fortelle meg noe.

I denne prosessen med å produsere data måtte jeg ta mange valg. For å kunne velge rett underveis, har jeg hatt litteratur å støtte meg til. Likevel er det mange valg som må tas grunnet praktiske forhold. Disse kan ha betydning for gjennomføringen og resultatet. Hva gjør jeg når jeg ikke får nok deltakere til flere fokusgrupper og tiden renner ut? Da må avgjørelser tas – på bekostning av den ideelle planen, om hva som er mulig å gjennomføre. Slik har det blitt en del pragmatiske valg underveis. Halkier (2002:114) tar til ordet for at pragmatiske valg kan være nødvendige og til og med nyttige. For kanskje er det slik at de vansker som skaper disse valg avspeiler det feltet som skal undersøkes.

Fokusgruppe og/eller intervju – en refleksjon

Valget om å bruke intervju til gruppen av deltakere som fremdeles var i videregående skole, ble gjort av praktiske årsaker, et pragmatisk valg. Spørsmålet som reiser seg, er om dataene som ble innhentet ville blitt annerledes om deltakerne som ble intervjuet hadde møttes i en fokusgruppe. Dette er et hypotetisk spørsmål, men som må vurderes. Ville gruppeinteraksjonen virket inn på det de fortalte? Det kan jeg regne med ut fra litteratur om fokusgrupper (Halkier 2002:12). Jeg tror likevel ikke at det ville endret helhetsinntrykket, ettersom de tre som ble intervjuet hadde delte de positive erfaringene fra skolen.

Når flere personer prater sammen, slik de gjorde i fokusgruppen, gir deltakerne innspill til hverandre som gir nye assosiasjoner og som dermed kan føre til annen refleksjon hos deltakerne. Slik kan denne måten å produsere data på føre til en annen type data enn det som kommer fram i intervju. En kritikk mot fokusgruppe kan være at deltakerne der kan bli for enige, eller at den som ikke er enig med de fleste lar være å si noe, den sosiale kontroll i gruppen gjør at synspunkter ikke kommer fram (Halkier 2002:16). Disse mulighetene var tilstede i min gruppe. Tre var veldig enige og en sa litt mindre, men ga stort sett uttrykk for enighet. Den som sa lite tilføyde til de andre en gang at ”*slik var det ikke for meg*”. Denne kommentaren var jeg ikke oppmerksom nok til å forfølge nærmere. Likevel – i et intervju kan også intervjupersonen være opptatt av å snakke intervjuer etter munnen.

Slik jeg ser det, har jeg fått produsert data som er tilstrekkelig for det fenomenet som jeg ville undersøke.

Transkribering

Fokusgruppeintervju og enkeltintervju ble, etter avtale med deltakerne, tatt opp på lydfil på diktafon. Dette er så blitt transkribert av meg. Oversetting fra muntlige til skriftlig uttrykk er krevende, særlig synes jeg at samtalen i fokusgruppen var vanskelig å feste til papiret (Halkier 2002:77). For det skjer mye når en gruppe er samlet og skal samtale om et tema, og det kan til tider være vanskelig å oppfatte det som sies. Dette kan gjøre transkriberingen utfordrende og tidkrevende, men ikke mindre spennende. For det var nok først da jeg satt der med lyden rett inn i ørene og hørte om igjen og om igjen at jeg syntes jeg virkelig hørte det som ble sagt. Jeg kunne spurt mer, men nå ligger datamaterialet der og taler sitt eget språk og videre kommunikasjon blir av indirekte karakter.

Det finnes flere måter å transkribere på, fra å skrive ordrett det som sies, inkludert symboler for betoning og intonasjon, tidtaking på pauser og pustelyder, til en grovere, skriftspråknormert utskrift der bare meningsbærende setninger er med (Wibeck 2000:83). For å kunne få med det meningsbærende innholdet i samtalen, deres uttrykte følelser rundt temaet og dynamikken i gruppen, valgte jeg en transkribering der jeg

bruker deltakernes egne ord på dialekt, med en moderat endring mot normert skriftspråk. Jeg mener at pauser, ord som kommer i langdrag eller blir sagt smilende eller leende, sukk og andre uttrykk, gir viktig informasjon, og dette er tatt med. Hensikten med gruppen er å bli kjent med deltakernes opplevelser og erfaringer. Derfor blir disse små, hørbare uttrykksformer viktig for forståelsen av det talte.

En hjelp i arbeidet var å høre avspilling av opptaket fra forskjellige avspillere. Ettersom lyd kvaliteten var forskjellig, ble enkelte ord tydeligere det ene stedet enn det andre. Når det gjelder uttrykk, er disse bemerket som: latter, smil, sukk, og enkelte steder supplert med adjektiv (høy latter, litt latter, medfølende mumling) eller skrevet med store bokstaver for å understreke volumet eller intensiteten. Når noen henvender seg spesielt til en, er dette bemerket.

I struktureringen av transkriberingen, laget jeg et skjema med fire kolonner, en kolonne for mine uttalelser og spørsmål, en for navn på deltakerne, en for deres uttalelser/kommentarer/uttrykk, og en kolonne slik at jeg kunne bruke denne tabellen når jeg skulle bearbeide materialet videre. Hver uttalelse ble ført i egen rad.

Moderator	Deltakerne	Uttalelse	Kommentar
Mine spørsmål og kommentarer			Denne kolonnen ble brukt til meningsfortetning
	Brit	<i>Her kommer det Brit sier...</i>	og kodeord
	Christine	<i>..og her sier C</i>	
	Dina	<i>...og her kommenterer</i>	
	Christine	<i>..sin kommentar</i>	
Spørsmål fra m			
	Ane		

Figur 3 Eksempel på tabell for transkribering av fokusgruppe

Når jeg videre har brukt direkte sitat i teksten, har jeg justert språket til normert skriftspråk. Dette ble gjort for å unngå at dialekter skulle være med å identifisere personen og for at selve uttalelsene skulle fremtre mer velformulert. Av samme grunn har jeg i enkelte tilfeller justert språklige uttrykk uten at dette endret meningsinnholdet i uttalelsen.

Analyseprosessen

Etter å ha transkribert materialet, fortsatte jeg analysearbeidet for å organisere og redusere det. Det gjorde jeg ved å lage meningsfortettinger av hver enkelt uttalelse fra deltakerne (Kvale 1997:125). Dette hadde jeg laget plass til i en kolonne på transkriberingen. Gjennom meningsfortettingene ble uttalelsen komprimert og det som ble sagt ble gjengitt med få ord. Videre kunne jeg da finne et kodeord for hva denne uttalelsen dreide seg om. Dette merket jeg med egen farge slik at det lett kunne finnes tilbake til. Jeg prøvde å finne kodeord som var nær opp til det som ble sagt. Det ble derfor mange kodeord, og disse ble gruppert. Målet med koding er å finne like enheter som kategoriserer biter i teksten (Kielhofner 2006:379).

Etter å ha komprimert og laget kodeord for tema, opplevde jeg at dette ble løsrevet fra sin sammenheng. Jeg hadde behov for å få en helhetlig oversikt over stoffet igjen. Mitt neste steg ble derfor å lese flere ganger gjennom det transkriberte materialet igjen og så lage sammendrag av samtalen i fokusgruppen og de enkelte intervju. Denne prosessen ga meg en helhet over det deltakerne snakket om – og jeg oppdaget at jeg kunne se temaene og de enkelte uttalelsene i lys av helheten. Denne måten å se detaljer i lys av helheten og helheten i lys av detaljene når vi skal fortolke er viktig for forståelsen og begrunnelsen av fortolkningen (Gilje and Grimen 1993:153). Etter å ha laget sammendragene kunne jeg være mer i dialog med teksten og ”spørre” hva tekstene og de forskjellige temaene ville fortelle.

Jeg så nå lettere kategorier i dataene og kunne gruppere kodeordene. Jeg laget da sju kategorier til mine kodeord. Alle disse kategorier var representert i alle intervju og hos fokusgruppen, men det varierte hvor mye fokusgruppen eller de enkelte hadde snakket om hver av disse kategoriene. Jeg samlet alt som var kodet under samme kategori i samme dokument og kunne dermed sammenligne de ulike uttalelser innenfor hver kategori. For eksempel fant jeg det naturlig å lage en kategori som omhandlet **tilgjengelighet**: hva snakket deltakerne om når de snakket om tilgjengelighet og hvordan snakket de om det? Vektleggingen min var å sammenholde dataene og å finne

forskjeller på data med samme kode. På den måten kunne jeg finne nyansene (Kielhofner 2006:381).

I kvalitativ forskning går beskrivelse og tolkning hånd i hånd, og det varierer hvor ”dypt” forskeren velger å tolke stoffet. I arbeidet med kodeord og kategorier hadde jeg behov for å ha noen begreper i tankene. For meg var det naturlig å bruke både kunnskap fra min ergoterapibakgrunn og kunnskap fra samfunnsarbeid i dette arbeidet. Etter som jeg arbeidet mer med kategoriene, så jeg at det var naturlig å samle de sju tema til tre: selvpresentasjon, dialog og deltakelse og tilgjengelighet og deltakelse. Disse tre tema har jeg så koblet opp mot mitt spørsmål som handler om unge funksjonshemmedes muligheter og begrensninger for å fullføre videregående skole.

Refleksjon

I min analyse har jeg valgt ut noe som jeg ser, og jeg vet at det er ganske sikkert noe jeg har oversett. Slik er det når vi mennesker observerer og konstruerer våre meninger. Jeg tror at deltakerne vil kjenne igjen temaene og andre i tilsvarende situasjon vil også finne gjenkjennelse i materialet, selv om den er ikledd min forståelse (Aase and Fossåskaret 2007:36).

Samarbeid med *Unge funksjonshemmede*

For å styrke det videre samarbeidet med organisasjonen, ønsket jeg å kunne få og gi tilbakemeldinger til organisasjonen underveis i arbeidet. Vi ble derfor enige om å opprette en referansegruppe som jeg kunne ha kontakt med. Planen var at referansegruppen skulle bestå av 3-4 personer utvalgt av organisasjonen. Referansegruppen ville bli orientert om de foreløpige funn og kunne diskutere disse. Da vil en kunne reise spørsmålet: Hva kan gjøres videre med dette?

Høsten 2008 da dataene var innhentet og delvis bearbeidet, innkalte jeg til møte med referansegruppen. Referansegruppen besto av de samme to styremedlemmene fra *Unge funksjonshemmede* som var med fra starten av i arbeidet. Et viktig punkt var å drøfte hvordan disse funnene kunne brukes videre. Referansegruppen mente at det var viktig at administrasjon og lærere i videregående skole fikk kjennskap til hvordan

funksjonshemmede elever kunne erfare skolen. De ønsket også at denne informasjonen skulle nå nye lærere gjennom lærerskolen. Organisasjonen er representert i Brukerforum i Utdanningsdirektoratet og den nye kunnskapen måtte komme fram der. Det ble også tatt opp om det var behov for å opprette et elevombud som kunne tale elevenes sak i skolen. Videre ønsket referansegruppen at jeg skulle legge disse foreløpige funn fram for ledermøtet i *Unge funksjonshemmede*.

Unge funksjonshemmede skulle ha ledermøte for hele den landsdekkende organisasjonen en måneds tid senere. Mine foreløpige funn ble derfor presentert på ledermøtet 17.10.08. Umiddelbart etter innlegget var det flere av deltakerne som tok kontakt for å formidle sine historier, fortellinger som bekreftet de foreløpige funn i mine data om elevers muligheter og begrensninger i videregående skole.

Metodediskusjon

Etiske vurderinger

All forskning krever at forskeren går fram på en etisk forsvarlig måte, både når det gjelder innsamling av data, bearbeiding av dem og hvordan de blir presentert. Særlige hensyn må tas der innsamling av data direkte berører mennesker, slik det gjør når forskeren bruker kvalitative metoder. Thagaard (2003) knytter forskerens etiske ansvar til tre hovedprinsipper: informert samtykke, konfidensialitet og konsekvenser av å delta i forskningsprosjekt. Det viktige i disse prinsipper er hensynet til personvernet og eventuelle skadevirkninger det kan få for personen å delta i forskningsprosjektet. I Norge er det opprettet en nasjonal forskningsetisk komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH¹⁴) som har utformet retningslinjer for forskerens etiske ansvar innen disse fagene. Prosjekter som omfatter personopplysninger må alltid vurderes i forhold til hvor sensitive disse opplysningene er (Alver and Øyen 1997). Det må avklares om prosjektet inneholder persondata som utløser meldeplikt eller konsesjonsplikt. For blant annet høgskoler og universitet er det opprettet et personvernombud for forskning ved Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste(NSD).

¹⁴ www.etikom.no/ 28.12.08

NSD

Siden mitt forskningsprosjekt innebar intervju med personer, var det nødvendig å få vurdert om det utløste meldeplikt ut fra personopplysningsloven¹⁵. Skjema ble derfor utfylt og sendt til NSD. Jeg fikk tilbakemelding fra NSD om at mitt prosjekt ikke medførte meldeplikt ut fra §§31 og 33 (vedlegg nr.1 a og b).

I skjema til NSD krysset jeg ”nei” til at jeg skulle behandle helsemessige forhold. I intervjuene var jeg opptatt av funksjonsnedsettelsenes konsekvenser mer enn den enkeltes helsemessige forhold. I følge§33 i personopplysningsloven kreves ikke konsesjon for behandling av sensitive opplysninger når opplysningene gis uoppfordret. I etterkant ser jeg at deltakerne hadde bruk for å fortelle om sine helsemessige forhold når de fortalte om funksjonsnedsettelsenes konsekvenser. Jeg valgte derfor å behandle disse opplysningene som sensitive opplysninger. De er derfor anonymisert og oppbevart etter gjeldende regler.

Taushetsplikt og taushetsrett

Spørsmålet om konfidensialitet er et grunnprinsipp i etisk forskning. I norsk lov er det flere bestemmelser om taushetsplikt, og for forskning som er knyttet til universitet eller statlig høgskole, gjelder forvaltningsloven. Brudd på taushetsplikt er straffbart (Alver and Øyen 1997:92,93). Forskerens plikt er å hindre at andre får adgang eller kjennskap til opplysninger som er gitt under taushetsplikt. Det betyr at all informasjon som gis blir behandlet konfidensielt og at forskeren må hindre at informasjon om personen det forskes på kan skade personen. Anonymisering av deltakerne er sentralt, det er viktig at ikke personlige opplysninger om enkeltpersoner eller grupper kommer på avveier, eller at det blir brukt på andre måter enn det er gitt tillatelse til.

De fleste deltakerne i studien kom fra organisasjonen *Unge funksjonshemmede*, og min kontaktperson der ga meg navn på personer som hadde gitt tillatelse til at jeg kunne kontakte dem. Jeg hadde den videre kontakten med den enkelte, og kontaktpersonen er

¹⁵ www.lovdata.no/all/tl-20000414-031-006.html#31 28.12.08

ikke blitt orientert om hvem av dem som ble med i undersøkelsen eller ikke. Jeg har også fått kontakt med deltakere gjennom helsepersonell i kommunen. Et sentralt spørsmål er om deltakerne kan gjenkjennes av medlemmer i organisasjonen eller av andre. Organisasjonen er landsomfattende og deltakerne i undersøkelsen kommer fra flere fylker og forskjellige områder i fylkene. Jeg har anonymisert ved å bruke fiktive navn og ikke knyttet person opp mot sted eller skole.

I samtalen i fokusgruppen delte deltakerne sine personlige erfaringer med hverandre. Som forsker kan jeg ikke ha kontroll med hvordan disse opplysningene blir håndtert i etterkant av gruppen, men taushetsretten og taushetsplikten ble presisert innledningsvis i fokusgruppen, noe deltakerne var enige i at de ville forholde seg til.

Det transkriberte materialet inneholder ingen navn verken på steder, skoler eller personer. Lydopptak er bevart på egen usb-minnepenn og er forsvarlig oppbevart. Dette sammen med e-post vil bli slettet umiddelbart når prosjektet er ferdig.

Informert samtykke

Jeg fikk tilsendt fornavn og mobilnummer på personer som kunne kontaktes fra min kontaktperson i Unge funksjonshemmede. Videre sendte jeg da en sms direkte til den enkelte og spurte om jeg kunne ringe dem. Da dette var avklart, spurte jeg etter e-post adresse slik at jeg kunne sende informasjon om prosjektet (vedlegg). Hvis personen etter dette ga klarsignal til å være med som informant, sendte jeg en samtykkeerklæring (vedlegg). Denne mottok jeg underskrift på da vi møttes til intervju. Ved intervju og i fokusgruppe gjentok jeg at alle deltakere var frie til å trekke seg når de måtte ønske det. Jeg fikk samtykke fra alle deltakere og ingen har trukket seg fra prosjektet underveis.

Refleksjoner over meg selv som forsker

I mitt arbeid som ergoterapeut er jeg ofte i nære samtaler med pasienter/brukere. I slike samtaler der den ene part åpner seg og forteller mye fra sin egen situasjon, stilles det store krav til evne til å lytte og til empati, samtidig som tanken må være klar (Thagaard 2003:191). I slike situasjoner er jeg hele tiden også bevisst på at det som formidles til

meg er grunnlag for eventuelle ergoterapeutiske tiltak. Som forsker hadde jeg en annen rolle. Jeg skulle her også lytte og være oppmerksom, men jeg skulle ikke jobbe fram noen løsninger på problemene sammen med dem. Dette måtte jeg være bevisst på underveis.

I forhold til dette aktuelle tema, har jeg fått del i den forforståelsen som representantene fra organisasjonen *Unge funksjonshemmede* hadde: at det finnes elever som slutter i videregående skole fordi det ikke er god nok tilrettelegging for funksjonshemmede. Jeg hadde også med meg kunnskap og erfaring fra utøvelse av eget yrke. Disse perspektiv tok jeg med inn i arbeidet. Å ha en forforståelse er nødvendig, ellers ville det være vanskelig for meg som forsker å stille de riktige spørsmål underveis (Gilje and Grimen 1993). Under fokusgruppe og i intervju var jeg oppmerksom på å stille mest mulig åpne spørsmål. For å få et balansert bilde etterspurte jeg positive erfaringer med skolen der deltakerne vektla de negative erfaringene og omvendt. I fokusgruppen var jeg opptatt av at samtalen skulle flyte mest mulig mellom deltakerne. Likevel gikk jeg inn og styrte samtalen hvis den tok en retning som gikk for langt bort fra tema som omhandlet videregående skole. Da tok jeg fatt i spørsmål jeg hadde tenkt ut på forhånd, og fikk på denne måten samtalen inn i ny og for meg, informativ retning.

Jeg vil presisere at all empiri i denne studien er fra de unges perspektiv. Deltakernes fortellinger vil naturlig nok inkludere erfaringer med både skole og andre offentlige instanser, men blir bare sett fra deres ståsted. Et videre perspektiv måtte inkludert lærere og deres arbeidsmåter og synspunkt (Solvang 1994:69), men dette er utenfor rammene for denne studien. Som forsker må jeg plassere elevenes synspunkter og erfaringer inn i en kontekst i vårt samfunn der skole som institusjon er viktig, og slik er skole og lærers rolle trukket inn i studien.

Del 4

ANALYSE OG DRØFTING

I det følgende presenterer jeg mitt empiriske materiale, min analyse og fortolkning. Fra jeg møtte deltakerne har fortolkning av det jeg har hørt og sett i arbeidet med dataene vært en pågående prosess. Det som ble formidlet i møtene med deltakerne gir ikke ny kunnskap eller svar på min problemstilling i seg selv, men gjennom å systematisere deres utsagn har jeg funnet fram til en overgripende mening. På denne måten har jeg konstruert en tematisk orden i den virkeligheten de unge beskriver (Aase and Fossåskaret 2007:37). I arbeidet med å tematisere dataene, ser jeg at en del kan sorteres inn under eller finnes igjen i flere tema. Slik er det også i det jeg presenterer i del fire.

I denne delen ønsker jeg å gi et bilde av hvem deltakerne i studien er og hvilke utfordringer de møtte i skolehverdagen på grunn av sin funksjonsnedsettelse. Jeg vil presentere dem slik jeg har blitt kjent med dem i intervjuene og i fokusgruppen og gjennom arbeidet med min empiri.

Deltakerne

Tre av elevene ble intervjuet. Her har de fått navnene **Per**, **Pål** og **Pia**:

Per er 17 år og går andre året på allmennfaglig studieretning. Han har vært rullestolbruker fra han var barn. Han er aktiv i idrettslag sammen med andre rullestolbrukere og driver blant annet med rullestolpigging og sitski. Ellers driver han med data og ser TV på fritiden. Han har et ønske om å bli sportsjournalist og skriver litt for en avis. Han forteller at han klarer seg bra faglig på skolen og han opplever at skolen er godt tilrettelagt for hans behov. Etter skoletid har han kontakt med andre fra skolen gjennom msn på data.

Pål er 18 år. Han går siste året på yrkesfaglig studieretning, naturbruk. Han valgte denne linjen ut fra sin interesse for dyr. Nå gleder han seg til han er ferdig med skolen og kan begynne i arbeid. Da vil han gjerne ha et gårdsarbeid slik at han kan holde på med dyrene store deler av tiden sin. Han har dysleksi og dyskalkuli, noe som ble konstatert da han gikk i 7.klasse. Da fikk han PC på skolen, ekstra tid ved prøver og en individuell studieplan. Han får ekstraundervisning i enkelte timer på grunn av sin dysleksi og det synes han er greit. Dette har han sammen med tre andre. Han opplever at han er akseptert for den han er i klassen der han er nå.

Pia er 19 år. Hun begynte på videregående på allmennfaglig studieretning med dans og drama fordi dette var hennes store interesse. Hun ble syk i løpet av det første skoleåret og måtte da få fritak i forhold til en del fag som innebar fysisk aktivitet. Etter hvert har hun gått over til vanlig allmennfaglig studieretning fordi fysisk aktivitet ble for krevende for henne. Hun har epilepsi, cøliaki og astma. Hennes epilepsi gjør at hun har mye hodepine, blir sliten og klarer ikke å følge med i undervisningen pga småanfall. Pia forteller at hun glemmer mye og at hun har vansker med innlæringen nå. I perioder har hun vært innlagt på sykehus, og fraværet fra skolen har vært stort. Hun er avhengig av å ta medisiner og skolens personale må kunne administrere disse. Nå er Pia innstilt på at det kan ta litt tid å bli ferdig med videregående, og at hun vil bruke den tiden hun trenger. I fremtiden ønsker hun seg et arbeid innen helsesektoren.

De fire deltakerne i fokusgruppen er her kalt **Ane**, **Brit**, **Christine** og **Dina**. For å komme med i fokusgruppen, var et inklusjonskriterium at de måtte ha sluttet videregående skole uten å ha fullført.

Ane er 21 år og fortalte at hun har medfødt hjertefeil. Av den grunn har hun vært gjennom mange alvorlige operasjoner gjennom livet. Hun har migrene som tilleggsdiagnose. Hun klarer lite fysisk aktivitet. Ane forteller om at hun har høy puls på grunn av hjertefeilen og blir svært sliten av dette. Når hun har en slik periode, er hun gjerne utslått resten av dagen. Hun har innlagt pacemaker og kan ikke bære noe tungt slik som bøker eller handleposer. Hun kan heller ikke ha ransel hvor bærestroppene går over pacemakeren. Ane begynte på en videregående skole på allmennfaglig studieretning og gikk der i to år. Hun hadde mye fravær på grunn av sin helsetilstand, men fikk liten oppfølging på skolen og opplevde at hun ikke klarte å få med seg det

faglige. Da valgte hun å slutte der. Siden begynte hun på en privat skole. Hun har nå gjennomført videregående opplæring og har begynt på høyskoleutdanning. Ane er stolt over at hun klarte å komme så langt på tross av motgang hun har møtt i skolesystemet.

Brit er 23 år. Hun har Morbus Krohns sykdom som er en kronisk mage/tarmsykdom. Som følge av det har hun stomi (utlagt tarm). Med dette følger også mindre energi med påfølgende nedsatt arbeidsevne. Stress påvirker sykdommen negativt. Hun har også psoriasis. Brit forteller at hun hadde planer om å bli veterinær og valgte allmennfaglig studieretning. Hun valgte en videregående skole i nærheten av hjemmet. Da slapp hun stresset med å være avhengig av å nå buss til og fra skolen. Hun kom inn på særskilt grunnlag på grunn av sin sykdom. Sykehusinnleggelse gjorde at hun hadde mye fravær fra skolen. Etter råd fra lærer sluttet Brit skolen i løpet av det første året. Neste år begynte hun på igjen. En stund gikk dette greit og hun fikk nødvendig oppfølging. Da klassen byttet klasseforstander opplevde hun at alt ble vanskeligere, stresset økte og hun valgte å slutte fordi hun ble syk. Etter dette har hun vært innom Aetat og NAV for å prøve seg i arbeid, men er nå foreløpig tidsbegrenset ufør.

Christine er 21 år. Hun gikk på formgiving første året. I løpet av dette første året fikk hun vite at hun hadde leddgikt. Hun fikk også en depresjon. Hun var ukonsentrert på skolen, men trengte ikke ekstrahjelp til det faglige og besto alle fag. Hun valgte å slutte skolen og begynte på folkehøgskole. Nå er hun i gang med yrkesrettet attføring og skal prøve å komme seg ut i aktivitet. Om hun ikke får arbeid, så i alle fall noe å gjøre, sier hun.

Dina er 26 år. Hun fortalte at hun har hatt ME siden hun var 14 år og at hun i tillegg har astma. Disse diagnosene fikk hun ikke før hun sluttet videregående, men har hatt plagene hele skoletiden. Hun opplevde det vanskelig å oppleve å være dårlig samtidig som hun så frisk ut, uten å ha en diagnose. Dina fortalte om at hun hadde vært trøtt og sliten, hatt konsentrasjons- og hukommelsesproblemer og måtte hvile mye. Hun prøvde to ganger på videregående. Først på allmennfaglig studieretning. Der sluttet hun til jul første året. Andre gang begynte hun på hotell- og næringsmiddelfag, hun tenkte det var lettere og var veldig innstilt på å klare dette. Hun sluttet utpå våren, blant annet fordi det var vanskelig for henne å komme i gang om morgenen. Dina sa om seg selv at hun er ansvarsbevisst og pliktoppfyllende og at hun har presset seg selv for å klare skolen. Hun

fikk gode karakterer når hun var tilstede. Før hun sluttet, måtte hun flere runder med PPT, for skolen ville hjelpe henne til å fortsette. Men hun valgte å slutte. Hun ser på dette som et nederlag, og vil gjerne ta videregående på voksenopplæring. En gang i fremtiden har hun lyst til å begynne i sykepleien.

Etter å ha hørt litt om hver av disse sju ungdommene, tegner det seg et bilde av at disse har gjort seg ulike erfaringer i møtet med videregående skole. Uttalelser om erfaringene til de unge spenner fra ”.. det er rett og slett bare kos å gå på videregående..” til ”..jeg hadde det egentlig veldig tøft på videregående..”

”.. det er rett og slett bare kos å gå på videregående.. ”

Denne uttalelsen fra Per kan stå som overskrift på de tre enkeltstående intervjuene og møtet med skolen. Disse ungdommene hadde et åpent forhold til skolen om sine behov for tilrettelegging. Alle vektla i intervjuet at de hadde det fint på videregående, både sosialt og faglig. De opplevde seg ivaretatt på en respektfull måte fra skolens og læreres side, og behovene deres var for det meste godt ivaretatt. De fortalte om god kontakt med medelever. Slik de fremstilte det, blir de sett som den person de er og ikke som annerledes og krevende, selv om de trenger ekstra tilrettelegging.

”..jeg hadde det egentlig veldig tøft på videregående..”

Slik uttrykte en av jentene i fokusgruppen seg om skoletiden, og kan illustrere hovedfokuset i samtalen. Her ble det fokusert på mange negative erfaringer fra møtet med videregående skole. Jentene hadde helsemessige plager av forskjellig art. Funksjonsnedsettelsene til disse unge var ikke synlige, men de hadde behov for tilrettelegging. De opplevde at de ikke ble forstått av lærerne i forhold til de behov de hadde for tilrettelegging og opplevde mistillit fra mange lærere.

Jeg har nå gitt en presentasjon av hver av deltakerne ut fra det jeg hørte de fortalte om seg selv i møtet med skolen og et sammendrag av deres ulike erfaringer. I møtet med andre presenterer vi oss selv ut fra den rollen vi ønsker å spille, slik Goffman (1992) kaller selvpresentasjon. Det er et ønske hos den enkelte at andre skal oppfatte det inntrykket han eller hun vil gi av seg selv (Goffman 1992:kap6). I min empiri så jeg at ulike forhold rundt det å ha en funksjonsnedsettelse kunne gjøre det vanskelig for

ungdommene å avgjøre hvordan det var ønskelig å presentere seg i skolen. Det første tema i analysen handler om selvpresentasjon.

Tema 1: SELVPRESENTASJON

Synliggjøring

Alle de fire i fokusgruppen hadde usynlige funksjonsnedsettelse. Selv om jeg hadde invitert dem til fokusgruppen nettopp på grunn av deres funksjonshemming, så kunne jeg ikke se det på dem. Deres ”fasade”, som Goffman (1992) kaller det, ga ingen signaler om dette.

I møtet i fokusgruppen visste alle at deltakerne hadde en funksjonsnedsettelse. På skolen kunne de velge om eller hvordan de skulle fortelle dette til lærer, administrasjon og sine medelever. Skolen har sitt fokus på kunnskap og læring og ikke spesielt på den enkeltes helse. Hvis noen har spesielle vansker eller behov i forhold til skolen, må eleven selv gjøre oppmerksom på dette. Ane og Brit fortalte hvordan de hadde gjort det:

Brit: Og jeg hadde prøvd å forklare til alle hva som feilte meg. Jeg har alltid vært veldig åpen om sykdommen og om stomien med tanke på at der kommer det plutselig lyd.(...) Og i den andre klassen jeg var i der blei det jo til at læreren min forklarte klassen om alt før jeg begynte. (...) Har aldri prøvd å skjule det.

Ane: Jeg har vært åpen om det hele tiden. Alle som gikk på første videregående skole de hadde jo jeg gått på barneskolen med mange av de og ungdomsskolen med nesten alle, så de visste jo om det fra begynnelsen av liksom, så når jeg var vekke pga operasjonene eller det var et eller annet... så forsto jo de det for de visste om det. Men når jeg skiftet gymnas, da hadde jeg bare fire fag i stedet for full skole, da blei jeg egentlig ikke kjent med noen særlig folk - blei vel kjent med to stykker og så kjente jeg en fra før av, men han gadd jo ikke forklare noe til noen, så det var jo veldig koselig! (...)

Både Brit og Ane valgte å være åpne om sine funksjonsnedsettelse. Brit tenkte på at det kunne komme ufrivillig lyd fra stomien, noe det ville være greit å informere medelevene om. Hvis hun ikke fortalte om sitt problem til klassen, kunne hun risikere pinlige episoder med lyd og lukt fra tarmen. Brit så faren for miskreditering ved å skjule dette. Hun kunne bli oppfattet som en person som var lite sosialt tilpasset og gjorde luften ubehagelig for andre. Dette kunne føre til at hun ble sett litt ned på av de andre i klassen. Goffman (1986:75) påpeker nettopp at muligheten for å bli miskreditert er en av farene ved det å late som der ikke er en funksjonsnedsettelse, det han kaller

”passing”. Brit vurderte det som verre å bli oppfattet som uhøflig og slippe tarmgass blant andre enn å bli sett på som funksjonshemmet, og hun foretrakk å stå åpent fram. Det å avsløre sitt stigma på en smidig måte, er en del av en sosialiseringssprosess, hevder Goffman (1986). Vi kjenner det fra vår hverdag, og forskning viser også at funksjonsnedsettelse/sykdom kan plasseres ulike steder i et prestisjehierarki (Album and Westin 2007). Mage/tarm-lidelser sorterer lavt i hierarkiet. Brit sin beslutning om å være åpen om sin stomi kan derfor ses på som en moden og veltilpasset beslutning (Goffman 1986:102).

Ane fortalte at hun hadde vært åpen om sin hjertesykdom hele sin oppvekst, og at alle som kjente henne i denne tiden også har kjent denne siden av henne. Derfor forsto de hvorfor hun var borte fra skolen. Endringen skjedde da hun byttet skole til privat videregående, og ikke kjente mer enn en person fra tidligere. Hun forventet at han hadde fortalt det til de andre i klassen, noe han ikke gjorde. Hun måtte ta stilling til om hun skulle fortelle om seg selv i sitt nye miljø. Hun valgte å gi lærerne den nødvendige informasjonen, men sa ingenting til medelevene. Medelevene visste heller ikke at hun bare skulle delta i noen få fag på skolen. Til fokusgruppen fortalte hun at hun alltid hadde vært sosial og hadde mange venner, men på den nye skolen fikk hun liten kontakt med de andre. Hennes opplevelse var at medelevene så ned på henne og betraktet henne som en som skulket skolen. Hun fortalte følgende:

Ane: Jeg ble sett på som den som skulket, ikke brydde meg, og ble skikkelig sett ned på. Jeg fikk jo høre av noen elever at jeg var helt ”på trynet” for jeg var så mye vekke.

Ved å prøve å unngå stempling som funksjonshemmet, kom hun i en enda mer miskreditert gruppe på privatskolen – skulkerne, og der kjente hun seg ikke hjemme. Dette skapte stor avstand til de andre i klassen, hun opplevde seg utstøtt og oppnådde ikke særlig kontakt med dem i løpet av skoletiden. Siden hun ikke møtte på skolen som de andre, kunne det se ut som at Ane ikke fulgte de plikter som dette elevfellesskapet forutsatte, noe som ble grunnlaget for utstøtingen. ”For å oppnå bekreftelse må en endre atferd og oppfylle de plikter som fellesskapet fordrer”, sier Wadel (2008:241). På tross av liten sosial kontakt med de andre i klassen, fullførte hun videregående på denne privatskolen. Ane opplevde at lærerne la skoledagen godt til rette for henne slik at hun hadde et godt faglig utbytte. Dette syntes hun var det viktigste.

Pia valgte også å være åpen om sin funksjonsnedsettelse. I tillegg valgte hun å hente inn sykepleiere som kunne gi nødvendig informasjon til lærere og medelever. Pia forteller at skolen var svært engasjert i hennes situasjon og gjorde alt de kunne for å legge tilrette for henne. I tillegg til at hun informerte, var lærerne selv også aktive med å innhente informasjon både fra Pias hjem og fra helsepersonell.

Ved å informere sikret hun seg at skolen visste hva som var nødvendige tiltak i forhold til hennes situasjon. Hun henter inn ”eksperter” utenfra og slapp selv å utdype sine egne ”problem”. Informasjonen ble gitt av andre til alle lærerne samlet. Når ekspertene bidrar til å fortelle historien hennes, styrker det hennes troverdighet. Gjennom informasjon forsto skolen at det var nødvendig med tiltak for at hun skal kunne gjennomføre.

Skolens oppfatning av hennes funksjonshemming ligger til grunn for skolens handlinger. Dette kan knyttes opp mot likhet- og ulikhetdiskursen (Solvang 2000). Pia har rett på å få det samme tilbudet som alle andre, og det finnes ordninger som gjør at skolen kan tilrettelegge for dette. Hun fører sin sak – og har også gode ”portåpnere” med seg i helsepersonellet. Hun får del i velferdsgodene. Prosessen der hun fremmer sin sak, blir hørt og der tiltak gjennomføres, ser jeg på som en empowermentprosess. Pia lærer noe om sin egen situasjon og de muligheter som ligger i å ta opp saker. I tillegg lærer skolen av dette, noe som kommer flere elever til nytte. Freire holder også fram at slike dialoger er viktige for å utvikle empowerment (Freire 1999) og at begge parter lærer noe av hverandre.

Gjennom tiltakene får hun mulighet for å fortsette å delta på skolen. Arnstein (1969) tenker seg at når de som har lite makt og innflytelse, slik som for eksempel elever i skolen, får delta i prosesser som gjelder egen situasjon, er de i øverste del av deltakelsesstigen. Hvis skolen hadde sett på hennes funksjonshemming gjennom normalitet og avviksdiskursen, ville det ikke være naturlig for dem å ta henne med på råd og lytte til hva hun hadde å si. Da ville fokuset heller vært hennes sykdom som hindring for undervisning og deltakelse. Da ville hun ikke klatret så høyt i Arnstein sin stige (Arnstein 1969).

Når skolen legger til rette og hun ikke bruker krefter på å skulle forklare, kan hun konsentrere seg om sin egen situasjon. Samspillet mellom Pia og skolen gir henne muligheter for å fullføre videregående skole.

Å dekke over

Deltakerne i fokusgruppen ønsket at læreren og skolen skulle kjenne til deres funksjonshemming og hvilke behov dette medførte. For noen av deltakerne gikk nedsatt funksjon ut over tilstedeværelse på skolen, konsentrasjon og generell faglig yteevne. Derfor mente de at det var nødvendig med samarbeid med skolen for å få nødvendig tilrettelegging, en forutsetning for gjennomføringen. Ut fra min empiri ser jeg at det som var vanskelig for noen av deltakerne, var å vite hvordan de skulle synliggjøre det.

Dina erfarte dette så vanskelig at hun valgte å heller dekke over sine vansker. Hun gikk på videregående da hun ble syk, men hun hadde ikke noen diagnose å vise til og dermed lite konkret informasjon å gi til lærerne. Dette gjorde det vanskelig for henne, og hun forstod at dette ikke var enkelt for lærerne å forholde seg til heller.

Dina: (...) så det har da gjort det ekstra vanskelig for meg fordi jeg ser så frisk ut og ingen egentlig fatter da - hvorfor skal nå hun være syk, hun ser nå ikke syk ut i hele tatt?

Hun fant ut at det kunne være lettere å dekke over vanskene. Hun prøvde flere måter

Dina: (...) jeg prøvde å fremstå som frisk for alle sammen. Men jeg var glad da jeg fikk blindtarmbetennelse, for da kunne jeg liksom være nedsatt i funksjonsnivå uten at noen tenkte noe mer over det.

En blindtarmbetennelse er en kjent tilstand og gjorde at hun ble sett og forstått med ekstra behov for en kort stund. Så lenge hun ikke hadde noen ytre kjennetegn på funksjonsnedsettelse, forventet omgivelsene at hun skulle klare det samme som alle andre. I rollen som ”normal” elev skulle det ikke være noen grunner for at hun ikke skulle klare det som andre klarte. Etter hvert endret Dina strategi.

På denne tiden hadde ikke Dina noen diagnose på sin funksjonsnedsettelse. Dina fortalte at hun prøvde å finne ”gode” grunner for at hun ikke klarte det de andre gjorde, og

fortalte at hun lurte læreren til å tro at hun hadde psykiske vansker ved å antyde noe om en episode som hadde hendt.

Dina: Med en gang jeg fikk denne her psykiske ”her-er noe-som har skjedd”-biten, da fikk jeg forståelse. Da skulle vi tilrettelegge gymtimene og jeg kunne få ta teori på gymmen og det var ikke måte på hvilken særbehandling jeg kunne få. Men med en gang jeg sa at jeg hadde noe fysiske ting, da var det overhodet ingen forståelse i det hele tatt. Dette med den psykiske biten den har de tydeligvis blitt veldig trent på, at her må vi være klar over ting. Jeg vet ikke hvorfor.

Dina erfarte at det var vanskelig å få lærerne til å forstå at hun ikke kunne være med i gymtimene fordi hun var sliten og slapp. I samtalen med lærer omgjorde Dina sin usynlige fysiske tilstand der hun blant annet hadde konsentrasjonsvansker og lav fysisk utholdenhet til en psykisk vanske. Hun erfarte forståelse og aksept for sine ”falske” vansker og fikk nødvendig tilpasning av skoletimene. Hvis jeg skulle se dette fra lærers ståsted, så tenker jeg at lærer sikkert ofte har hørt ”gode ”unnskyldninger fra ulike elever om å slippe gymtimene. Det var derfor naturlig at lærer ville knytte hennes vansker til en spesiell situasjon før han/hun ville tilrettelegge. Sett fra Dinas sted, erfarte hun at lærerne kunne ha lettere for å akseptere psykiske vansker enn usynlige, fysiske funksjonsnedsettelse. Hun stiller spørsmål om lærerne er mer ”trent” på psykiske vansker enn de fysiske. ”Treningen” som hun refererer til, kan være kunnskap om at psykiske vansker ikke må overses eller bagatelliseres, men tas på alvor. Generelt i samfunnet har det vært fokus på ungdom og psykiatri, og dette kan kanskje gjøre det lettere å velge ”noe psykisk” for den som skal konstruere en diagnose. Men å komme med en usann historie, gir grobunn for et ”dobbeltiliv” på skolen, noe som ikke gjør hverdagen enklere. Å ”seile under falskt flagg” og late som (Goffman 1986), er slitsomt for den det gjelder. Dette krever ekstra oppmerksomhet på kropp, på aktivitet og på omgivelsene for å dekke over best mulig. Dette kan skje både bevisst og ubevisst, og det er uvisst hvor lenge en person klarer det (Lingsom 2008:6).

Dilemmaet synliggjøring versus dekke over

En skjult funksjonshemming må kommuniseres med omgivelsene uten støtte i synlige stigma hvis den skal gjøres kjent. Det er både fordeler og ulemper med å være åpen om

sin funksjonshemming. Det er det også med å holde det hemmelig. Dette gjør åpenhet eller hemmeligholdelse til et dilemma..

Et stigma, som en funksjonshemming, gjør at personen blir sett på som annerledes enn andre og et usynlig sosialt skille oppstår. Ved å holde sin funksjonsnedsettelse skjult, kan personen bli sett på som ”normal”. I følge Goffman (1986:74) er fordelene ved å fremstå som ”normale” så store at de fleste vil prøve på dette. I møte med andre vil det som gjør en person annerledes lett bli fokus og kan oppfattes som personens hovedidentitet. En slik oppfattelsen kan være sosialt belastende og kan føre til marginalisering. Personen kan oppleve en stadig identitetskonflikt i det å ikke bli helt anerkjent ut fra egen oppfatning av identitet. Å være annerledes setter fellesskapet i fare (Heggen, Jørgensen, and Paulgaard 2003:67). Fellesskap med medelever er særlig viktig i skolen, så det kan være mye å vinne på å skjule sin funksjonshemming.

Men faren for å tape er også tilstede. For det å bære på en hemmelighet som kan komme til å bli avslørt, kan skape avstand mellom mennesker. En løsning er å dele hemmeligheten sin. Ved å gjøre det vil en knytte bånd til personene rundt seg (Goffman 1986:74). Konflikten mellom åpenhet og det Goffman (1986:73) kaller passing, er noe personene i denne gruppen møter i sin hverdag. Å skulle late som en er noe en ikke er, er slitsomt.

En utfordring er at elevene har bruk for at funksjonshemmingen er synlig for skolen for at læreren skal se og kjenne til deres funksjonsnedsettelse, slik at elevene kan få nødvendig tilrettelegging. Videre må skolen kjenne elevenes behov for å sette i gang tiltak. Det er derfor mest hensiktsmessig at skolen får mest mulig informasjon.

Deltakerne med usynlige funksjonsnedsettelser møter forventninger som til enhver annen elev. Når et stigma er synlig, har vi visse forestillinger om hva denne personen er diskvalifisert til. Hvis det ikke er samsvar mellom det ytre og det personen faktisk gjør, oppfattes personen som lite troverdig og tillitvekkende i sin rolle (Goffman 1992). Dette kan være særlig vanskelig for personer der tilstanden kan svinge fra ene dagen til den neste.

Å informere om funksjonsnedsettelsen er en prosess som må gjentas overfor nye lærere og nye medelever. Slik Ane fortalte var det ikke nødvendig å forklare mye når elevene kjente hverandre.

Men det er ikke bare bytte av miljø som gjør synliggjøringen til en pågående prosess. Folks evne til å glemme, spiller også en stor rolle. ”Ute av øye, ute av sinn”, er det et ordtak som heter. Slik er det ofte, og dette erfarte deltakerne i denne gruppen. Det som ikke læreren så, kunne lett glemmes i det daglige. Når ikke en funksjonshemming viser seg i møte med andre, er hukommelsen vår kort og vi trenger derfor konstant påminning. Selv der funksjonsnedsettelsen er godt kjent og godkjent av alle parter, kan det by på problem å huske den usynlige funksjonsnedsettelsen (Lingsom 2008). Eksempler fra skolehverdagen er at hele klassen skal på tur og det blir en ”plutselig” overraskelse at eleven med hjertesykdom, leddgikt eller astma kan ha problem med å følge resten av klassen i aktiviteten.

Et vanskelig punkt for de med usynlige funksjonsnedsettelser, er å etablere tillit. ”Persons without a clear medical diagnosis are suspect” sier Lingsom (2008:9).

Endring av rollen

Per fremsto for meg som en aktiv fyr, med i idrettslag, med aktiviteter som rullestolpigging og sitski¹⁶. Dette gjør han sammen med noen som har samme diagnose som han. Slik oppfattes han som en som driver med aldersadekvate aktiviteter, men noe tilpasset egen situasjon. Han har tilgang til de aktiviteter han ønsker. Per var opptatt av sosiale relasjoner. Han forteller om at han var tilbaketrasket da han gikk på ungdomsskolen, men dette endret seg da han begynte på videregående:

Ingebjørg: Hva skulle du gjort for å få det bedre på ungdomsskolen?

Per: Vært mer frempå og tatt mer kontakt med folk og..

Ingebjørg: Er det det du har gjort nå?

Per: Ja. Ja, det var sånn at etter at jeg sluttet i 10., så tenkte jeg: Nå har jeg vært utenfor og altfor beskjedne og sånn – mye min egen feil – nå skal jeg i denne sommerferien her så skal jeg øve meg på å være frempå, ta kontakt, jobbe.. jeg vet ikke hvordan jeg klarte det, men jeg gjorde det i alle fall.

Ingebjørg: Så bra!

¹⁶ Sittende alpinski

Per: Det var litt stilig at jeg bare kunne si det til meg selv og så gjorde jeg det.

I følge Goffman (1992) kan vi ha ulike roller i ulike situasjoner. Per er i rollen som elev tilsvarende andre elever, men han er også i rollen som funksjonshemmet elev. Det er rollen som funksjonshemmet han endret. Det innholdet han hadde gitt denne rollen passet ham ikke lenger, han ville ikke være en beskjeden, tilbaketrukket gutt i rullestol.

En rullestol er et symbol vi kjenner fra mange sammenhenger. Stilisert blir den brukt som skilting, et merke på en spesialtilpasning, for eksempel på offentlige toalett, på reserverte parkeringsplasser og områder som er tilrettelagt for rullestolbruk. Dette merket gir publikum et signal som gjør at det trekkes noen konklusjoner om det som møtes, og signalet som sendes er at dette er områder for personer som har begrensninger. Når Per sitter i rullestol, vil omgivelsene også trekke sine egne slutninger om hva Per kan og hva han ikke kan, om hvilke forventninger omgivelsene har til han. Dette skjer allerede før Per har fått gitt seg tilkjenne som den person han er. Dette er en del av det stigma som hører med til det å være rullestolbruker.

Som rullestolbruker var Per sin funksjonshemming klar og tydelig for mennesker rundt han. Administrasjonen ved skolen og lærerne hadde allerede før skolestart blitt gjort oppmerksom på han og hans behov. Rullestolen gjorde også at han ble lagt merke til blant medelevene. Det var ikke nødvendig for han å forklare at han hadde spesielle behov, det var noe alle så og visste på grunn av rullestolen. I dette ligger det omtalte stigma, at omgivelsene ser noe ved denne personen som er annerledes, og ofte mindre ønskelig. Dette kan redusere personen i omgivelsenes bevissthet. Rullestolen med sitt stigma tydeliggjør noe som er annerledes og gir en avstand mellom han og de andre. Han kan ikke gjøre alt det som de andre gjør – i alle fall ikke på samme måte.

Per ville ha mer kontroll over egen fremstilling, over hvilket inntrykk medelever fikk av han på skolen. Når omgivelsene oppfatter hovedsakelig personens begrensninger, gir det ikke mye rom for å prøve seg på nye utfordringer. En følge av dette er en redusert mulighet for deltakelse.

Å endre en rolle er ikke alltid så enkelt, for omgivelsene har forventninger om at en skal være den samme, det gir troverdighet (Goffman 1992:24). Per skapte seg rom for endring i det han byttet skole. I dette nye rommet var det et annet ”publikum” og han

kunne begynne på en ny opptreden (Goffman 1992:208). Dette gjorde han ved å *bestemme seg* for det, sier han. Det var hans aktive valg. Fra å være tilbaketrasket har han selv valgt å ta mer kontakt med andre, noe han tydeligvis har lyktes med og var fornøyd med. Dette gir seg utslag i større deltakelse på skolen. Når han møter medelever i gangene på skolen er han selv åpen og hilser, og opplever at de hilser igjen på en naturlig måte. Han viser en annen side ved seg enn den tilbaketrakne, beskjedne Per.

Tilpasning

I følge Grue (2001:150) er *tilpasning* en mestringsstrategi. Funksjonshemmede som har en synlig funksjonshemming ønsker å tone denne ned og heller vise sider av seg som ikke representerer annerledeshet.

Ved å vise fram sine interesser der idrett står sterkt, toner han opp sider som peker bort fra et negativt stigma om en begrensende funksjonshemming. Han fokuserer på sterke sider og potensiale som ikke er betinget av begrensninger. Sit-ski er en tøff aktivitet – noe som ikke hvem som helst kan klare. Dette kan gi han anerkjennelse. Han får også muligheter til å delta på sine egne premisser, noe han er opptatt av. En rullestolbruker kan ikke skjule sin funksjonshemming, men kan utvikle strategier som reduserer inntrykket av at han/hun er funksjonshemmet (Grue 2001:150). Gjennom tilpasning signaliseres ønske om å være på høyde med de andre, mest mulig lik andre unge.

Bak Per sin endring av presentasjon, fortalte han om en bevisstgjøringsprosess som fant sted i han selv. Dette ser jeg som en kritisk bevisstgjøring om egen person i samspill med omgivelsene. En slik bevisstgjøring kan ses på som en individuell empowerment-prosess. I denne prosessen er målet å utvikle enkeltindividet og fjerne barrierer som hindrer dem i å realisere seg selv for å oppnå likhet, rettferdighet og kontroll (Askheim 2007:28). Etter å ha tenkt gjennom sin situasjon valgte han å endre sin rolle fra å være tilbaketrasket til å bli en aktivt deltakende elev. I denne rollen kan han ha innflytelse på egen situasjon på en ny måte. Han fikk makt og kontroll til å selv bestemme hvilke aktiviteter han ville delta i. Dette ga han også en sosial gevinst. Per fortalte at han hadde fått mange flere venner etter at han begynte på videregående skole. Her vises samspillet mellom person og miljø og hvordan dette påvirker mulighet for deltakelse (Nordenfelt

2004). Det ligger også empowerment i det å omdefinere begrensninger ved å utvikle sitt potensiale som for eksempel sit-ski kjører.

Pål valgte også å dempe inntrykket av å være funksjonshemmet. Hans lese-, skrive- og mattevansker er ikke synlige for omgivelsene. I vårt samfunn kreves lese- og skriveferdigheter og ferdigheter i matematikk overalt – på butikken, når et skjema skal fylles ut, foran fjernsyn og data, i en jobb og på skolen. Lese- og skrivevansker gjør at han får vansker med å delta. I mitt møte med Pål tok jeg fram at hans vansker ikke var noe jeg umiddelbart kunne legge merke til hos han.

Ingebjørg: Men nå skal jeg gjøre en undersøkelse i forbindelse med elever som har en funksjonsnedsettelse. Nå når jeg treffer deg, så tenker jeg ikke over at du har noen funksjonsnedsettelse.

Pål: Nei.. [smiler]

Ingebjørg: Kan du si litt om det?

Pål: Det er jo det at jeg har jo dysleksi og dyskalkuli, da. Det er både lese- og skrivevansker og mattevansker. Så det er jo mest der jeg får problemer sånn ute i det vanlige.

Ingebjørg: Har du visst om det lenge?

Pål: Ja, jeg ble testet på barneskolen i syvende klasse eller noe sånt, så jeg har visst det siden det.

Samfunnet forventer et visst nivå på lese- og skriveferdigheter hos alle over en viss alder. Skolen er den offentlige instans som skal være oppmerksom og avdekke et eventuelt problem tidlig hos elevene. Skolen ser det som sin oppgave å synliggjøre disse dsfvanskene. Ved mistanke om dysleksi, skal elevene utredes videre og testes for å få en avklaring på sitt problem. Lese- og skrivevansker utløser rettigheter og tiltak i skolen og lærerne skal være godt kjent med hvordan de initierer utredning og tiltak.

Pål forteller at videregående skole ble gjort kjent med hans vansker da mor tok dette opp med skolen. Han har valgt en yrkesfaglig retning og en god del av skoledagen er praktiske fag. Men han har også teoriundervisning. Pål snakker ikke med de andre i klassen om sine vansker. Han forteller at han ikke bryr seg så mye om dette, men forholder seg til at han har lese-, skrive- og regnevansker og tar imot den hjelp som han får på skolen og hjemme.

Pål: Nei, sånn classesammenheng så var det en grei klasse jeg kom i. Jeg ble ikke tatt så mye som...[medelevene] tenkte ikke over at jeg hadde dysleksi og dyskalkuli de jeg gikk i klasse med. Så jeg ble tatt inn som en vanlig person som ikke hadde det. Men jeg hadde jo ekstraundervisning.

Det synlige i forhold til klassen, slik han formidler det, er at han går fra klassen med de andre til ”ekstraundervisning”. Han formidlet her at han ikke forventet at han ble inkludert i klassen med sin funksjonsnedsettelse. Klassen er *grei*, fortalte han. Han opplevde at de andre ikke var opptatt av hans funksjonsnedsettelse - de ”tenkte ikke over det”. Han var inkludert i klassen og ble sett på som en ”vanlig person”. Han fortalte om positive erfaringer fra klassen i videregående skole, og knyttet dette til følelsen av å være likeverdig behandlet som de andre. At han blir tatt ut av klassen til spesialundervisning, gjør hans funksjonsnedsettelse synlig. Han opplevde ikke at han ble sett på som ”annerledes” selv om han fikk ekstraundervisning. Han var fornøyd med denne tilretteleggingen og opplevde at dette ga han større muligheter for læring.

Pål: Jeg ble tatt ut i et par timer med en liten gruppe på fire stykker som har dysleksi. (Da) hadde vi litt lettere oppgaver i norsk og forskjellig. For å si det sånn så er jeg jo vant til det. Jeg er jo blitt tatt ut av klassen siden syvende. Det er jo greit sånn for så vidt, etter min mening.

Hans opplevelse på skolen var at han ble godt ivaretatt, og uttrykker:

Ja, vi har jo god behandling av folk, da. Lærer behandler oss som likemenn og jeg blir tatt inn som et vanlig menneske. Ingen som ser på meg at jeg har problemer med skriving og sånne ting. Det synes jeg er veldig positivt at jeg blir sett på som likedan

Han vet at ingen kan se på han at han har noen vansker, og dette synes han er positivt. Han vil gjerne være som alle de andre, men bruker ikke krefter på å dekke over sin funksjonsnedsettelse. Han er åpen når det er nødvendig. Han uttrykker at han opplever seg akseptert både av lærer og elever som den han er. Hans erfaring er at alle i klassen blir behandlet likt av lærer og blir like høyt verdsatt.

Påls lese- og skrivevansker er usynlige, men denne type vansker har opp gjennom tidene gitt mange et stigma som ”dumme” eller ”evneveike” elever (Solvang 1994:240). Solvang (1994) forteller historiene til noen som har opplevd denne utstøtingen i samfunnet. Men for denne gruppen har det skjedd en samfunnsmessig endring. Etter som voksne har satt ord på sine opplevelser og feilplasseringer i barneår, har det blitt satt søkelys på problemene. Skolen hadde manglende kunnskap og feilvurderte elever med disse vanskene. I dag har skolen en beredskap til å møte elevene. De ”ordblinde” selv har kjent på sin undertrykte posisjon, opplevd en kritisk bevisstgjøring om

urettferdigheten i dette. En slik kritisk bevissthet er å forstå sin politiske og sosiale realitet, og blir dermed en nøkkel for frigjøring (Minkler and Wallerstein 2005:37). Denne empowermentprosessen har ført til bedre forhold for hele gruppen i samfunnet. For holdningene til disse vanskene og dermed til personene som har disse vanskene, har endret seg. Det er ”trøbbelsomt” å ha det slik, men ettersom også kjente, vellykkede personer står fram og tilkjenner disse vanskene, er det et mindre stigma forbundet med dem. Da blir det også mindre behov for å dekke over.

Dette tema har fokusert på ulike mestringsstrategier som ungdommene viser i møtet med skolen. Deres ulike behov må tydeliggjøres for skolen slik at de får mulighet til å delta. Samtidig vil de som ungdommer flest, ikke skille seg ut fra de andre.

Tema 2: TILGJENGELIGHET OG DELTAKELSE

Dette tema handler om tilgang og mulighet for å delta i de ulike skoleaktiviteter.

Tilrettelegging og tilgjengelighet var et viktig tema i empirien. Dette ble omtalt på forskjellige måter. Noen hadde fokus på selve undervisningssituasjonen og organiseringen av den, mens andre var mest opptatt av fysisk tilgjengelighet og hvordan den kunne fremme eller hemme deltakelse i ulike læringssituasjoner. Tilrettelegging og tilgjengelighet var vesentlig for alle for å kunne gjennomføre skoledagen.

Selv om deltakerne i denne undersøkelsen på mange måter ikke skiller seg ut fra annen ungdom, kommer det fram i empirien at deres hverdag er annerledes enn medelevenes. Deres funksjonsnedsettelse påvirker hvordan de har mulighet for å gjennomføre skoledagen og kan virke begrensende for aktivitet. Når omgivelsene er godt tilrettelagt, er mulighetene tilstede for å klare det som andre kan, fortalte de.

Ettersom deltakernes funksjonshemminger var ulike, var også behovet for tilrettelegging ulik. Per la vekt på fysisk tilrettelegging.

Fysisk tilgjengelighet

Det fysiske miljøet vi lever i er en del av det som påvirker hva vi gjør og hvordan vi gjør noe (Kielhofner 2008). For Per som bruker rullestol er den fysiske tilgjengeligheten av avgjørende betydning for å kunne delta i aktiviteter på skolen.

Per: Altså fysisk tilrettelegging er jo det aller viktigste, at man kommer rundt der man skal og at sånn som for eksempel bad er tilrettelagt sånn som det trengs. Og for eksempel at kanter, etasjer og heiser og alt mulig sånn... det er det aller viktigste for å kunne delta. Hvis ikke det er på plass, det er da de situasjoner kommer da en kan sitte lenge etterpå å tenke at: der følte man seg utenfor. Da kan man ikke være på samme stedet som der det skjer en gang.

Dårlig tilrettelegging fratår elevene mulighet for å delta på skolen, mens de blir delaktig på linje med de andre elevene når omgivelsene er tilrettelagt. Tilretteleggingen handler om å få tilgang til det fysiske miljøet, men det handler og om mer. Det handler om å

være tilstede ”der det skjer”. Når han kan flytte seg rundt på skoleområdet problemfritt, kan han være likeverdig med de andre og delta i den sosiale samhandling. Han opplever seg inkludert i det sosiale fellesskapet. Inkludert i ”gjengen” er viktig for å føle seg verdsatt, og er spesielt viktig i en sårbar ungdomstid. Å kunne bevege seg der en vil, gir muligheter for å delta i de aktivitetene en velger.

Pers erfaring fra tidligere skolegang, er at tilgjengelighet ikke er selvsagt. Det tar tid å få gjennomført og er avhengig av personer og organisering. Da han skulle begynne på videregående, var ansvarsgruppen i kommunen til god hjelp som pådriver for at videregående skole var godt tilrettelagt da han begynte der. Han og ansvarsgruppen innkalte videregående skole til møte og la fram behov, og han forteller:

Per: (...)For at det som vi var veldig heldig med var at vi hadde fått et møte med inspektøren på skolen på forhånd og da hadde hun spurt oss: ”hva er det behov for, hva skal vi gjøre?” Og så vidt jeg kan huske, så, dagen etter møtet så hadde hun sagt: ”Du, nå er dette gjort!” Det var litt sånn, oj, det var effektiv, fordi at på ungdomsskolen ble vi sendt litt fra den ene til den andre. Det var liksom ingen som helt visste hvem som hadde ansvaret. Og ingen som hadde lyst til å ta det ansvaret som ingen visste helt hvem som hadde. Mens her så var det bare hun inspektøren – hva trenger du? Greit. Jeg skaffer det. Jeg gjør det. Flott. Alt i orden.

Selv om prinsippet for universell utforming har vært kjent i mer enn ti år i vårt samfunn, er implementeringen en langsom prosess. Tilretteleggingen har vært rettet mot individet og individets særskilte behov fremfor det universelle. Det har vært opp til den enkelte skole å avgjøre hvor vidt og i hvor stor grad tilrettelegging skulle skje. Endringene kom i stand etter hvert som enkelte elever hadde behov for det. Å skulle bytte skole, klasse, miljø er i seg selv utfordrende. Det er en tilleggsbelastning for den enkelte elev å måtte påpeke eget behov. Ved universell utforming flyttes fokus fra den enkelte elev til samfunnsnivå og viser et paradigmeskifte i tenkningen (Andersen and Bergh 2003). Den er et uttrykk for endringer i samfunnets syn på annerledeshet.

Per var med i prosessen som ledet fram til den aktuelle tilretteleggingen. Hvis vi ser på Pers deltakelse ut fra Arnsteins deltakelsesstige (Arnstein 1969), kan dette gjerne plasseres på det sjette trinnet: partnerskap. Det er dialog og samarbeid om tilretteleggingen ved at han og den nye skolen møtes, og ved at skolen, som er den som er maktøver her, ønsker innsikt i hans behov for å etterkomme disse. Per er svært

tilfreds med prosessen. Å kunne være deltaker i prosesser som gjelder egen tilværelse, handler om kontroll og makt i eget liv (Cornwall 2008:271). Når Per blir tatt med som en fullverdig stemme i dialogen, gir det han en erfaring og opplevelse av kontroll. Dette er læring for livet. Skolen tok hans behov på alvor og la forholdene godt til rette. Det reduserte hans usikkerhet og økte hans motivasjon til å ta steget inn i noe nytt. Slike selvforsterkende sosiale prosesser som gir økt selvfølelse og identitet, kan skapes når personen blir trukket med og får påvirke (Mæland 2005:71).

Rett til deltakelse i samfunnet for alle, inkludert skole, kom i lovs form gjennom Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven i 2009 (Barne- og likestillingsdepartementet 2009). I forhold til skolebygg, så sier loven i §10 at ” For bygninger, anlegg og uteområder rettet mot allmennheten gjelder kravene til universell utforming i eller i medhold av plan- og bygningsloven”. Prinsippene i universell utforming uttrykker ønske om likestilling og deltakelse for alle ved at utforming av varer, tjenester og omgivelser er slik at flest mulig kan benytte dem, og det blir et mindre behov for spesielle løsninger og særtiltak. Dette er et prinsipp som er et ønsket mål i samfunnsarbeid. Selv om det norske samfunn har som mål å være universelt utformet, kan det være nødvendig med individuelle tilpasninger.

Et skjermet sted

Noen av jentene med de usynlige funksjonshemmingene fortalte om et behov for et rom for å kunne hvile i løpet av skoledagen. De forteller at de hadde klart å være mer tilstede på skolen hvis det var mulig å få et avbrekk med hvile innimellom. Det var også behov for rom slik at elevene kunne ta medisiner i ro og fred.

Pia: For min del så hadde jeg behov for for eksempel i storefri å gå og legge meg litt nedpå for jeg var sliten. Jeg hadde behov for egne rom for å ta medisiner, for jeg tar medisiner på sånn maske 4-5 ganger om dagen. Og da må du liksom bruke friminuttet eller sånne ting til det når du trenger egne rom.

Et skjermet sted kan gjøre det lettere for Pia og andre til å delta mer på skolen, det kunne redusere fraværet, noe som var vesentlig for deres mulighet for å fullføre skolegangen.

Behovet for å hvile er ikke et typisk skolefokus. Dette kan lett underkjennes som et reelt behov. Læreren er den personen som er i ”første-linjen” og møter eleven. Det hviler derfor et stort ansvar på lærer for å se den enkelte. Et redskap i dette arbeidet, er dialogen slik Freire (1999:74,75) bruker den: et møtet mellom mennesker der det hersker en tillit og ydmykhet og en tro på mennesket. Dette perspektivet blir drøftet mer under tema dialog og deltakelse.

Hjelpemidler

Hjelpemidler er ofte en vesentlig del i tilrettelegging for enkelte funksjonshemmede. I min empiri var dette ikke et stort tema. To av deltakerne fortalte at de hadde PC som hjelpemiddel på skolen. Dette er et hjelpemiddel som tildeles gjennom folketrygden til skolebruk. Pål som utdypet dette nærmere, beskrev at det var et viktig hjelpemiddel for han som hadde lese- og skrivevansker. Det kom også fram at det var viktig at elevene hadde tilgang til hjelp på skolen hvis PC-en ikke fungerte.

I *likhet og ulikhet*-diskursen (Solvang 2000:6), er statens ansvar for tildeling av velferdsordninger sterkt understreket. Hjelpemidler er en slik velferdsordning. Disse blir tildelt ut fra behov. Men for å finne ut hvem som har behov eller ikke, må det foreligge kriterier. I Norge har vi en folketrygdlov¹⁷ som regulerer dette. Den bygger på den medisinske forståelsen av funksjonshemming. Dette kan ses på som en administrativ forståelse av funksjonshemming (Grønvik 2007:14) og er en måte å regulere tilgangen til hjelpemidler på. Å få tilgang til hjelpemidler til skolebruk, kan være avgjørende for å kunne delta i undervisningen. Personalet i skolen initierer søknad om hjelpemidler og kan på denne måten bygge ned deltakingsbarrierer.

Når det søkes om hjelpemidler som PC eller ekstra bøker, slik det nevnes her, må den som formulerer søknaden rette seg inn i denne diskursen. Det må vektlegges hvilke kroppslige hindringer denne eleven har og hva som skiller denne eleven fra de andre. Det må tydeliggjøres hva det er som er ”ulikheten” som hindrer eleven i å gjøre noe ”likt” de andre i forhold til det å klare seg selv i dagliglivet. Å vise til at det å ikke få del i disse velferdsgodene påvirker mulighet til selvstendighet og selvhjulpenhet, er viktig

¹⁷ <http://lovdata.no/all/tl-19970228-019-0.html>

for tildeling, og ikke minst at det er ”nødvendig og hensiktsmessig” slik det står i folketryktdloven § 10, for å klare seg i det daglige. Min erfaring fra eget arbeid, er at det kan være konfliktfylt for den som begrunner søknaden å vektlegge personens problemer så sterkt. I andre sammenhenger vil gjerne personen selv og andre rundt personen helst dempe disse og heller fremheve ressurser. Eleven får ikke regulere selv i hvor stor grad han vil kommunisere sin funksjonshemming. Eleven må fylle vilkåret for den ”verdige trengende” for å ha rett til tekniske hjelpemidler.

Pedagogisk tilrettelegging

Elevene i videregående skole har rett til å få en opplæring som er i samsvar med evner og forutsetninger (Kunnskapsdepartementet 1998:§1-3). Flere av elevene i min studie har hatt/har behov for en pedagogisk tilrettelegging. Pedagogisk tilrettelegging kan innebære et bredt spekter av tiltak. I min empiri nevnes ekstraundervisning, tilpasninger av krav som stilles i gymtimene, individuell opplæringsplan og ekstra tid ved prøver og eksamen. Vi skal her se nærmere på tre områder som ble mye omtalt: ekstraundervisning, individuell opplæringsplan og gymtimer.

Ekstraundervisning

Ekstraundervisning var et begrep som ble hyppig brukt både i fokusgruppen og i intervjuene. Slik jeg forstår deres omtale av begrepet, er dette gjerne støttetimer som foregikk utenfor klassen, en fagspesifikk hjelp, gitt som enetimer eller i små grupper. Ekstraundervisning blir ikke brukt i offentlig omtale av tilpasset opplæring, og det er uklart hva deltakerne legger i begrepet: Om dette er noe skolen søker ekstra ressurser til eller om det er noe som lærerne gjør som en ekstra innsats for den enkelte elev, eller kanskje begge deler. Det er mulig at det de snakker om, er det som kalles spesialundervisning. Elevene ønsket sterkt undervisning som var tilpasset deres behov, gjerne en og en eller i små grupper.

Pål, som har dysleksi, forteller at han hadde hatt ekstraundervisning som en fast ordning siden syvende klasse. Han fikk jevnlig undervisning i liten gruppe utenfor klassen. Han var fornøyd med denne ordningen og mente at dette var nyttig for han.

I fokusgruppen snakket deltakerne mye om behovet for ekstraundervisning, men at dette var noe de hadde fått for lite av. På grunn av stort fravær på grunn av sykdom, opplevde de behov for faglig oppfølging. Dette var noe to av dem fortalte at de hadde kjempet for å få uten at dette lyktes.

Ane: (...) på grunn av hjertefeilen så var jeg, ja, veldig mye vekke, hadde mindre enn ti prosent av matteundervisningen, tror jeg. Det var jo i hvert fall ikke langt ifra, så da har jeg jo egentlig rett på lærer som lærer meg opp i det faget, men det fikk jeg ikke selv om jeg gjentatte ganger var inne på kontorene og spurte og hadde møter med dem og såne ting, og til og med min mor ringte, mange ganger, men nei, jeg fikk ekstraundervisning to timer dagen før eksamen og den strøk jeg på.. galant [medfølende mumling fra de andre] Da var det jeg fant ut at, nei, dette gymnaset har jeg ikke lyst til å gå på, så da byttet jeg..(...)

Brit: Ja, jeg kjenner din historie![ler] Jeg begynte selv på allmenn (...) Det var det andre halvåret jeg måtte ta igjen. Og da fikk jeg faktisk litt ekstraundervisning! Og i de fag jeg fikk det, gikk det veldig greit, så jeg tenkte faktisk dette skulle gå bra selv om jeg fikk mye mindre enn det jeg trodde jeg skulle få, så gikk det. Men så skiftet jeg klasseforstander. Og da begynte problemene å hope seg opp, for hun forsto ikke hvorfor jeg skulle få spesialbehandling. [ler] Jeg synes det er litt fascinerende når du søker inn på særskilt grunnlag, ..liksom.. ikke vondt ment, men jeg trodde det var poenget at jeg skulle få litt spesialbehandling[alle ler] (...), men det resulterte i at jeg var nødt til å slutte før jeg fullførte(...).

Ane og Brit forteller at det var avgjørende for dem å få ekstraundervisning for å kunne klare seg faglig på skolen. Men da de ikke fikk dette, tok de avgjørelsen om å slutte. I fokusgruppen ble det snakket om at det var vanskelig å få tak i denne ressursen som ekstraundervisning er, og at skolens økonomiske situasjon var argument som ble brukt mot tildeling. Hvis elevene skulle få tilgang til ekstraundervisning, var de avhengig av at skolen søkte om midler til det, fortalte de.

Brit: De skal vel egentlig søke om mer med en gang de ser at det er et problem..

Ane: Men de gjorde jo det i mitt tilfelle og. De søkte jo om det og de fikk det. Men de sa jo ingenting til meg.

Brit: [Mm.] med meg glemte de å søke..

Ane: Skolen vår fikk det, men det fikk jeg aldri vite at de hadde før jeg skiftet skole og den skolen fikk vite at de fikk tilskudd for at jeg gikk der. Men de hadde jo ikke sagt ifra at jeg ikke gikk der lenger.

Disse timene foregikk oftest utenfor klassen. Ane og Brit fortalte at i enkelte timer der de fikk ekstraundervisning, så var de uenig med lærer hvordan disse timene best kunne brukes. Dette gikk ut over læringsutbytte deres. Ane og Brit sine erfaringer med skolen er at skolen ikke følger opp og gir dem det de har krav på.

Pia snakket også mye om ekstraundervisning. Hun hadde fått oppfølging og ekstraundervisning. Samtlige lærere har fulgt undervisningen tett opp.

Pia: Og de har.. samtlige lærere har ringt meg når jeg har vært hjemme, de har sendt mail, de har hatt en flott oppfølging og hvis jeg har hatt behov for ekstraundervisning så fikk jeg det. Kunne sitte igjen etter timen og de kunne fortelle meg hva de hadde gjort. De skrev egne sammendrag til meg som jeg kunne ha, så de har vært veldig flinke.

Min empiri viser at det er uklarhet rundt ”ekstraundervisning”. Denne uklarheten handler både om innholdet i og organisering av undervisningen, og forankringen av ressursen. Dette har gjerne vært noe uklart for skolene også, for i rundskriv UDIR – 4-2009 fra Utdanningsdirektoratet, er det kommet en presisering blant annet til fylkesmennene:

Retten til spesialundervisning etter § 5-1 gjelder elever i videregående opplæring som ikke har tilfredsstillende utbytte av opplæringen. Retten gjelder alle typer lærevansker og årsaken til lærevanskene har ikke betydning for denne rettigheten. (...) Før det fattes enkeltvedtak om spesialundervisning skal det foreligge en sakkyndig vurdering, jf. opplæringsloven § 5-3¹⁸.

Ulik tilgang på informasjon om tiltaket gir et ulikeverdig forhold mellom partene og påvirker gjensidigheten i dialogen mellom elev og skole. Informasjon og tilgang på den er ikke rettet mot eleven. Forvaltningen viser dermed at det enda ikke er en klar bevissthet på å inkludere eleven i dialogen. Eleven står derfor utenfor mulighet til reell deltakelse. Jeg finner støtte for dette i Arnstein (1969) sin typologi. Elevene har ikke mulighet til å bli hørt og kan derfor ikke komme lenger enn på nederste stigetrinn – som representerer ikke-deltakelse.

Et mål for norsk skole er at alle elever skal være inkludert. Dette kommer til syne blant annet i opplæringsloven (Kunnskapsdepartementet 1998). Tilpasningen disse elevene får utløses av den enkelte elevs rettigheter i forhold til loven, men der har i liten grad

¹⁸ <http://udir.no/upload/Rundskriv/2009/Udir-4-2009.pdf>

skjedd en systemendring. Lovendringer må følges opp med tiltak som sikrer realisering av elevenes rettigheter og mulighet for reell deltakelse (Grue 2001:73).

Individuell opplæringsplan

To av deltakerne fortalte at de hadde individuell opplæringsplan (IOP), men det er mulig at flere hadde dette tilbudet uten at det ble nevnt. I følge opplæringsloven §5-5 (Kunnskapsdepartementet 1998) skal alle som får spesialundervisning ha en individuell opplæringsplan.

”En individuell opplæringsplan (IOP) skal bidra til å sikre elever med spesialundervisning et likeverdig og tilpasset opplæringstilbud. Den individuelle opplæringsplanen utarbeides av skolen på bakgrunn av den sakkyndige vurderingen fra PP-tjenesten og vedtaket om spesialundervisning ”(Utdannings- og forskningsdep 2004:42).

De forteller at det er lærerne som har laget planen og de har ikke vært delaktig i denne prosessen. Elevene – og av og til foresatte, har godkjent og skrevet under den endelige planen. Deltakernes erfaring er at planen ikke brukes aktivt i undervisningen.

Pål fortalte at han hadde en IOP, men var ikke sikker på hva som stod i planen. Det var læreren som hadde laget mål og tiltak i den, og han og mor skulle skrive under hvis de var enige i den. Etter at planen var laget hadde han ikke sett den, og han merket egentlig ingen forskjell fra de andre i klassen, han gjorde det samme som dem. For Pia ble det laget en plan for å ivareta hennes behov for å ta skolen over flere år, men hun hadde ikke noen kopi av planen.

Med bakgrunn fra helsevesenet, assosierte jeg IOP til individuell plan (IP) som kan lages for personer som har sammensatte behov og dermed behov for tverrfaglig assistanse. Dette er en plan som lages sammen med bruker og som skal utformes sammen med bruker. Den skal være et redskap som den det gjelder og fagpersonalet skal bruke for at personen skal få et tilrettelagt tilbud ut fra behov. En slik plan fortalte Per at han hadde. Med utgangspunkt i denne planen ble møtet med videregående skole initiert.

Min empiri viser at IOP ikke brukes som et redskap for samhandling og dialog på skolen. Elevene presenteres for en plan som skolen har utarbeidet og som eleven og

eventuelt foresatte skal godkjenne og skrive under. Det er uklart for elevene hvordan denne prosessen skal være, og det blir derfor avhengig av den enkelte lærer hvordan de bruker dette verktøyet. IOP i seg selv gir ingen signal om hvor stor deltakelse eleven har i utarbeidelse og gjennomføring av planen. Settes dette inn i Arnstein (1969) sin referanseramme, så er erfaringene fra mitt materiale at deltakerne er på ikke-deltakelsesnivå. Ut fra min bakgrunn ser jeg et potensiale i bruken av IOP i skolen for å fremme elevens deltakelse i skolen.

Gymtimer

Gymtimene er gjerne ikke de timene som vi umiddelbart tenker har størst betydning for muligheter eller begrensninger for å fullføre videregående skole. Men gymtimer var et tema som ble diskutert hos alle deltakere som hadde fysiske begrensninger. Ingen av deltakerne forteller at det var gymtimene som var utslagsgivende for deres valg om å slutte eller fullføre skolen. For deltakerne forteller både om mattetimer, tysk, historie, norsk og andre timer som illustrerende for sine erfaringer på skolen. Felles er at alle disse timene går inn som en del av en helhet og som viser noe om hvordan disse elevene erfarer møtet med skolen som organisasjon. For ofte er det ikke den ene saken eller det ene møte med lærer som er avgjørende, men summen av delene. Slik kan gymtimene være eksempler på elevenes erfaring om tilrettelegging og dermed deltakelse.

Fysisk aktivitet kunne være en utfordring for noen av deltakerne. Funksjonshemmingen ble svært tydelig uten tilrettelegging. En av samtalene om dette i fokusgruppen sier dette:

Ingebjørg: Finnes det situasjoner, eller kan dere tenke på situasjoner på skolen der dere virkelig har følt dere som funksjonshemmet?

Christine: For meg så må det være gymtimene

Dina: Ja, samme her

Christine: Ja, vi skal gå rundt hele øyen, ja okay..[latter].. jeg står her, jeg! Så da...i alle fall før jeg fikk diagnose da ble jeg tatt som lat. [mm fra de andre] Æsj, du bare sier du har vondt i knærne, æsj, du er lat, du! Så når vi skulle springe eller sparke fotball eller noe sånt med stor aktivitet, da følte jeg meg hemmet. Jeg klarte det rett og slett ikke.

Dina brukte gymtimene som eksempel på å fortelle en vanskelig situasjon hun hadde opplevd på skolen, og Ane svarer med å fortelle om sin erfaring:

Dina: (...) Jeg kan jo fortelle sånn som det var med gymtimene. Det var jo forferdelig tungt for meg for jeg ble jo så dårlig etterpå. Og hvis jeg da prøvde å fortelle til disse lærerne at jeg klarer ikke gymtimene for dette gjør at jeg blir veldig dårlig, og de ville ikke forstå det (...).

Ane: Gym var kanskje det eneste faget jeg fikk forståelse for.. de så begrensningen min, så jeg fikk jo første tilrettelegging i gymtimen, men det var jo ikke noen bra tilrettelegging. Det ble bare at jeg kunne gå istedenfor å løpe den.. sånn at jeg kunne gå (uklart ord) -testen istedenfor å løpe han [litt latter] Men når jeg skiftet gymnas da tok jeg bare stort sett den teoretiske delen og så hadde jeg noe i den praktiske delen. Men jeg slapp unna det meste da jeg skiftet skole. Jeg kunne gjøre det sånn som jeg ønsket selv og da ble det mye bedre tilrettelagt og.

Disse to jentene deler sine ulike erfaringer fra gymtimene. Den ene opplevde at læreren hørte og tok henne på alvor, den andre ikke. Gymtimene var ikke problematisk hvis lærerne skjønnte elevens behov og kunne tilrettelegge. Da kunne eleven delta ut fra egne forutsetninger, noe som Per gir eksempler på. Selv om han bruker rullestol, deltok han ofte i gymtimene med de andre i klassen. Noen av aktivitetene kunne han ikke utføre med de andre, men hadde da eget opplegg sammen med assistent. Dette var han svært tilfreds med.

Pia opplevde også å ha en gymlærer som laget eget opplegg for henne, men da hun fikk ny gymlærer som ikke kjente henne godt, fikk hun problem.

Pia: Det var liksom „ja, ”hvordan skal jeg vurdere deg hvis du ikke er i timene, hvordan skal jeg vurdere deg i basket, jeg kan ikke vite om deg og basket, sant?”. Og hun andre gymlæreren prøvde å supplere at, ”jammen hun kan ikke spille basket”. Jeg var jo i gymtimene. Jeg ville jo alltid være med, så jeg prøvde, men det gikk jo dårlig flere ganger. Så gymlæreren, han tok meg ut. Det var sånn ”du sitter deg der, du får ikke lov til å være med, for det at jeg kan ikke ha deg besvimt eller med pusteproblemer. Jeg kan ikke drive og gå ut av klassen og hjelpe deg med medisiner hver gang bare for det at du skal være med, sant”

I: Forstod han da at du trengte ekstra tilrettelegging?

Pia: Nei. Jeg gikk ikke der så lenge. For da først ble det sånn at vi ble enige om at jeg ikke skulle være i gymmen. For det at vi hadde gym på en dag der jeg bare hadde de gymtimene, jeg hadde ellers fri på den dagen. Og bare det å skulle kjøre helt til [stedsnavnet] og sitte og se på at de hadde gym, det var helt meningsløst. [ler]. Så han visste at jeg ikke kunne ha slik gym. Men det visste jo hun andre og, men hun hadde jo lagt opp et eget program for meg. Og det var ikke han så flink til. I og med at han ikke kjente meg og kanskje ikke helt forsto.(...).

Pia hadde gitt all informasjon til skolen og til lærer, men opplevde ikke at ny lærer klarte å gi henne et tilbud som hun kunne ha nytte av, selv om informasjon var overført fra tidligere lærer. Christine sin erfaring var at hun urettmessig ble oppfattet som lat i gymtimene.

Det at lærer forstår hva som er den enkelte sine vansker og hvordan skoletilbudet kan tilrettelegges, er viktig for disse elevene. Men dette er også det sårbare punktet i skolehverdagen. For her erfares at systemet ikke er endret i tråd med intensjonene i loven. Skolen som organisasjon har ikke klart å tilpasse seg lovverket. Dette kommer blant annet til uttrykk ved at initiativet til å informere ligger hos eleven. Det går fra elev til lærer og er dermed på et individnivå (Grue 2001:69-75). Min empiri viser at tilrettelegging eller ikke, avhenger av den enkelte lærer og den informasjon som blir gitt, tatt imot og benyttet. Samspillet med eleven blir vesentlig for tilrettelegging.

Organisatorisk tilrettelegging

Både samtalen i fokusgruppen og et av intervjuene fokuserte på skolens organisatoriske rammer som en begrensende eller suksessfremmende faktor. Temaene de snakket om var fravær og oppmøte på skolen, karakterer, innleveringsoppgaver og prøver, lekser og oppfølging fra lærer. Sentralt i dette, var behovet for fleksibilitet som en del av skolens tilrettelegging.

Alle erfarte håndteringen av skolens lover og regler, men hadde ulike erfaringer. Fra samtalen i fokusgruppen, var det tydelig at de hadde uklare bilder om det faktiske innholdet i regelverket. Da de delte erfaringene sine, oppdaget de at dette ble ulikt praktisert på de forskjellige skolene.

Fokusgruppen hadde ulike erfaringer om for eksempel hvordan fravær ble registrert. Noen lærere registrerte alt fravær, andre laget ordninger som tok hensyn til elevens fraværsgrunn. Fraværet viser igjen på det endelige vitnemålet, og ble derfor viktig for elevene. De ønsket ikke å ha et vitnemål der det framgikk at de var ”kronisk syk”.

I intervjuet fortalte Pia om hvordan hun var blitt møtt på skolen. Hennes sykdom oppsto etter at hun hadde startet skolen og lærerne kjente henne derfor fra før. Slik hun

fremstiller seg, er hun en arbeidsom og flink jente, noe hun forteller at lærerne på skolen også syntes. Lærerne og skolen var villige til å strekke seg langt for henne, forteller hun. Hun måtte være mye borte fra skolen, men skolen ga henne frihet til å komme og gå når hun ville, ut fra egen helsetilstand. Skoledagen hennes var fleksibel. Hun mener selv at hun fikk særbehandling på skolen, og mye av fraværet hennes ble ikke ført som fravær. I fokusgruppen hadde de savnet fleksibiliteten i skolen:

Ane: Altså, lærere som vil ha det på sin måte. De er ikke åpen for at andre kan være med å evaluere hvordan undervisningen skal være. Vet ikke hvordan eg skal forklare det...

Christine: Er ikke det det at de skal høre på eleven?

Ane: Ja, de skal høre på eleven, men og ..altså... de trenger ikke alltid ha de der prøvene og, for at du skal...du kan heller ha en innlevering hvis det passer bedre for deg, men bare lengre istedenfor den prøven som du eventuelt blir skikkelig nervøs til og...eller ikke greier å rekke tidsfristen til å lese til den eller er syk den dagen, sånt at du heller kunne fått en lengre, mer utdypende innlevering eller et eller annet lignende istedenfor, istedenfor å ikke bare si at der går streken istedenfor å bare tøyte han litt ut.

Christine: Det er i alle fall mange lærere som er veldig trangsynte

Dina: Jeg savner den fleksible studiesituasjonen, rett og slett. At det er fleksibilitet.

Gjennomgang av stoffet som skal læres skjer både på skolen og gjennom lekser og oppgaver som løses hjemme. I fokusgruppen ble det fortalt mye om at når de ikke hadde vært tilstede, måtte de spørre medelevene om lekser. Flere av dem opplevde dette som en belastning, og det skjedde ofte at de ikke fikk den nødvendige informasjon.

Oppfølging via skolens egne nettsider (for eksempel It`s Learning), er noe som har vært lite brukt blant disse deltakerne. Deres inntrykk var at lærerne helst ikke vil sette seg inn i dette verktøyet. De lærerne som brukte data i kommunikasjon med elevene, brukte e-post til å gi informasjon om lekser og hva som er gjennomgått i timen. En av jentene gikk over på privatskole. Der brukte lærerne slike nettsider, noe som gjorde det lettere for eleven å holde seg orientert både i forhold til lekser og å kunne levere inn oppgaver til rett tid. Dessuten ga lærer mye felles informasjon gjennom nettsidene slik at hun fikk informasjon selv om hun ikke hadde vært tilstede i klasserommet. Dette gjorde at hun kunne følge mer med i det som skjedde på skolen.

Skolen er forankret i lover og føresegner som danner rammene for opplæringstilbudet. Elevens møte med disse er blant annet gjennom lærerne, som er skolens "første-linje". Lærerne fortolker og forholder seg til regelverket. Dette danner grunnlaget for utvikling av lokal praksis og kultur. Pia uttaler dette:

Det er ikke noe regelverk som beskytter elevene for det, på en måte, det er jo det, men altså eh..det kommer jo an på hvordan de velger å lese regelverket.

Det er lærer som først og fremst har kunnskap og informasjon om rammebetingelsene. Dette er med å skape et ulikeverdig forhold mellom lærer og elev. Det plasserer lærer i en maktposisjon i forhold til eleven som kommer i en mottakerposisjon. Eleven eier informasjonen om sin funksjonshemming. Utfordringen ligger i å skape en dialog der denne informasjonen kommuniseres i tråd med Freire: "Den pedagogikk som skal forberede barn på å bli voksne må derfor sikre at eleven kjenner seg som en likeverdig deltaker i et fellesskap" (Nordland i Freire 1999:13).

Tema 3: DIALOG OG DELTAKELSE

I arbeidet med analysen, festet jeg meg ved tema om elevenes møte med skolen og med enkeltlærere. Møtene med de enkelte lærerne har preget ungdommenes skolehverdag på ulike måter. Deltakerne fortalte om hvordan de opplevde å bli møtt, hørt og forstått i skolen. Dette ble sortert under et tema som jeg kalte *samhandling med lærer og skole*. Der opplevde jeg dialogen som viktig. Det følgende handler om denne samhandlingen, den dialogen og dermed deltakelsen som skjer i denne interaksjonen.

Begrepene dialog og deltakelse er kanskje ikke en del av ungdommenes daglige språk, men begrepet deltakelse blir brukt i organisasjonen *Unge funksjonshemmede* der flertallet av deltakerne var medlemmer. De sier at hovedmålet for *Unge funksjonshemmede* er å oppnå deltakelse og likestilling for funksjonshemmet ungdom i vårt samfunn. I intervjuene og i samtalen i fokusgruppen henviste jeg til organisasjonens mål og ville høre hva ungdommene mente og hadde erfart med hensyn til deltakelse i skolen. Derfor uttaler de seg direkte om deltakelse. Min empiri viser meg at opplevelsen av deltaking har en subjektiv dimensjon, noe også Almquist med flere sier:

”Eftersom delaktighetsbegreppet inneholder en opplevelseskomponent, är det omöjligt att som utomstående observatör direkt skatta en människas delaktighet genom att observera hennes beteende i en viss situation. Endast personen själv kan rapportera upplevelsen av delaktighet” (Lena Almquist, Lilly Eriksson, and Granlund 2004:144)

Ungdommene har rapportert om deltakelse fra sin skolehverdag.. Som omtalt i teorikapittel beskrives deltakelse som et samspill mellom individet og de sosiale og fysiske omgivelser (Molin 2004).

Dina gjør seg sine tanker om full deltakelse:

Jeg tenker det at alle kan få delta på sine premisser og med sine evner og sine.. altså hvor frisk de er og ikke frisk de er. Alle har jo som regel ett eller annet som plager de i større eller mindre grad i løpet av livet, sant?

Hun beskriver at mennesket ikke har en stabil funksjonskurve i forhold til omgivelsenes krav. I en livsløpssammenheng er ikke helse og funksjon en selvfølgelig og stabil

tilstand. Det er ikke alt som er så fremhevet at det blir en funksjonsnedsettelse av det.

Videre sier hun:

Men jeg føler at folk må være litt mer forståelsesfulle over at alle ikke er 100 % hele tiden.

Dette utsagnet bekreftes og bifalles i gruppen.

Forutsetningene for deltakelse er ikke uforanderlige, og er kontekstuellet betinget. Min empiri sier meg at elevenes møte med skolen er både et møte med et system og et møte mellom personer. Det er innenfor disse rammene deltakelsen skjer. Jeg har samlet og ordnet dette tematisk i tre områder. Disse område har jeg kalt: å bli respektert som likeverdig, å bli vist tillit og å være del av. Disse områdene glir i mange tilfeller over i hverandre, så noe som er plassert et sted, kunne også passe inn et annet sted.

Å bli respektert som likeverdig

Dette området handler om respekt og likeverd, noe som er formulert i menneskerettighetserklæringen. Dette er også en grunnleggende dimensjon i møter mellom mennesker. Ungdommene i undersøkelsen holdt dette fram som viktig.

På mitt spørsmål om deltakelse, svarer Per:

Det er vel det med like rettigheter og medbestemmelsesrett (sagt med ettertrykk). Det verste jeg vet er når folk snakker over hodet på meg. Informasjon må komme til oss hvis det gjelder oss. Det er enormt viktig.

Like rettigheter og medbestemmelse er demokratiske rettigheter i vårt samfunn og som de fleste tar som selvfølgelig. Når dette presiseres her, må det ha sammenheng med at det ikke oppleves som en faktisk rettighet. Hverdagserfaringene sier noe annet enn de fine ordene. Å være bevisst på sine rettigheter, er en empowermentprosess. Den innebærer vekst og utvikling.

I vårt samfunn er det gjerne rullestolbrukere folk tenker på når det snakkes om funksjonshemming. Denne gruppen har gått foran for å kjempe for like rettigheter som andre i samfunnet. Som rullestolbruker er Per bevisst på sin posisjon. Han ønsker ikke å bli plassert og assosiert med manglende rettigheter. Han vil fortsette å markere sine rettigheter og bli respektert som den han er.

Pål snakker om at deltakelse er at *"de tar deg seriøst"*. Dette var hans opplevelse i møte med lærer og skole. Å oppleve å bli tatt på alvor er et uttrykk for opplevelse av grunnleggende respekt og likeverdighet. Dette er sentralt i Freires ideologi (1999:kap3) om dialogen og viktig i empowerment-prosessen.

Pål snakker flere ganger om "å bli behandlet som likedan" eller "bli sett på som likedan". Dette holder han fram som viktig, og knytter dette til å være inkludert i skolen. Gruppen med lese- og skrivevansker har gjennom tidene stått i fare for å bli tatt for å være mindre intelligente enn andre. Dette er et stigma som generelt i folks øyne er lavere hierarkisk plassert enn lese- og skrivevansker og som kan assosieres med grupper som får mindre respekt og som ikke blir sett på som likeverdige. Slik blir det ekstra viktig å føle seg verdsatt som "likedan" på skolen.

Et område der Pål ønsket å være i dialog med lærerne, men der han opplevde å være informert, og hørt, uten å bli deltaker i prosessen, var når det gjaldt Individuell opplæringsplan. Denne planen laget lærer. Mor og Pål skulle så lese gjennom *"(...)og så skulle vi skrive under hvis vi var enige"*. Han uttrykte at han ikke hadde fått være med å bestemme innholdet og målene, og han hadde heller ingen kopi av planen. *"Ja, de lager et par mål hva jeg liksom skal oppnå og sånn forskjellig"*. Pål hadde distanse til planen, han hadde ingen medvirkning og innflytelse på innholdet. Å være likeverdig i praksis betyr å være med å delta i beslutninger som gjelder egen tilværelse. Pål mente han hadde nesten full deltakelse, sa han, men ikke helt, for han var ikke med og laget IOP. Likeverdigheten må erfares i handling også.

Det var to av deltakerne som fortalte om sin IOP. Det undret meg at de begge hadde vært lite delaktig i å utforme mål og tiltak. De kunne ikke gjengi egne mål eller hadde kopi av planen slik at dette ble et aktivt redskap i deres læringsprosess. Slik jeg forsto elevene i samtalene med disse deltakerne, var at dette var et dokument laget på skolen for å dokumentere spesialundervisning mer enn at det var et redskap som var til daglig nytte for eleven. Elev og foresatte måtte skrive under før planen ble godkjent.

Å gjøre eleven delaktig i egne læreprosesser må være viktig i videregående skole, da dette er det siste steget før voksenlivet enten i arbeid eller i studier. Deltakelse er også et demokratisk prinsipp (Arnstein 1969), noe som er viktig å fremheve i skolen, ettersom

skolen har en oppdragende funksjon for alle samfunnsborgere. Deltakelse er et samspill mellom partene (Molin 2004:79), og dette kan spilles på forskjellige måter, fra full deltakelse til ingen (Arnstein 1969; Molin 2004). Det er lærerne som har makten i dette spillet – det er de som ”deler kortene”. Slik disse deltakerne presenterte deltakelsen sin i arbeidet med IOP, kan dette ses på som en kommunikasjon som bare går den ene veien, en form for konsultasjon. Eleven og foresatte blir spurt om deres mening, men lærerne har ingen plikt til å ta deres ord til etterfølgelse. Dette kan ses på som en symbolsk deltakelse, slik trinn tre, fire og fem viser i Arnstein sin deltakelsesstige, eller kanskje på ikke-deltakelse og manipulering

I likeverd og respekt handler det også om mulighet til å bestemme i eget liv. Å gjøre det du ønsker, eller kan la være det du ikke ønsker. Per holder fram at det er viktig å bli møtt med respekt når han definerer sine egne grenser. Dette gjelder både aktiviteter og mulighet til å delta i sitt sosiale nettverk.

Per: Det er og en del av det å delta ved å si selv at dette kan jeg ikke gjøre. Men og da som sagt at man har muligheten til å gjøre det man ønsker, har muligheten til å være en del av gjengen på lik linje med andre.

Å ha kontroll over egen hverdag, handler om de store og små ting i hverdagen. Som elev på videregående skole, er Per fortsatt avhengig av noe personhjelp til ulike situasjoner. Dette gjør han annerledes og lager skille til medelevene. Men han har nå fått en ordening med assistent som gjør at han opplever at det nå er han som styrer denne situasjonen. Dette synes han er befriende.

Det er det som jeg syns er kjempegreit nå. Det er 100 % opp til meg når jeg har behov. Før på ungdomsskolen så hadde jeg assistent som satt inne i hver eneste time. Var der hele tiden. Det var nesten sånn ”en bedre meg” (smil) og det ble litt.. nå når jeg har fått erfart sånn som jeg har det nå, så syns jeg at jeg har det mye greiere.

Per fortalte hvordan han helt fra overgangen til videregående skole hadde vært med og deltatt i forhold til tiltak for tilrettelegging på den nye skolen og hvor tilfreds han var med at alt gikk så ”knirkefritt” da han startet. Per var også svært fornøyd med måten han ble møtt på av den enkelte lærer. Lærerne var åpne for samarbeid med Per, hvordan tilrettelegging av undervisning, organisatoriske forhold, og andre behov kunne løses:

Per: De lurer gjerne litt på: hva gjør vi nå? Men da vil jeg si at de løser det på en god måte, for da spør de meg: Hva gjør vi? Sånn at jeg får være med, at ikke de bare da ikke vet, men at de tar en sjanse. Det kan ofte bli litt dumt, det kan ofte gå feil rett og slett.

Dette eksempelet viser hvordan Per opplever at lærer åpner for dialog i den hensikt å finne gode løsninger. Per opplever seg inkludert i skolefelleskapet. Når han deltar på denne måten har han kontroll og selvbestemmelse i eget liv. Slik uttrykker dette et likeverdig forhold, et partnerskap, som Arnstein plasserer i øverste del av sin deltakelsesstige (1969:217). Deltakelse dreier seg til slutt om makt og kontroll (Arnstein 1969; Cornwall 2008). ”...jeg får være med...”, sier han selv. Dette sier noe om det skjøre i denne maktbalansen.

Freire (1999:73) snakker om den skapende dialogen der troen på mennesket er vesentlig for at det skal kunne vokse fram noe nytt fra dialogen, ikke bare en utveksling av ideer, men en handling som skal være med å frigjøre mennesker. På skolen er det lærerne i kraft av sin rolle som må være med å åpne opp for denne dialogen. Gjennom en slik dialog vil faren for urettmessigheter være mindre.

Å bli vist tillit

Tillit og mistillit var et viktig tema i empirien. Deltakerne fortalte om begge typer erfaringer. Pias historie om en vellykket tilrettelegging i videregående skole, handler om tillit. Hun la vekt på at hun hadde møtt tillit hos sine lærere. Denne tilliten var bærebjelken for tilrettelegging i skolehverdagen og dermed for hennes mulighet for deltakelse.

”dere kan bare stole på at hun gjør det hun skal, hun sitter ikke hjemme og driver dank,” sant? Og det at de har det inntrykket gjør jo at de andre lærerne også stoler på meg.

Da hun ble syk og hadde behov for tilrettelegging, var skolens reaksjon umiddelbart å gi fritak for undervisning som krevde fysisk aktivitet, ettersom dette ikke var mulig å gjennomføre for henne. Da hun fikk problem med å komme seg til skolen og være tilstede fulle dager, fulgte skolen opp med å gi anledning til at hun kunne komme og gå som hun ville. Hun fikk levere skriftlig arbeid etter avtale med lærer og bli innkalt til prøver slik at skolen kunne følge opp og gi karakterer. Lærerne fulgte opp med å ringe

og sende informasjon på e-post og informerte om det som klassen hadde gjennomgått på skolen. Pia opplevde at skolen gjorde alt de kunne for at hun skulle klare å komme seg gjennom videregående skole, at de tok henne på alvor og viste henne tillit:

De tar deg som en seriøs student eller elev(...) at de stoler såpass på deg at de lar deg lese på egen hånd. (...)Samtlige lærere har ringt meg når jeg har vært hjemme, de har sendt mail og hvis jeg hadde behov for ekstraundervisning så fikk jeg det.

I fokusgruppen kom den motsatt erfaringen fram. De hadde erfart å bli møtt med mistillit og fikk også høre at de var late og umotiverte.

Dina: Jeg måtte sove veldig mye i begynnelsen, da sov jeg gjerne sånn 12 til 16 timer i døgnet, og det var veldig vanskelig å gjøre når jeg skulle på skolen. Så jeg ble jo da sett på som veldig lat, veldig umotivert og virkelig en problemelev på en måte. Spesielt mattelæreren min klarte å si det høyt veldig mange ganger i klassen [latter] Så det var ikke så veldig gøy.

Det var ikke bare det at hun selv hadde fått høre det, men mistilliten var ”forkynt” for hele klassen. Skolen er en vesentlig sosial arena (Grue 2001:62) og slik Dina forteller det, brytes tilliten ned både mellom lærer og elev og tilliten i det sosiale klassenettverket. Lærer er i en posisjon der de kan tillegge en elev egenskaper gjennom å definere problemet (Nordahl 2003). Dette bryter ned tillit og river bort grunnlag for dialog og deltakelse. I denne posisjonen blir elevene umyndiggjort og befinner seg på nederste trinn i deltakelsesstigen, som ikke åpner for påvirkning (Arnstein 1969). Det ungdommene i fokusgruppen etterlyste i skolen, kommer fram i følgende dialog:

Ingebjørg: Hva synes dere er det viktigste for at elever skal kunne trives på videregående skole?

Christine: Forståelse. [mmm fra de andre i gruppen. Ordet gjentas av en av de andre]

Ane: Oppfølging

Brit: Oppfølging, ikke minst

Ane: Det er helt sykt hvordan enkelte lærere eller skolen behandler folk, uansett selv om du har diagnoser eller ei..

Brit: Det går mye på det føler eg at.. At en lærer i det hele tatt kan si til deg at du er lat. Uansett om du så pokker hadde vært det, (...) tysklæreren min (...) begynte å skjelle meg ut og det var til og med når vi skulle ha ekstraundervisningstime. Han ble så sint på meg fordi jeg kunne så lite. Så måtte jeg si til han at det er jo derfor meg og deg sitter her og skal ha ekstraundervisning. Men da var det det at jeg hadde jo bare litt mageproblemer og ..helt sånn .at de har lov! De har jo ikke lov, men de gjør det jo uansett. Det er jo ikke rart at vi ikke orker når presset blir for stort

Opplevelsen av manglende tillit i skolen, påvirker deres mulighet for læring. Da forsvinner grunnlaget for dialogen, noe som påvirker det samspillet som skal skje i klasserommet.

Å være del av

Handler om å være inkludert i et fellesskap, å være innlemmet, ikke marginalisert.

For å kunne delta, må det være mulig å ha tilgang til den aktuelle arena. Dette kom særlig tydelig fram i samtalen med Per, for en rullestolsbrukers behov er så tydelig materialisert. Først når det der tilgjengelighet kan han være selvhjulpen og bevege seg der han selv ønsker og har behov for å være. De fysiske barrierer gir også sosiale barrierer i det Per ikke kan være tilstede der de andre er. For skolen er en viktig sosialiseringarena der avtaler inngås og vennskap dannes.

Pia ble vist tillit fra lærerne gjennom mange spesialordninger. Dette ga henne en bekreftelse på tilhørighet til skolen og fellesskapet (Wadel 2008), selv i de lange periodene hun ikke var tilstede der. Dermed hadde hun fortsatt en identitet som elev og tilknytning til skolen. Den tilliten hun opplevde fra skolen og læreres side, betraktet hun som spesiell. Hun visste godt om andre som hadde motsatte opplevelser, og reflekterte over hva det kunne være som gjorde at nettopp hun fikk så god hjelp. Hun mente det kunne ha med det at de kjente henne som en flittig og pliktoppfyllende elev fra før hun ble syk. Hun så sin erfaring i møte med skolen heller som unik enn vanlig, og slettes ikke selvfølgelig. Likevel hadde også hun sin historie med lærer som hun opplevde ikke forsto situasjonen:

Pia: Men det siste året da fikk jeg ny gymlærer, og han hadde ingen forståelse i det hele tatt. ”Hvordan skal jeg vurdere deg hvis du ikke er i timene, hvordan skal jeg vurdere deg i basket, liksom, jeg kan ikke vite om deg og basket, sant?” Og hun andre gymlæreren prøvde å supplere at, ”jammen hun kan ikke spille basket”. Jeg var jo i gymtimene. Jeg ville jo alltid være med, så jeg prøvde, men det gikk jo dårlig flere ganger. Så gymlæreren, han tok meg ut. Det var sånn ”du sitter deg der, du får ikke lov til å være med, for det at jeg kan ikke ha deg besvimt eller med pusteproblemer. Jeg kan ikke drive å gå ut av klassen og hjelpe deg med medisiner hver gang bare for det at du skal være med, sant”

Her tydeliggjøres ulike måter å møte eleven på. Dette skjer på samme skole under de samme rammebetingelsene. Hva som er lærernes beslutningsgrunnlag i akkurat denne saken er umulig å si. Men lærerne handler ulikt og dette får konsekvenser for eleven. Med den ene reaksjonsmåten får eleven mulighet for å delta i skolen, men med den andre måten blir eleven utestengt fra å delta. Her er tydeligvis mye prat, men dialogen uteblir. Dialogen som skal gi grunnlaget for en type handlingsvalg som fremmer empowerment og deltakelse. I stedetfor bruker lærer sin makt til å bestemme og dermed utelukke eleven fra aktiviteten. Problemet plasseres på elevens skuldre: Dårlig helse hører ikke hjemme i skolen. Det synet på funksjonshemming som kommer til uttrykk her, er et medisinsk – biologisk perspektiv, en normalitet/avviksdiskurs (Solvang 2000).

I eller ute av rekken...

Et valg om å slutte skolen, har konsekvenser for muligheter for deltakelse på skole som arena og gjerne for videre ønsket arbeidsliv. For Per, Pål og Pia var det å fullføre skolen et selvfølgelig valg. Pia hadde opplevd at mor støtten henne i å fortsette skolen selv om hun ble syk og det var også hennes eget valg.

Pia: Jeg så det ikke som et alternativ å slutte på skolen, det går jo ikke an det, liksom, du må jo bare stå på, sant, du må jo bare kjøre på, for du må jo bare bli ferdig. Jeg trodde jeg hadde så dårlig tid, tenk å bruke mer enn 3 år, det er jo helt krise, og jeg må jo begynne på høyere utdanning og alt hastet. Jeg må skynde meg, jeg kan jo ikke droppe det faget, jeg må jo bare ta alle fagene, sant. Så etter hvert så skjønte jeg det at hvis jeg skulle holde på sånn, så kom jeg bare til å få dårlig karakter i alle fag og ikke klare å fullføre, istedenfor å ta et år fri og bli frisk og så begynne på an igjen. Og nå føler jeg jo at jeg har all tid i verden. Det er nesten sånn: tar det ett år så tar det ett år, tar det to år, så tar det to år. Jeg har planer om å bli ferdig uansett, da tar det den tiden det tar, sant. Det er ikke så farlig lenger at jeg har brukt litt lenger tid enn alle andre, så lenge jeg blir ferdig.

For Pia var det ikke noe annet alternativ enn å fortsette til hun var ferdig med videregående. Hun visste at dette kom til å ta tid, men var helt innstilt på å ta fagene etter hvert som helsetilstanden hennes tillot henne å gjøre det. Hun hadde fått god rettleiding på skolen hvordan hun kunne klare det på en måte som kunne fungere for henne, og det var hun tilfreds med. Hun hadde valgt å ta noen fag som privatist, da kunne hun lese på egen hånd, noe som fungerte godt for henne.

Jeg har valgt å gjengi et utsnitt av dialogen i fokusgruppen der de snakker om følelsene etter de har sluttet skolen. Vi får del i den dialogen og det samspillet som skjer mellom mennesker som ikke har møtt hverandre før, men som har en felles erfaring. De deler problemstillinger og reflekterer kritisk sammen. Da jeg fikk del i deres erfaring i gruppen, fikk jeg samtidig se hva som skjedde når disse ungdommene møttes. Fra min egen dagbok med refleksjoner etter fokusgruppen, kan jeg lese: ”Da de gikk ut fra gruppen, ga de uttrykk for at dette hadde vært veldig hyggelig. En av dem brukte uttrykket: ”dette var rene terapien””. Deres felles erfaring var å slutte uten å fullføre videregående:

Brit: Det var veldig vondt og trist og godt på samme tid. Men jeg tror at rett etter jeg sluttet, for det første så ble jeg veldig lei for at alt gikk i vasken og jeg hadde alltid følt at denne sykdommen min gjorde - jeg var veldig mye syk og hadde veldig mye vondt og at jeg måtte leve litt annerledes, men jeg hadde aldri kommet på egentlig at han skulle gjøre at jeg ikke skulle kunne bli det jeg ville bli og ta den utdannelsen jeg ville ta og alt det der. Jeg hadde aldri kommet på at jeg skulle ende opp som ufør. Og det er veldig vanskelig å innfinne seg med. Det er nok bare det som kommer til å bli riktig for meg etter hvert som jeg så hvor dårlig jeg ble av alt. Samtidig var det helt herlig å endelig å si seg ferdig. Jeg tror jeg sov i to uker. [latter] Jeg hadde jo blitt så syk og at det tok jo veldig lang tid før jeg klarte å komme meg sånn halvveis på bena igjen og. Så det ble mye tanker om det og ikke... det å slutte på skolen kom litt i bakgrunn for det å måtte bli frisk igjen....så [pause]

Dina: Jeg har aldri kunne klare å kvitte meg med den følelsen av at jeg ikke mestret det der så er så enkelt som alle andre klarer. Det er sånn som sitter i meg enda. Det er derfor jeg velger, selv om jeg egentlig er ufør, så tar jeg deler av fagene sånn at jeg skal bli ferdig og ha klart å slutte av det kapitlet i livet mitt med at nå har jeg klart å ta den der eksamen og disse tingene. At ikke det skal henge over meg for resten av livet at jeg var den som ikke klarte videregående [litt latter]

Brit: Jeg og har lyst til det, men jeg vet ikke om jeg tør

Dina: Ja, [mmm fra de andre]

Brit: Jeg er livredd for det

Christine: Hva hvis du feiler igjen, liksom?

Brit: Nei, ikke for å feile, men for å ble mer syk

Ane: Du kan ikke ta det som privatist, da?

Brit: Jeg har vurdert det, men det blir dyrt..

Dina: Jeg føler det blir stressende ...

Brit: ..det gjør det og..

Dina: For da henger alt på den ene eksamen. Mens på voksenopplæringen så får du jo standpunktkarakterer så da kan du jo falle tilbake på de hvis du ikke klarer eksamen

Brit: (...) jeg skulle veldig gjerne hatt den studiekompetanse. [ja.mmmm fra de andre.] Og der tror jeg veldig mange misforstår og. **De tror vi bare ikke bryr oss, siden vi slutter på skolen så betyr det bare at du ikke bryr deg.** [mmm] [uthevet fordi hun sa dette med kraftigere stemme]

Ane: Jeg føler at det er veldig mye det at „har jo ikke lyst på motgang hele tiden liksom ...[mmm]

Dina: Jeg følte meg hele tiden som ”svarte får” i familien med alle disse akademikerne i min familie og [yrkesgruppe] og you name it og direktører og i det hele tatt. Så kommer jeg der og prøver å overbevise de om at utdanning ikke er alt
[høy latter]

Christine: Irriterende det

Brit: Jeg er heldig der for min familie har alltidde har liksom vært på den at de har prøvd å overbevise meg om det, selv om....Men jeg misunner lillebroren min, han begynner på legestudiene nå! Å, jeg er så misunnelig at jeg holder på å dø! [latter]

Ane: Jeg er vel den eneste i familien min som har høyere utdanning. Men jeg har jo kjempet for å komme så langt, da! [hmmm, ja, fra de andre]
Jeg har alltid bestemt meg for at dette skal jeg uansett, må bare, skal vise at ..Spesielt da jeg fikk den tilbakemeldingen av den rådgiveren at nei, du er ikke god nok til noen ting. Jeg skal vise deg at jeg skal komme lengre enn de fleste jeg har gått både på barneskolen med og ungdomsskolen med og på gymnaset (...) Dette er andre sommeren jeg går på skolen for å ta ting som jeg ikke har tatt tidligere og for å dele opp skoleåret. Så bruker jeg heller sommerferien til å gjøre det. Men det er jo for det at **jeg skal vise andre at jeg kan klare det dere sier at jeg overhodet ikke har mulighet til å gjøre.**

Dina: Det var vel sånn vi var og, men[mmm] vi måtte bare stoppe til slutt

Brit: Mmm, det er det samme, jeg kjenner det igjen [litt latter]

Ane: Jeg er redd det blir sånn at jeg bare må kutte ut, liksom, men jeg gir meg ikke uten kamp.

Fokusgruppens samtale og uttalelsen etterpå viser at det å dele erfaringene med andre i tilsvarende situasjon kan styrke den enkelte. En kritisk bevisstgjøring kan starte med å

møte andre. For denne gruppen som har usynlige vansker, blir de usynlige for hverandre også i samfunnet. Da er det viktig å kunne bruke sin interesseorganisasjon. Når enkeltmennesker oppdager sin manglende deltakelse og likestilling, møter andre i tilsvarende situasjon og kjemper denne kampen både holdningsmessig i samfunnet og overfor myndigheter, vil det få resultater. Kanskje ikke med det samme. Men noen vil en gang nyte godt av det. Slik er interesseorganisasjoner viktige i samfunnsarbeid (Twelvetrees 2002).

DEL 5

AVRUNDING OG REFLEKSJONER

Denne studien har hatt fokus på å lytte til de erfaringene unge funksjonshemmede har i sin hverdag i videregående skole for å avdekke og forstå hva som kan være disse elevenes barrierer (begrensninger) og hva de ser som suksessfaktorer (muligheter) for å fullføre videregående skole. Studien har et samfunnsarbeidsperspektiv, noe som gjør at det er ønskelig å flytte fokus fra det enkelte individ til det som skjer for grupper – altså på samfunnsnivå. Organisasjonen *Unge funksjonshemmede* har pekt på tema fordi de har fått høre fra enkelte av sine medlemmer at det å fullføre videregående skole kan være problematisk. For å finne ut hva de unge erfarer der, må vi lytte til dem.

Videre vil jeg presentere mine funn i stikkordsmessige hovedtrekk: Disse har jeg gruppert i tre, med fysisk funksjonshemming i skolen, med lese-, skrive- og regnevansker i skolen og med usynlige funksjonsnedsettelse i skolen.

Med fysisk funksjonshemming i skolen

Presentasjon: Presenterer seg åpent med sine behov. Disse synliggjøres gjennom rullestol og utløser tiltak. Ser seg selv som lik de andre unge, men har noen behov for tilrettelegging som de andre ikke har. Når disse er på plass, oppleves ingen hinder for deltakelse i skolen.

Fysisk tilgjengelighet: Vår elev opplevde at skolen var godt fysisk tilrettelagt. Skolen har oppfylt samfunnets krav om å fjerne barrierer. Ansvar er flyttet fra individ til samfunnet.

Holdningsmessig: Opplever godt miljø på skolen. Har et godt samarbeid med skolen for å finne de beste løsningene på tilrettelegging. Integret i sosialt miljø – kontakten skjer gjennom SMS og MSN. Da er de åpenbare forskjellene som rullestol tydeliggjør, ikke synlige. Eleven fremstår da som lik de andre.

Barrierer: Universell utforming ikke gjennomført i vårt samfunn.

Suksessfaktorer: Når skolen har god tilgjengelighet, blir den både et sted og være og et sted å lære.

Lese-, skrive- og regnevansker i skolen

Presentasjon: Vansker i basisferdigheter i skolens opplæring. Disse avdekkes i skolen av lærer. For å få hjelpetiltak i skolen, må det fokuseres på vanskene. Opplever seg lik de andre.

Holdningsmessig: Opplevde godt miljø på videregående skole. Tidligere kan eleven ha fremstått som annerledes for medelever med stigma som ”dum”. Annerledeshet trer fram i skolen.

Barrierer: Lese-, skrivevansker er et problem i vårt samfunn der så mye er avhengig av disse ferdighetene. Skole har mye fokus på teori.

Suksessfaktorer: Noen elever velger en praktisk retning, men ikke alle. Ikke alle dyslektikere har store praktiske ferdigheter. Samfunnet – gjennom skolen – tar nå ansvar for tilrettelegging av skoletilbud til elever med lese-, skrive-, regnevansker.

Eleven kan gjennomføre videregående skole når forholdene er lagt til rette.

Samfunnet i endring. Andre holdninger i dag til disse vansker enn tidligere, vi kjenner til mange med suksess i samfunnet som har disse vansker.

Det er tilgang på hjelpemidler som PC, og det er utviklet læremidler.

Med usynlige helseproblem i skolen

Presentasjon: Disse elevene med usynlige funksjonsnedsettelse av helsemessige årsaker, fremstår som normale = lik de andre elevene. De kan velge om de vil presentere seg for skolen og medelever med sin funksjonsnedsettelse eller ikke. I forhold til skolen må de stå fram hvis de skal kunne få en tilrettelagt skolehverdag. Selv om de har presentert sine vansker, må dette ofte gjentas, for dette ”glemmes” av omgivelsene. Deres dilemma er at de ønsker å fremstå som normale og lik de andre, men må vektlegge sine problem for å få nødvendig hjelp. Noen må få hjelp av helsepersonell eller pårørende for å presentere/informere om sine helseproblem og hva disse fører til i skolesituasjonen.

Holdningsmessig: Elevene forteller at lærerne møter dem på forskjellige måter, de kan oppleve å bli trodd eller oppleve mistillit. På ene enden av skalaen opplever de at lærere

ser på dem og omtaler dem som late og umotiverte og det blir gjort lite for å tilrettelegge skoledagen, og noen anbefales å slutte skolen. Andre har opplevd at skolen og lærerne strekker seg langt for å legge til rette for dem, laget nye ordninger og stor fleksibilitet i skolens rutiner og regler for at eleven skal lykkes. Alle elevene har erfart at det er stor forskjell på hvordan de blir møtt. Lærerne på samme skole kan ha forskjellige holdninger til eleven, og tilretteleggingen blir deretter. Dette privatiserer vanskene, noe som øker press og stress hos elevene og kan øke deres helseproblem.

Barriere: læreres holdninger – mistillit - til elevene med usynlige funksjonsnedsettelse, fører til en privatisering av vanskene. Lite rom for samhandling mellom elev og lærer og elevs deltakelse i egen situasjon. Skolens praksis og stivbeinhet med hensyn til tilstedeværelse er et hinder for å gjennomføre skolen.

Suksessfaktorer: Lærers holdning til eleven - tillit - at de hører på eleven sine behov og ut fra dette samhandler med eleven og finner gode løsninger for at eleven skal kunne gjennomføre skolen. Tillit skaper rom for samhandling og deltakelse. Skolen kan legge til rette innenfor sitt regelverk.

Elevenes gjennomføring av videregående skole er avhengig av hvordan de blir møtt i skolen av den enkelte skoleadministrasjon, og ikke minst av den enkelte lærer. Ut fra teori om deltakelse er mistillit og tillit på hver sin ende av Arnstein sin deltakelsesstige (1969). Det kan konkluderes med at det å bli møtt med tillit og aksept og mulighet for å påvirke egen skolehverdag gjennom samhandling med lærer/skolen, er viktige faktorer for om elever med funksjonsnedsettelse skal kunne gjennomføre videregående skole. Dette gir mulighet for deltakelse.

Det er også viktig å synliggjøre de usynlige funksjonsnedsettelsene sine barrierer. De er ikke så lett å få øye på uten en bevisstgjøring. Bevisstgjøring må skje hos den enkelte. Dette kan skje gjennom organisasjonen *Unge funksjonshemmede* og deres bevisstgjøringsarbeid innad mot medlemmer og så videre mot myndighetene. På denne måten er organisasjonen katalysator for dette samfunnsarbeidet (Hutchinson 2003:15).

Intensjonen med dette forskningsarbeidet, var at det skulle komme marginaliserte grupper til gode. Gruppen som er del av denne undersøkelsen, er unge med funksjonsnedsettelse. Deres organisasjon *Unge funksjonshemmede* vil få tilgang til denne rapporten med tanke på at de kan bruke den videre i sitt arbeid mot myndigheter

og i opplysningsarbeid innad i organisasjonen. Det vil være naturlig at videregående skole blir gjort kjent med innholdet i undersøkelsen for å gi en bevisstgjøring på hvordan elever med funksjonsnedsettelse opplever møtet med skolen.

Undersøkelsen viser at ungdommene har ulike muligheter for handlingsvalg. Deres *kapasitet* er deres biologiske, fysiologiske og psykologiske ressurser. Disse varierer hos den enkelte, og samspillet med dette og det ytre miljø vil være avgjørende for valgene (Nordenfelt 2004:52). Personens egne forutsetninger og vilje sammen med det ytre miljøet er de faktorene som skaper forutsetninger for handlingsvalget. Det ytre miljøet er som tidligere vist de rammene som skolen representerer. Andre ytre rammefaktorer som støttende hjemmemiljø kan også påvirke valget og ha betydning for gjennomføring. Dette viser også ”Bortvalg og kompetanse” (Markussen et al. 2008).

I Markussen (2008:169) sin undersøkelse ”Bortvalg og kompetanse”, sies det at elevene i undersøkelsen som sluttet av helserelaterte årsaker, ikke hadde noe egentlig valg, ”(...) fordi sykdom eller helseproblem har gjort det svært vanskelig å virkeliggjøre utdanningsvalget i en overskuelig fremtid”. Ved å si at de ikke har noe valg på grunn av sine helseproblemer, plasseres funksjonsnedsettelsen som den enkeltes ”skyld”. Det er noe de må ordne opp i selv – utenfor skolehverdagen. Skolen og samfunnet har da ikke ansvar for å legge til rette. Dette er ikke denne elevgruppen tjent med.

LITTERATUR

- Album, Dag, and Steinar Westin. 2007. Do diseases have a prestige hierarchy? A survey among physicians and medical students. *Social Science & Medicine* 66 (2008) 182-188.
- Alver, Bente Gullveig, and Ørjar Øyen. 1997. *Forskningsetikk i forskerhverdag: vurderinger og praksis*. Oslo: Tano Aschehoug.
- Andersen, Randi Røed, and Steinar Bergh. 2003. Universell utforming over alt! Planlegging og utforming av uteområder, bygninger, transport og produkter for alle. Kap 1. *Deltasenteret, Sosial og helsedepartementet*.
- Arnstein, Sherry R. 1969. A ladder of citizen participation. *Journal of the American Planning Association* 35 (4):216-224.
- Askheim, Ole Petter. 2007. Empowerment - ulike tilnærminger. In *Empowerment: i teori og praksis*, edited by O. P. Askheim and B. Starrin. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Barne- og likestillingsdepartementet. 2009. Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven.
- Cornwall, Andrea. 2008. Unpacking "Participation": models, meanings and practices. *Community Development Journal* 43 no 3:pp 269 - 283.
- Freire, Paulo. 1999. *De undertryktes pedagogikk*. Oslo: Gyldendal. Original edition, 1968.
- Gilje, Nils, and Harald Grimen. 1993. *Samfunnsvitenskapenes forutsetninger: innføring i samfunnsvitenskapenes vitenskapsfilosofi*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Goffman, Erving. 1986. *Stigma. Notes on the management of spoiled identity*. New York: Simon and Schuster.
- . 1992. *Vårt rollespill til daglig: en studie i hverdagslivets dramatik*. Oslo: Pax.
- Green, Judith, and Nicki Thorogood. 2004. *Qualitative methods for health research*. London: SAGE Publications.
- Grue, Lars. 1999. *Funksjonshemmet ungdom og livskvalitet*. Oslo: Ad notam Gyldendal.
- . 2001. *Motstand og mestring: om funksjonshemming og livsvilkår*. Oslo: Abstrakt forlag.
- Grønvik, Lars. 2007. Definitions of Disability in Social Sciences. Methodological Perspectives., Uppsala University, Department of sociology, Uppsala.
- Gustavsson, Anders. 2004. *Delaktighetens språk*. Lund: Studentlitteratur.

- Halkier, Bente. 2002. *Fokusgrupper*. Frederiksberg: Samfundslitteratur & Roskilde Universitetsforlag.
- Heggen, Kåre, Gunnar Jørgensen, and Gry Paulgaard. 2003. *De andre: ungdom, risikoser og marginalisering*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Hjelle, Kari Margrete. 2001. Brukermedvirkning som samhandling: en studie av hva som fremmer eller hemmer brukermidvirkning i rehabiliteringsarbeid, Hovedfagsoppgave i helsefag hovedfag, spesialfag pedagogikk/fagdidaktikk. Universitetet i Bergen, 2001, Bergen.
- Hutchinson, Gunn Strand. 2003. *Samfunnsarbeid i sosialt arbeid*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Høgskolen i Bergen. 2008. *Studieplan for mastergradsstudiet i samfunnsarbeid*. November 2004. Revidert mars 2008 ed, *Avdeling for helse og sosialfag. Avdeling for lærerutdanning*.
- Jakobsen, Klara. 2006. Full deltakelse for alle? Delrapport arbeid. In *Full deltakelse for alle? Utviklingstrekk 2001-2006*, edited by S.-o. helsedirektoratet. Oslo: Sosial og helsedirektoratet og Nasjonalt dokumentasjonssenter for personer med nedsatt funksjonsevne.
- Justis- og politidepartementet. NOU 2005:8. Likeverd og tilgjengelighet. Oslo.
- Kielhofner, Gary. 2006. *Research in occupational therapy: methods of inquiry for enhancing practice*. Philadelphia: F.A. Davis.
- . 2008. *Model of human occupation: theory and application*. Philadelphia: Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins.
- Krueger, Richard A. 1998. *Developing Questions for Focus Groups*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Kunnskapsdepartementet. 1998. Opplæringslova. Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa.
- . 2003. NOU 2003:16 I første rekke, edited by Kunnskapsdepartementet. Oslo.
- Kvale, Steinar. 1997. *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Ad notam Gyldendal.
- Kaasa, Asbjørn. 1989. *Samfunnsarbeid: om lokal oppgaveløsning*. Oslo: TANO.
- Ledwith, Margaret. 2005. Community development: a critical approach, edited by J. Campling and M. Ledwith. Bristol, UK: Policy Press.
- Lena Almquist, Lilly Eriksson, and Mads Granlund, eds. 2004. *Delaktighet i skolsituationer för barn, ungdomar och vuxna med funktionshinder*. Edited by Ove Mallander, M. Tideman and A. Gustavsson, *Delaktighetens språk*. Lund: Studentlitteratur.

- Lingsom, Susan. 2008. Invisible Impairments: Dilemmas of Concealment and Disclosure. *Scandinavian Journal of Disability Research* 10:1,2-16.
- Madsen, Bent. 2006. *Sosialpedagogikk - integrering og inkludering i de moderne samfunn* Oslo: Universitetsforlaget.
- Malterud, Kirsti. 2003. *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Markussen, Eifred, Mari Wigum Frøseth, Berit Lødding, and Nina Sandberg. 2008. Bortvalg og kompetanse. In *rapport 13/2008*. Oslo: NIFU STEP.
- Minkler, Meredith. 2005. *Community organizing and community building for health*. New Brunswick, N.J.: Rutgers University Press.
- Minkler, Meredith, and Nina Wallerstein. 2005. Improving Health through Organization and community Building. In *Community Organizing and Community Building for Health*, edited by M. Minkler. London: Rutgers university press.
- Molin, Martin. 2004. Delaktighet innom handikappområdet - en begreppsanalys. In *Delaktighetens språk*, edited by A. Gustavsson. Lund: Studentlitteratur.
- Mæland, John Gunnar. 2005. *Forebyggende helsearbeid: i teori og praksis*. Oslo: Universitetsforlaget.
- NETF. 2008. *Informasjon om ergoterapi*. NETF 2008 [cited 27.09 2008]. Available from <http://netf.no/ergoterapi/ergoterapi1.htm>
- Nordahl, Thomas. 2003. Møtet mellom en hegemonisk skole og handlende ungdom. *Tidsskriftet for ungdomsforskning* 3 (69-88).
- Nordenfelt, Lennart. 2004. Aktivitet, delaktighet och ICF - en vetenskapsteoretisk bakgrund. In *Delaktighetens språk*, edited by A. Gustavsson. Lund.
- Solvang, Per. 1994. Biografi, normalitet og samfunn: en skandinavisk sammenlignende livsløpsstudie av handikappedes veier til utdanning og arbeid, Sosiologisk institutt/Senter for samfunnsforskning, Universitetet i Bergen, Bergen.
- . 2000. The emergence of an us and them discourse in disability theory. *Scandinavian Journal of Disability and Rehabilitation* 2, no 1.
- . 2002. *Annerledes: uten variasjon, ingen sivilisasjon*. Oslo: Aschehoug.
- . 2006. Problematisering, utdefinering eller omfavnelser? In *Normalitet*, edited by T. H. Eriksen and J.-K. Breivik. Oslo: Universitetsforlaget.
- Sosial- og helsedepartementet. NOU 2001:22. Fra bruker til borger. Oslo.
- Sudmann, Tobba T. Therkildsen. 2009. (En)gendering body politics: physiotherapy as a window on health and illness, Department of public health and primary health care , Bergen University, Bergen.

- Sudmann, Tobba Therkildsen. 2009. Body politics og agency i det fysioterapeutiske behandlingsrommet. En analyse av begrepenes forklaringskraft. Prøveforelesning for PhD-graden 12.02.09, Institutt for vernepleie og sosialt arbeid, Høgskolen i Bergen, Bergen.
- Thagaard, Tove. 2003. *Systematikk og innlevelse: en innføring i kvalitativ metode*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Thornquist, Eline. 2003. *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori: for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Twelvetrees, Alan. 2002. *Community work*. London: Palgrave.
- Unge Funksjonshemmede. 2008. *Om organisasjonen 2007* [cited 22.09 2008]. Available from <http://www.ungefunksjonshemmede.no/no/omoss.asp?meny=254>
- United Nations. 1995. *Standardregler for like muligheter for mennesker med funksjonshemming*. Oslo: Rådet for funksjonshemmede.
- Utdannings- og forskningsdep. 2004. Veiledning om spesialundervisning i grunnskole og videregående opplæring, Regelverk, prosedyrer og prosesser, edited by U.-o. forskningsdepartementet. Oslo: Utdannings- og forskningsdepartementet.
- Wadel, Cato. 2008. Innlemmelser i sosiale fellesskap. *Sosiologisk tidsskrift* 16, 237-253.
- Watson, Nick. 2008. "Well, I know this is going to sound very strange to you, but I don't see myself as a disabled person". Identity and disability. In *Disability: major themes in health and social welfare*, edited by N. Watson. New York: London.
- Wendelborg, Christian. 2006. Full deltakelse for alle? Delrapport opplæring og utdanning., edited by S.-o. helsedirektoratet. Oslo: Sosial og helsedirektoratet, Nasjonalt dokumentasjonssenter for personer med nedsatt funksjonsevne.
- Wibeck, Victoria. 2000. *Fokusgrupper. Om fokuserande gruppintervjuer som undersøkingsmetod*. Sweden, Lund: Studentlitteratur.
- Aase, Tor Halfdan, and Erik Fossåskaret. 2007. *Skapte virkeligheter: kvalitativt orientert metode*. Oslo: Universitetsforlaget.

Vedlegg 1 a

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



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

Helge Folkestad
Institutt for vernepleie og sosialt arbeid
Høgskolen i Bergen
Haugeveien 28
5005 BERGEN

Vår dato: 08.05.2008

Vår ref: 18983 / 2 / SM

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 07.04.2008. Meldingen gjelder prosjektet:

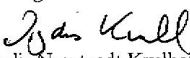
18983	<i>Funksjonshemmede elevers erfaringer fra skolehverdagen i videregående skole</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Høgskolen i Bergen, ved institusjonens øverste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Helge Folkestad</i>
Student	<i>Ingebjørg T. Børsheim</i>

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

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

Vedlagt følger vår begrunnelse for hvorfor prosjekter ikke er meldepliktige. Prosjektet kan settes i gang.

Vennlig hilsen


Vigdis Namtvedt Kvalheim


Siv Midthassel

Kontaktperson: Siv Midthassel tlf: 55 58 83 34

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Ingebjørg T. Børsheim, Slettestølsveien 51, 5136 MJØLKERÅEN

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no

TROMSØ: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrr.svarva@sv.ntnu.no

TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@sv.uib.no

Personvernombudet for forskning



Prosjektvurdering - Kommentar

18983

Ombudet kan ikke se at det foretas behandling av personopplysninger med elektroniske hjelpemidler eller at det opprettes manuelt personregister som inneholder sensitive personopplysninger. Prosjektet vil dermed ikke omfattes av meldeplikten.

Det legges til grunn at opptak ikke behandles på pc samt at opplysninger anonymiseres ved transkribering ved at verken direkte eller indirekte personidentifiserbare opplysninger fremgår. Verken navn på person eller skole vil fremgå og det vil ikke finnes en koblingsnøkkel/navneliste som kobler transkripsjoner til informant.

Vedlegg 2

Dette var å lese på Unge funksjonshemmedes nettsider 23.05.08:

FORSKNINGSPROSJEKT OM FUNKSJONSHEMMEDE ELEVERS ERFARINGER I VIDEREGÅENDE SKOLE

Til Unge funksjonshemmedes medlemsorganisasjoner

Hermed videresendes en henvendelse fra Ingebjørg T. Børsheim som er i gang med et masterstudie i samfunnsarbeid ved Høgskolen i Bergen. Studiet skal avsluttes ved utgangen av 2008. Vi håper unge funksjonshemmedes medlemsorganisasjoner kan bistå i datainnsamlingen til denne masteroppgaven. Prosjektet handler om hvilke erfaringer elever med en funksjonshemming har fra videregående skole.

Hensikt og mål med studien: For å få vite hvordan elever med en funksjonshemming erfarer sin skolehverdag i videregående skole, vil Ingebjørn gjerne høre hva dere forteller om dette. Det kan være positive opplevelser eller fortellinger om situasjoner som oppleves som hindringer. Målet er å lære mer om hvordan elever med en funksjonshemming erfarer hverdagen innenfor videregående opplæring, som er en viktig arena for ungdom. Kunnskapen skal bringes tilbake til unge funksjonshemmedes medlemsorganisasjoner.

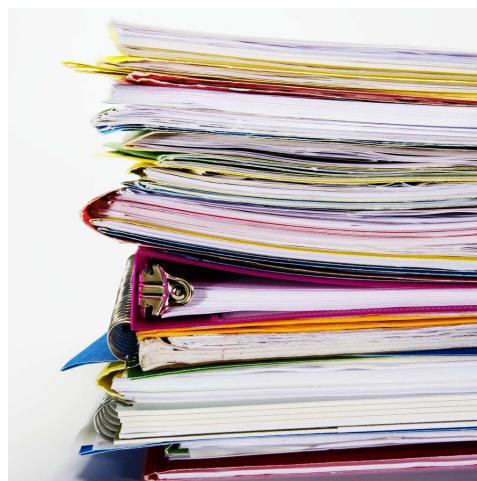
Prosjektet er godkjent av personvernombudet for forskning

Håper dere vil være behjelpelige med å finne informanter til Ingebjørn, hun kan kontaktes på ingebjorgtb@gmail.com

Med vennlig hilsen

Martin Kaasgaard Nielsen
Daglig leder - Unge funksjonshemmede
+47 48 60 25 11 // +47 22 79 94 25
martin@ungefunksjonshemmede.no

Ingebjørg T. Børnheim
Slettestølsveien 51
5136 Mjølkeråen



**VIL DU DELTA
I ET FORSKNINGSPROSJEKT OM
FUNKSJONSHEMMEDE ELEVERS
ERFARINGER I VIDEREGÅENDE SKOLE?**

INFORMASJONSSKRIV TIL INFORMANTENE

Jeg er utdannet ergoterapeut og er nå student ved masterstudiet i samfunnsarbeid ved Høgskolen i Bergen. Studiet skal avsluttes ved utgangen av 2008, og jeg skal nå i gang med datainnsamlingen til masteroppgaven. Fokuset for mitt prosjekt handler om hvilke erfaringer elever med en funksjonshemming har fra videregående skole. I denne forbindelse har jeg innledet et samarbeid med din organisasjon, Unge funksjonshemmede.

Hensikt og mål med studien: For å få vite hvordan elever med en funksjonshemming erfarer sin skolehverdag i videregående skole, vil jeg gjerne høre hva dere forteller om dette. Det kan være positive opplevelser eller fortellinger om situasjoner som oppleves som hindringer. Målet er å lære mer om hvordan elever med en funksjonshemming erfarer hverdagen innenfor videregående opplæring, som er en viktig arena for ungdom. Kunnskapen skal bringes tilbake til din organisasjon, som kan bruke den i sitt arbeid.

Metode: Jeg vil invitere til gruppesamtaler der vi snakker om deltakernes erfaringer i videregående skole. Studien skal foregå i 3 trinn:

Trinn 1: En gruppe elever (3-4 personer) som er i videregående opplæring.

Trinn 2: En gruppe som har valgt å slutte før skolegangen ble fullført (de kan ha begynt igjen senere).

Trinn 3: En referansegruppe (3-4 personer) i organisasjonen Unge Funksjonshemmede.

De forskjellige informantene (elevene) kan komme fra enten allmennfaglig eller yrkesfaglig studieretning, og jeg vil snakke med både jenter og gutter. I samtalen med referansegruppen vil jeg ta utgangspunkt i hva jeg har lært av elevene.

I bearbeiding av dataene vil jeg ikke bruke reelle navn på personer, da det viktige i denne studien er de samlede erfaringene dere har. Jeg ønsker å ta gruppesamtalene opp på bånd. Båndene slettes når studiet er fullført. All informasjon fra gruppesamtalene vil bli behandlet konfidensielt og anonymisert innen prosjektslutt.

Prosjektet er godkjent av personvernombudet for forskning. Det er jeg som står for forskningen og rapporteringen gjennom min masteroppgave. Min veileder ved Høgskolen i Bergen er dr. polit. Helge Folkestad, AHS, masterprogram i samfunnsarbeid.

Praktiske forhold som tid og sted for å møtes, vil vi avklare når vi vet hvem som skal delta i gruppene.

Tusen takk for hjelpen!

Vennlig hilsen

Ingebjørg T. Børsheim
Ergoterapeut/masterstudent

INFORMERT SAMTYKKE

Jeg samtykker i å være med i Ingebjørg T. Børsheim sin undersøkelse om funksjonshemmede elevers erfaringer fra skolehverdagen i videregående skole.

Undersøkelsen skjer som ledd i masteroppgave i samfunnsarbeid ved Høgskolen i Bergen, avd. Helse og Sosialfag.

Jeg har lest informasjonsskrivet og er informert om at opplysningene jeg gir i fokusgruppen vil bli behandlet anonymt. Jeg er også innforstått med at jeg er frivillig med i undersøkelsen, at jeg uten å oppgi grunn kan trekke meg når som helst, og at opplysninger som jeg har gitt da ikke vil bli brukt.

Sted.....Dato.....

.....
Underskrift informant

.....
Underskrift foresatte (når informant er under 18 år)

FOKUSGRUPPE 2 – de som har droppet ut av videregående

1 ÅPNING (Krueger 1998)

Fortell litt om hvem dere er, hvilken studieretning dere valgte i vgs og hvorfor.

2 INTRODUKSJON

Fortell om første inntrykk av skolen og hvordan deres behov ble ivaretatt

Med utgangspunkt i egne erfaringer - Hva tenker dere er det viktigste for at elever skal trives på videregående skole?

3 OVERGANG

Fortell hvordan skolen og medelever fikk innsikt i deres funksjonsnedsettelse og eventuell behov for tilrettelegging.

Organisasjonen Unge Funksjonshemmede har ”full deltakelse” som et av sine mål. Hva tenker dere er ”full deltakelse” på skolen?

4 NØKKELSPØRSMÅL:

Om funksjonsnedsettelsen

Tenk på en situasjon på skolen der du opplevde deg funksjonshemmet. Hva var det som gjorde at du opplevde det slik?

Om suksessfaktorer

Del positive opplevelser om samspill med lærer/medelever.

Del erfaringer om skolesituasjoner som var godt tilrettelagt for dere.

Om barrierer

”En enklere skolehverdag for funksjonshemmede elever i videregående skole” er et mål UF har. Hva tenker dere er en ”enklere skolehverdag” ut fra deres erfaring?

Del erfaringer om situasjoner på skolen der dere ikke kunne delta pga funksjonsnedsettelse.

Har dere negative erfaringer fra samspill med lærer/medelever som dere vil dele?

Om å fullføre eller slutte

Fortell hva som *førte til* at dere ikke fullførte vgs.

Vil dere fortelle hvordan dere *opplevde* å slutte skolen uten å fullføre?

Del med hverandre om og evt hvordan det å slutte *har påvirket hverdagen og planer* for fremtiden.

5 AVSLUTNING

Hvis dere fikk bestemme, hvilke endringer ville dere gjort i skolesystemet? – og hva er hovedgrunnen til det?

Av det vi har snakket om i dag, hva var det viktigste?

Til slutt gir jeg en oppsummering av nøkkelspørsmål

19. Ga jeg en riktig beskrivelse av det som er blitt sagt? Er det noe vi skulle tatt med som ikke er kommet med?

Litteraturliste:

Krueger, Richard A. 1998. *Developing Questions for Focus Groups*. Thousand Oaks: Sage Publications.

Intervju enkeltpersoner som går i videregående skole: (Kvale 1997)

Formålet med intervjuet presenteres.

1 ÅPNING (Krueger 1998)

Kan du fortelle litt om deg selv- hva du liker å gjøre, hvilken studieretning du går på?
Har du planer for hva du skal gjøre etter videregående?

2 INTRODUKSJON

Hvilke forventninger hadde du til å begynne på videregående skole?
Kan du fortelle om første inntrykk av skole?
Hva tenker du er viktig for at elever skal trives på videregående skole?

3 OVERGANG

Hadde du behov for noen form for tilrettelegging? Hvordan ble dine behov ivaretatt?
Hvordan var overgangen fra ungdomsskolen til videregående? (Fortell hvordan skolen og medelever fikk innsikt i din funksjonsnedsettelse og eventuelle behov for tilrettelegging).
Organisasjonen Unge Funksjonshemmede har ”full deltakelse” som et av sine mål.
Hva tenker du er ”full deltakelse” på skolen?

4 NØKKELSPØRSMÅL:

Om suksessfaktorer

Kan du fortelle om positive opplevelser om samspill med lærer/medelever.
Kan du si fem positive ting om skolen? (uansett hvor lite)
Fortell om noe som er godt tilrettelagt for deg på skolen.

Om funksjonsnedsettelsen

Hvis du har opplevd å føle deg funksjonshemmet i skolesituasjonen. Hva var det som gjorde at du opplevde det slik?

Om barrierer

”En enklere skolehverdag for funksjonshemmede elever i videregående skole” er et mål UF har. Hva tenker du er en ”enklere skolehverdag” ut fra din erfaring?
Har du opplevd situasjoner på skolen der du ikke kunne delta pga funksjonsnedsettelse? Kan du fortelle om det?
Hvordan opplevde du det?
Har du noen negative erfaringer fra samspill med lærer/medelever som du vil fortelle om?
Hvordan er fraværet ditt på skolen?
Er det noen som du kjenner som har sluttet på vgs uten å fullføre? Har du tenkt på det noen gang?

5 AVSLUTNING

Hvis du skulle endre noe på skolen, hva skulle det være? – og hva er hovedgrunnen til det?
Av det vi har snakket om i dag, hva var det viktigste?

Til slutt gir jeg en oppsummering av nøkkelspørsmål

Ga jeg en riktig beskrivelse av det som er blitt sagt? Er det noe du ønsker å tilføye før vi avslutter intervjuet?

Litteraturliste:

- Krueger, Richard A. 1998. *Developing Questions for Focus Groups*. Thousand Oaks: Sage Publications.
Kvale, Steinar. 1997. *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Ad notam Gyldendal.