

**Patrick Kermit, Anne Mali Tharaldsteen, Gry Mette Dalseng Haugen
og Christian Wendelborg**

En av flokken?

Inkludering og ungdom med sansetap
- muligheter og begrensninger

Rapport 2014

Mangfold og inkludering

**Patrick Kermit, Anne Mali Tharaldsteen,
Gry Mette D. Haugen og Christian Wendelborg**

En av flokken

**Inkludering og ungdom med sansetap
– muligheter og begrensninger**

Mangfold og inkludering, NTNU Samfunnsforskning AS

Postadresse: NTNU Dragvoll, 7491 Trondheim

Besøksadresse: Dragvoll Allé 38 B

Telefon: 73 59 63 00

Telefaks: 73 59 62 24

E-post: kontakt@samfunn.ntnu.no

Web.: www.samforsk.no

Foretaksnr. NO 986 243 836

NTNU Samfunnsforskning AS

Mangfold og inkludering

Mars 2014

ISBN 978-82-7570-357-4 (trykk)

ISBN 978-82-7570-358-1 (web)

2. opplag 2015

Forord

Målet med prosjektet «Inkludering av barn og unge med sansetap i skole og fritid» har vært å generere kunnskap om skolesituasjonen til barn og unge med sansetap, og hvorvidt det er sammenheng mellom skolesituasjonen og elevenes fritidsaktiviteter. Prosjektet har videre fokusert på hvordan tilrettelegging har påvirket læring og sosial deltakelse til elever med sansetap i ordinær opplæring.

Studien ble gjennomført i perioden fra desember 2012 til desember 2013 av NTNU Samfunnsforskning AS, avdeling Mangfold og inkludering i samarbeid med Norges Teknisk- Naturfaglige Universitet (NTNU) og Statlig spesialpedagogisk tjeneste (Statped). Studien bygger dels på kvantitative data fra en spørreskjemaundersøkelse rettet mot ungdom med sansetap i ungdomsskole og videregående skole, og dels på kvalitative data basert på personlige intervju med 31 informanter; ungdommer med sansetap, foreldre og ressurspersoner. Professor Patrick Kermit har ledet arbeidet og gjennomført studien sammen med Anne Mali Tharaldsteen, Gry Mette D. Haugen og Christian Wendelborg.

Prosjektgruppen ønsker å rette en stor takk til alle informantene som har bidratt til gjennomføringen av dette prosjektet. Takk til alle ungdommene i ungdomsskole og videregående skole som har fylt ut og returnert spørreskjema. Takk til elever, foreldre og ressurspersoner som velvillig har stilt opp til intervju og slik delt av sine erfaringer, refleksjoner og opplevelser. Prosjektet er finansiert av Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir) og kontaktperson hos Bufdir har vært Grete Hjernstad. Vi vil i den forbindelse takke Hjernstad og Bufdir for godt samarbeid, fleksibilitet og imøtekommenhet. Vi vil også takke medlemmene av prosjektets referansegruppe for bistand samt gode råd og diskusjoner undervis i prosjektarbeidet. Endelig vil vi takke Statped og særlig Gudmund Eikli for samarbeid og bistand i opprettelsen av utvalgene i studien.

Reitan, januar 2014

Patrick Kermit
prosjektleder

Innhold

Forord	iii
Innhold	v
Sammendrag	ix
English summary	xiii
Innledning.....	1
1 Forskning og kunnskap om inkludering og unge med sansetap	3
1.1 Sansetap som betegnelse – som å sammenligne epler og bananer?	5
1.2 Inkludering og spesialordninger – et kort riss av skolehistorien.....	7
1.3 Inkludering som normativ doktrine.....	9
1.4 Forskning om inkludering og deltakelse.....	10
1.5 Norske empiriske studier	13
1.6 Hvem er «ungdommer med sansetap»?	18
1.6.1 Om hørselshemming	19
1.6.2 Spesialpedagogiske tilnærminger til ulike grader av hørsel.....	20
1.6.3 Tegnspråk og emansipasjon	22
1.6.4 Hørselsteknologiens betydning for kategoriseringene	23
1.6.5 Om synshemming.....	26
1.6.6 Spesialpedagogiske tilnærminger til ulike grader av syn	29
1.6.7 Kombinert syns- og hørselshemming	32
1.6.8 Tilleggsvarer	34
2 Empirisk og metodisk tilnærming.....	37
2.1 Kvantitativ tilnærming.....	37
2.2 Presentasjon av utvalget	38
2.3 Ungdommenes funksjonshemming	39
2.4 Språk og deltakelse?.....	48
2.5 Sammenligningsgrunnlag i andre studier.....	49

2.5.1 Å vokse opp med funksjonshemming i Norge	50
2.5.2 Søskenundersøkelsen	50
2.5.3 Ung i Norge.....	50
2.5.4 Elevundersøkelsen 2012.....	51
2.6 Statistiske analyser	51
2.6.1 Representativitet og generalisering	53
2.7 Kvalitativ tilnærming	54
2.7.1 Utvalg av strategiske informanter.....	54
2.7.2 Innledende observasjoner.....	57
2.7.3 Gjennomføring av intervju med strategiske informanter	57
2.7.4 Analyser av det kvalitative materialet.....	58
2.8 Etske retningslinjer	59
3 Inkludering i skolen	61
3.1 Fortellingen om Hans – med fokus på muligheter	61
3.2 Fortellingen om Grete – med fokus på begrensninger	63
3.3 I hvilken grad blir elever med sanseap inkludert?	65
3.4 Endringer i organisering	70
3.5 Egenvurdering av trivsel, selvilde og sosial tilhørighet	71
3.6 Å trives på skolen	72
3.7 Selvilde og selvoppfatning.....	74
3.8 Vennskap og nære relasjoner.....	79
4 Utfordringer, muligheter og begrensninger	83
4.1 Virkelighetens kompleksitet.....	83
4.2 Informasjonsutveksling, kunnskapsbehov og samarbeid.....	84
4.3 Praktisk tilrettelegging og inkluderende praksiser	90
4.4 Integrert eller segregert tilbud	95
4.5 Reell og ikke reell inkludering	100
5 Inkludering på ulike arenaer og på ulike nivå.....	103

5.1 I hvor stor grad er det sammenheng mellom inkludering i skolen og deltakelse på den ordinære fritidsarenaen?	103
5.2 Å være ung og håndtere annerledeshet i skole og fritid	106
5.3 Emosjonelt merarbeid og inkludering som slit.....	112
5.4 Hva fremmer inkluderende prosesser?	117
5.4.1 Å kunne delta på linje med jevnaldrende fordi man er flink til noe	118
5.4.2 Å stå på og ikke gi seg for lett.....	120
5.4.3 Hvis man har, får man	121
6 Oppsummering og avsluttende diskusjon: Inkluderings paradokser	125
6.1 Kunnskap og kompetanse	126
6.2 Spesialpedagogiske tradisjoner	127
6.3 Inkluderende praksiser	128
6.4 Inkluderingsparadokser	129
6.5 «Han vil være en av flokken...dessverre...»	133
Referanser	137

Sammendrag

I denne rapporten presenteres funnene fra prosjektet «Inkludering av barn og unge med sansetap i skole og fritid». Prosjektet er gjennomført av NTNU Samfunnsforskning AS i samarbeid med Statlig spesialpedagogisk tjeneste (Statped) og NTNU, etter oppdrag fra Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet. Målet med dette prosjektet har vært å generere kunnskap om skolesituasjonen til barn og unge med sansetap, og hvorvidt det er sammenheng mellom skolesituasjonen og elevenes fritidsaktiviteter. Prosjektet har videre fokusert på hvordan tilrettelegging har påvirket læring og sosial deltakelse til elever med sansetap i ordinær opplæring.

I denne rapporten fokuseres det på tre hovedproblemstillinger: 1) Er det slik at barn og unge med sansetap inkluderes i skolen? 2) Hvilke inkluderingsutfordringer møter barn og unge med sansetap i skole og fritid? 3) Er det en sammenheng mellom inkludering i skolen og deltakelse i samfunnet, særskilt den ordinære fritidsarenaen?

I kapittel én redegjøres det for Prosjektets faglige forankring innen funksjonshemmingsforskning (som på engelsk tilsvarende mye av det som betegnes som «disability research»). Sentrale begreper som «funksjonshemming», «funksjonsnedsettelse» og «sansetap» diskuteres sammen med termen «inkludering». Det gis et kort riss av skolehistorien knyttet til inkludering og spesialordninger, samt sentral norsk empirisk forskning innenfor feltet. Endelig gis det en kort presentasjon av hva som forstås med «ungdom med sansetap» og spesialpedagogiske klassifiseringer knyttet til syn og hørsel.

Kapittel to tar for seg den empiriske og metodiske tilnærmingen. Prosjektet kombinerer informasjon samlet inn gjennom en kvantitativ breddeundersøkelse (spørreskjemaundersøkelse) og en kvalitativ dybdeundersøkelse (personlig intervju). I alt har 175 ungdommer med sansetap fylt ut spørreskjema, og 31 strategisk utvalgte informanter (hvorav 10 er ungdommer med sansetap) har blitt intervjuet. Slik sikrer prosjektet at både at syns- og/eller hørselshemmede ungdommers egne perspektiver kommer fram, samtidig som de kvantitative funnene kontekstualiseres. De to metodiske tilnærmingene blir dels brukt til å besvare ulike spørsmål, men det er også et mål at resultatene fra de ulike datakildene skal bidra til å kaste lys

over samme problemstilling fra litt ulike vinkler. Funn fra spørreskjemaundersøkelsen reflekteres videre opp mot funn fra tidligere spørreskjemaundersøkelser; Å vokse opp med funksjonshemming i dagens Norge (Tøssebro og Wendelborg 2014), Undersøkelsen av søsken til barn/unge med funksjonsnedsettelse (Tøssebro, Kermit, Wendelborg og Kittelsaa, 2012), Ung i Norge (Frøyland, Strand og Soest, 2010) og Elevundersøkelsen (Wendelborg 2012).

Kapittel tre til fem presenterer studiens funn og analyser. Disse diskuteres fortløpende i lys av teorikapittelets kilder. Kapittel 3 innledes med en presentasjon av to konstruerte case som summerer forskjellen på to hovedtyper av funn: Det som fremmer og det som hemmer inkludering og deltakelse. Videre fokuserer kapittelet på problemstilling 1: Blir ungdom med sansetap inkludert i skolen? Analysene i dette kapitlet er basert på vår egen spørreundersøkelse og diskuteres ved hjelp av data fra de øvrige undersøkelsene nevnt ovenfor. Analysene viser at selv om majoriteten av ungdommer med sansetap er i en ordinær klasse, er det fremdeles tilnærmet en fjerdedel av ungdommene som har et skoletilbud som innebærer at de ikke er i en ordinær klasse hele skoledagen eller hele skoleåret. To av tre ungdommer i ordinær klasse ønsker at det skal være slik, samtidig som omlag en av fem ungdommer i ordinær klasse oppgir at de ønsker flere elever med deres funksjonsnedsettelse på skolen.

Nesten én av fem ungdommer i utvalget har opplevd endringer i organiseringen av skoletilbudet. For flertallet av disse har endringene innebåret en overgang fra en inkludert til en mer segregert organisering. Videre viser analysene at de som er inkludert på fulltid i en vanlig klasse har bedre akademisk og sosial selvoppfatning og bedre selvilde enn de som er delvis eller helt segregert. Sosial selvoppfatning er markert lavere for ungdom med sansetap enn for ungdommer i den generelle befolkningen, noe som bekrefter funn fra tidligere studier. Studien støtter også tidligere studier som påviser mye mer ensomhet blant funksjonshemmet ungdom enn blant ungdommer flest. Nesten en fjerdedel av ungdommene som deltar i undersøkelsen oppgir at de opplever ensomhet.

Denne studien kan ikke si noe om de lange trendene som andre undersøkelser har identifisert, og som antyder at bruken av segregerte opplæringsstilbud til funksjonshemmede barn og unge har økt i de senere år. Studien bekrefter

imidlertid en annen påvist trend, den at segregering øker jo høyere opp i klassene man kommer, ved at flere elever har segregerte løsninger i videregående skole enn i ungdomsskolen. Ungdom med sansetap følger dermed trenden som er påvist for andre ungdommer med fysiske funksjonshemminger.

Videre støtter studien andre undersøkelser som viser at de som er inkludert i skolen også har større sjanse for å være deltakende på den ordinære fritidsarenaen.

Kapittel fire belyser studiens andre problemstilling som handler om hvilke inkluderingsutfordringer unge med sansetap møter i skole og i fritid. For det første viser analysene at det eksisterer ulike former for utfordringer knyttet til informasjon og kunnskapsgrunnlag både blant foreldre og lærere. Praksisen knyttet til inkludering, tilrettelegging og bruk av hjelpemidler er varierende, men det som kjennetegner de gode prosessene er tilstrekkelig informasjonsutveksling mellom skole og hjem, god planlegging og at man er «føre var», samt formålstjenlig bruk av tekniske hjelpemidler og andre typer tilrettelegging, for eksempel tolk.

Et sentralt funn er at samtlige av de unge informantene forteller historien om hvordan de selv, i ulik grad, må streve med å tilpasse seg de andre elevene eller jevnaldrende på skole og i fritiden. Flere historier handler om å skaffe til veie og tilrettelegge tekniske hjelpemidler på en måte som ikke forstyrrer resten av klassen, men samtidig letter undervisningen for informanten. Analysene viser videre at mange unge med sansetap strever for å «være lik alle andre» samtidig som de ser fordeler med å være sammen med andre ungdommer med sansetap. Samtidig som fordelene av å være integrert i en ordinær klasse understrekes, peker mange på nødvendigheten av å være en del av, og føle tilhørighet til, fellesskap med andre ungdommer med lignende funksjonsnedsettelse. Det går klart frem av informantenes fortellinger at funksjonshemming er en sårbarhetsfaktor. Spesielt gjelder dette fortellinger om inkludering hvor det understrekes at det å være sosialt tatt med er noe annet enn det å *føle* seg sosialt tatt med.

I kapittel fem drøfter vi problemstilling 3: I hvor stor grad er det sammenheng mellom inkludering i skolen og deltakelse på den ordinære fritidsarenaen? Problemstillingen drøftes innledningsvis ved hjelp av

regresjonsanalyse og videre ved hjelp av kvalitative data. De kvantitative analysene viser ingen signifikant sammenheng mellom klassesdeltakelse og sosial deltagelse i fritiden, men klassesdeltakelse har en sterk effekt på opplevelse av tilhørighet med jevnaldrende. Videre viser analysene at opplevelsen av ulike sosiale hindringer/barrierer har innvirkning på sosial deltagelse i fritiden. Samlet sett viser analysene en klar sammenheng mellom skolens organisering av undervisningen til elever med syns- og/eller hørselshemming og deres tilhørighet med jevnaldrende-gruppa.

De kvalitative analysene i dette kapitlet trekker frem spenningen mellom det å godta seg selv som man er, og ønsket om å tilhøre en annen gruppe med antatt høyere status. I kapitlet illustreres ulike uttrykk for fenomenet Goffman betegner som «passing» og hvordan ungdommene i hverdagen må forholde seg til det å bli merket som «annerledes» i mange sammenhenger.

Et tydelig funn i studien er at selv om de fleste ungdommene er godt inkludert i mange sammenhenger, er dette resultat av ungdommens bevisste og ubevisste egeninnsats og «emosjonelt merarbeid». Det er gjennomgående i det kvalitative materialet at «inkludering koster» og flere forteller om slitsomme og frustrerende prosesser.

Kapittel fem fokuserer også på faktorer som fremmer gode inkluderingsprosesser. Sentralt her er fortellinger om ungdommer som finner en nisje hvor de kan utmerke seg, ressurssterke foreldre og kloke ressurspersoner, men også det at informantene selv har stått på, vært aktive og ikke redd for å prøve nye utfordringer.

Kapittel seks avslutter rapporten med en kort oppsummering av de viktigste utfordringer knyttet til behovet for generell kunnskaps- og kompetanseheving. Videre diskuterer kapitlet hvordan man kan forholde seg til det at ulike funn i studien konstituerer en del paradokser knyttet til ideen om inkludering.

English summary

This report presents findings from the study "Children and adolescents with sensory impairments – participation, inclusive schooling and inclusive leisure activities". The study is carried out by NTNU Social Research AS, in cooperation with Statped and NTNU, and funded by the Ministry of Children, Equality and Social Inclusion. The main objective has been to generate knowledge about the school situation for children and adolescents with sensory impairments, and explore to what extent there is a correlation between the situation at school and in leisure activities. Further, the project has focused on the impact of facilitation of education regarding school results and leisure activities for pupils with sensory impairments who attend mainstream schools.

The report focuses on three main research questions: 1) To what extent are children and adolescents with sensory impairments included in school? 2) What kind of challenges related to inclusive schooling do these children and adolescents deal with? 3) Is there a correlation between inclusive schooling, inclusion in the society in general, and in leisure activities in particular?

Chapter one describes the project's theoretical approach within the field of disability research, and discusses key concepts such as "disability", "impairments", "sensory impairments" and "inclusion". The chapter further presents briefly the history of special education and inclusive schooling in Norway, as well as Norwegian empirical studies within this field. Finally the chapter offers a brief introduction to the term "adolescents with sensory impairments" and the way vision- and hearing impairments are classified in the context of special needs education.

Empirical and methodological approach is discussed in chapter two. Drawing on a triangulation of methods, data are gathered from both a survey and personal interviews. A total of 175 adolescents with sensory impairments filled out a questionnaire, and 31 strategically selected informants (10, of which are adolescents with sensory impairments) have been interviewed. In this way, the study secures both that the views of adolescents with visual and/or hearing impairments are presented, and that the quantitative results are contextualised. The two methodological approaches were chosen in order to answer different questions, but it is also an ambition that results gained from differ-

ent data sources contribute to shed light on identical question, however from different angles. Results from the survey are further compared to previous surveys; «Growing up disabled in Norway (Tøssebro and Wendelborg 2014), «Siblings of Children and adolescents with impairments” (Tøssebro, Kermit, Wendelborg and Kittelsaa, 2012), “Young in Norway” (Frøyland, Strand og Soest, 2010) and “The student survey” (Wendelborg 2012).

Chapter three through five present the study’s results and the analysis of the results. These are consecutively discussed in light of the theoretical background presented in chapter one. Chapter three starts with a presentation of two constructed cases, which sum up the difference between two main types of results; those results that tell about how to promote inclusion and participation, and those results that tells about the opposite. Further, this chapter focuses on the first research question: To what extent are children and adolescents with sensory impairments included in school? The analysis in the chapter is based on our own survey and discussed in light of data from the other surveys listed above. The analysis shows that even though the majority of adolescents with sensory impairments attend a mainstream class, nearly a quarter of the adolescents are educated in a manner where they are partly or permanently outside a mainstream class. Two out of three adolescents attending main stream classes are satisfied with their schooling. However, one out of five report that they would like more disabled children to attend their school as well.

About one out of five adolescents have experienced changes in the organization of their education. Among these, the majority had experienced changes towards a more segregated practice. The analysis further shows that those who attend full time in an ordinary class report higher academic and social self-esteem than those who – full time or partly – attend a segregated class or school. In line with previous research our findings suggest that children with sensory impairments report significant lower self-esteem than what is evident among children and youth in the general population. Further our study support previous findings who suggest that adolescents with sensory impairments are lonelier than their peers. Almost one out of four report that they experience solitude.

Other studies have identified a trend implying that the use of segregated schooling for disabled children and adolescents with impairments have in-

creased during later years. This study cannot contribute to these results, however, the study confirms another identified trend; an increase in segregation with increasing age. More students are segregated in the sixth forms of comprehensive school than in comprehensive school/lower secondary school. Adolescents with sensory impairments thus follow the same trend identified for other adolescents with physical impairments.

The study further support other studies showing that those in inclusive educational settings also stand a better chance of participation in ordinary/mainstream leisure activities.

Chapter four centers around the study's second research question about the challenges children and adolescents with sensory impairments have to deal with when it comes to inclusive schooling and leisure activities. First, the analysis suggests the existence of different challenges linked to information and knowledge/competence among parents as well as teachers. What counts as "inclusive schooling", "adaption" and the use of technical aids varies. The hallmark of good inclusive processes are sufficient sharing of information between school and home, good planning, precaution, as well as purposive use of technical aids and other types of assistance, for example sign language interpreters.

An important result is that all the young informants tell the story of how they themselves, to different degrees, have to strive to adapt to other students or peers in school or during leisure activities. A topic of several stories is the obtainment and adaption of technical aids. According to the informants, the use of these aids should not disturb the rest of the class, but still ease the opportunity to follow the teaching. The analysis suggest that many adolescents with sensory impairments strive in order to be "similar to the rest", but at the same time they recognize the benefits of spending time with other sensory impaired adolescents. As the benefits of attending a mainstream class is emphasized, so is the necessity of both being a part of, and have a sense of belonging to, communities with other similarly impaired youths. From the informants' stories, it is evident that being disabled is a factor of vulnerability. This holds especially for stories of inclusion emphasizing the difference between being socially tolerated and feeling socially included.

Chapter five discusses the third research question: Is there a correlation between inclusive schooling, inclusion in the society in general, and in leisure activities in particular? Initially, the question is discussed on the basis of a regression analysis, and further on the basis of the qualitative data. The quantitative analysis shows no significant correlation between class participation and social participation in leisure activities. However, class participation has a strong effect on sense of belonging among peers. Further, the analysis shows that the experiencing of different socially constructed barriers influences social participation in leisure activities. In sum, the analysis show a clear connection between the way inclusive schooling is organized for student with sensory impairments and their sense of belonging together with their peers.

The qualitative analysis in this chapter focuses on the tension between self-acceptance, and the ambition of belonging to another group of presumed higher status. The chapter illustrates different displays of the phenomenon Goffman labeled “passing”, as well as how the adolescents have to cope with being marked as “different” in several contexts.

A clear result in the study is that even though many adolescents are well included in many settings, this inclusion is first and foremost the result of the adolescent’s own deliberate and unconscious efforts and “the management of the heart” (Hochschild, 1983). It is consistent in the qualitative material that “inclusion costs”, and many tell about tiresome and frustrating processes.

Chapter five focuses also on factors promoting good processes of inclusion. Central here are the stories about adolescents who find a niche where they can excel, the stories about parents with plenty of resources, as well as the stories about competent adults outside the family. In addition comes the stories about how the informants themselves have struggled, been active and not been afraid of taking on new challenges.

Chapter six ends the report with a brief summary of the most important challenges when it comes to the general need for increased knowledge and competence. Further the chapter discusses how to deal with some of the results that presents paradoxes attached to the idea of inclusion.

Innledning

I Stortingsmelding nr. 40 (2003) ”Nedbygging av funksjonshemmende barrierer” (Sosialdepartementet, 2003) uttrykte Regjeringen et ønske om å sette skarpere fokus på situasjonen til familier med barn med nedsatt funksjonsevne og utfordringer knyttet til deltakelse og inkludering. Å være ”funksjonshemmet” handler om å møte barrierer i interaksjon med en omgivelse (Tøssebro, 2010). Barn med funksjonsnedsettelse trenger en velfungerende familiekontekst for å være rustet mot andre barrierer som hindrer samfunnsdeltakelse, samtidig som de trenger tilrettelegging og forståelse fra sine omgivelser. Det er vanlig å hevde at en families reaksjoner på å ha et barn med nedsatt funksjonsevne er nært knyttet til den kontekst foreldrene står i (Ferguson, 2002). Som med all menneskelig streben, vil det familien strever med komme an på hvilken tolkning eller mening en finner i å ha funksjonsnedsettelse og hvilke sosiale holdninger og historiske realiteter som omgir mennesker med funksjonsnedsettelse (Ferguson, 2002). Vi vet fra norsk forskning at foreldre ofte får rollen som koordinator og pådriver i møte med hjelpeapparatet på grunn av mangler i rutiner, tiltak, koordinering og oppfølging (Askheim, Andersen, og Eriksen, 2004; St.meld.nr. 40, 2003; Statens Helsetilsyn, 2007; Tøssebro og Lundebø, 2002; Tøssebro og Ytterhus, 2006). Dette er i kontrast til den politiske konteksten hvor det hersker en bred enighet om at barn med nedsatt funksjonsevne skal vokse opp hjemme med offentlige tjenester, herunder ordinær opplæring, som ivaretar barnets og familiens behov (Lundebø 2008).

Forskningen om elever med funksjonsnedsettelse i ordinær opplæring har imidlertid i mindre grad fokusert på elever med sansetap, men mer på for eksempel utviklingshemmede elever eller elever med ulike former for lærevansker. Det sentrale målet med dette prosjektet har derfor vært å generere kunnskap om skolesituasjonen til barn og unge med sansetap, og også sammenhengen mellom skolesituasjonen og elevenes fritidsaktiviteter. Prosjektet har fokusert på hvordan tilrettelegging – eller mangel på sådan – har påvirket læring og sosial deltakelse for elever med sansetap i ordinær opplæring på ungdomsskole og videregående skole. I denne rapporten fokuseres det på tre hovedproblemstillinger:

1. Er det slik at ungdom med sansetap inkluderes i skolen?

2. Hvilke inkluderingsutfordringer møter ungdom med sansetap i skole og fritid?
3. Er det en sammenheng mellom inkludering i skolen og deltakelse i samfunnet, særskilt den ordinære fritidsarenaen, for ungdom med sansetap?

Prosjektet er basert både på kvantitative og kvalitative data. En survey til ungdom med sansetap gir grunnlag for det kvantitative materialet i dette prosjektet. I og med at NTNU Samfunnsforskning driver prosjektet «Å vokse opp med funksjonshemming i Norge» (Tøssebro og Wendelborg, 2014) sammenligner vi funnene våre med denne studien, resultater fra studien Ung i Norge (Frøyland, Strand og Soest, 2010) samt med tall fra Elevundersøkelsen (Wendelborg 2012) hvor hele elevpopulasjonen har svart. I forbindelse med rekruttering til datainnsamlingen har NTNU Samfunnsforskning fått hjelp fra Statlig spesialpedagogisk tjeneste (Statped). NTNU samfunnsforskning har også knyttet til seg en forsker som er ansatt i Statped og har i tillegg samarbeidet med NTNU.

Rapporten er delt inn i seks kapitler. I kapittel 1 gjennomgår vi sentral tidligere forskning knyttet til problemstillingene. Samtidig diskuterer vi betydningen av sentrale fagtermer som inkludering, deltakelse, funksjonshemming og sansetap. Kapittel 2 tar for seg metodisk tilnærming, innsamling, bearbeiding og analyse av kvantitative og kvalitative data. Kapittel 3 til 5 presenterer funn og analyser, og disse diskuteres fortløpende. I kapittel 3 gjennomgås særlig funnene knyttet til det kvantitative materialet og problemstilling 1 i hovedsak, mens funn generert via det kvalitative materialet gjennomgås i kapittel 4 og 5. Mens kapittel 4 fokuserer på utfordringer, muligheter og begrensinger knyttet til inkludering, tar kapittel 5 opp ulike former for inkluderingsprosesser og sosiale og personlige omkostninger knyttet til deltakelse og inkludering. De viktigste analysene og funnene oppsummeres avslutningsvis i kapittel 6.

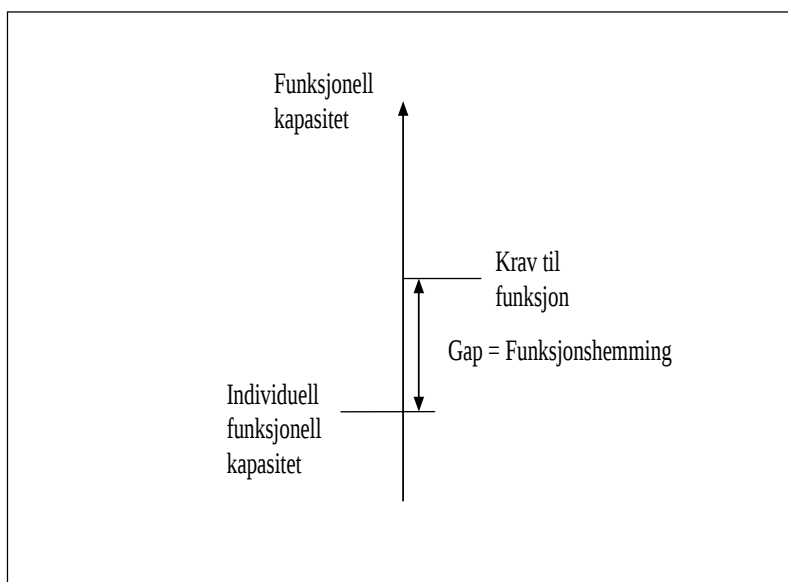
1 Forskning og kunnskap om inkludering og unge med sansetap

Rapporten formidler og drøfter resultatene av en samfunnsfaglig studie av syns- og eller hørselshemmede ungdommer. Rapporten er faglig forankret i tradisjonene til det som i dag gjerne kalles funksjonshemmingsforskning (en term som delvis tilsvarende den engelske betegnelsen «Disability research»). Det er to begreper som i denne sammenhengen er sentrale, begrepene «funksjonshemming» og «funksjonsnedsettelse». Disse brukes i dag som innarbeidede norske ekvivalenter til de engelske begrepene «disability» og «impairment», men bruken krever noen presiseringer.

Funksjonshemmingsforskning er et sammensatt felt som involverer flere fagdisipliner. Historisk sett har noen forskere sitt teoretiske fundament i marxistisk-materialistisk og sosialkonstruktivistisk teori. «Disability research» er en disiplin som har sine røtter særlig i britiske og amerikanske forsknings- og aktivistmiljøer. Et viktig trekk ved disse tradisjonene er at man har avvist at funksjonshemming (disability) er et individuelt anliggende en person må takle fordi en person har en funksjonsnedsettelse (impairment). Tvert i mot har man hevdet at funksjonshemming er et sosialt fenomen, og at når individer blir funksjonshemmet skyldes dette barrierer som er skapt av mennesker i et samfunn. Et mye brukt eksempel som illustrerer denne tenkningen er at en trapp er en menneskeskapt barriere for en person som sitter i rullestol. Denne personen opplever trappen ikke bare som en fysisk hindring, men som en hindring som kan utelukke en fra sosial deltakelse på linje med andre. Menneskeskapte barrierer har dermed det til felles at de har en undertrykkende og diskriminerende effekt (Tøssebro, 2010, Oliver, 1996).

Denne såkalte «sosiale modellen av funksjonshemming» kritiserer fremfor alt en medisinsk forståelse, hvor en funksjonsnedsettelse gjøres til funksjonshemmings årsak, og hvor en medisinsk tilstand dermed blir forklaringen på hvorfor en person kan oppleve utestengelse og innskrenkede muligheter sammenlignet med andre. De mest radikale teoretikerne har gått så langt som å si at en funksjonsnedsettelse overhodet ikke har noen relevans for begrepet funksjonshemming. Den nordiske forskningstradisjonen om funksjonshemming har trukket store veksler på de britiske og amerikanske perspektivene, men kjennetegnes også ved at man ikke har delt disse mest

radikale oppfatningene om forholdet mellom funksjonshemming og funksjonsnedsettelse (op.cit). I Norden har man isteden utviklet en forskningsbasert tilnærming som gjerne kalles en relasjonell modell av funksjonshemming. Her sees funksjonshemming som et fenomen som oppstår i samspillet mellom samfunnet og individet som har en funksjonsnedsettelse. Funksjonshemming er blant annet beskrevet som misforholdet mellom funksjonskravene som usagt legges inn i hvordan en bygger og strukturerer et samfunn (for eksempel kravene til bevegelse og mobilitet), og den enkeltes individuelle funksjonskapasitet. Dette er essensen i den såkalte GAP-modellen om funksjonshemming som er fremstilt i figur 1.1.



Figur 1.1 GAP-modellen om funksjonshemming

Den nordiske tilnærmingen beholder dermed et tydelig perspektiv på funksjonsnedsettelse som en del av hva funksjonshemming involverer, men samtidig legger tilnærmingen også tydelig til grunn at «funksjonshemmet» ikke er noe man «er» på grunn av sin funksjonsnedsettelse, men noe man «blir» i en sosial kontekst (op.cit.).

I denne rapporten er hovedfokuset unge med funksjonsnedsettelse knyttet til syn og hørsel, og i studien brukes både begrepet funksjonshemmet og

begrepet funksjonsnedsettelse i forbindelse med utvalg, spørsmålsstillinger og intervjuer. Hovedspørsmålene i studien retter seg mot begrepene deltakelse og inkludering. Hva som ligger i disse blir presentert og drøftet bredere litt lenger ut i dette kapitlet, men allerede her er det viktig å peke på at de fenomenene vi er opptatt av er sosiale fenomener, det vil si at det er forhold som oppstår mellom mennesker og i fellesskapene vi studerer. Vi beskriver følgelig ikke enkeltmenneskers egenskaper. Dette betyr at begrepet funksjonshemming i denne teksten brukes bevisst som et relasjonelt begrep som først og fremst sier noe om utfordringer som oppstår mellom ulike mennesker. Når vi har bruk for å snakke om den medisinske tilstanden det er å ha nedsatt syn og/eller hørsel bruker vi begrepet funksjonsnedsettelse (Tøssebro, 2010).

1.1 Sansetap som betegnelse – som å sammenligne epler og bananer?

Det er vanlig å si at vi har fem sanser: syn, lukt, smak, hørsel og følesansen. Dette er sanser som alle er rettet mot omgivelsene våre. I tillegg regner man ofte ytterligere to sanser til de fem klassiske. Dette er balanse- og stillingssansen, som forteller oss hvor vi er i forhold til omgivelsene våre.

Begrepet «sansetap» er innarbeidet særlig i medisinske og forvaltningsmessige kontekster hvor man søker å kategorisere funksjonsnedsettelser ut fra hva slags kroppslige funksjoner som har en skade. Sansetap henspiller her på at det finnes mennesker som kan ha skader på sine sanser, men i praksis er det bare to av sansene, syn og hørsel, man inkluderer i begrepet. Det kan nevnes at siden noen av de viktigste balanseorganene våre ligger i det indre øret, kan det skje at en hørselskade også påvirker balansesansen, men en slik funksjonsnedsettelse er det altså ikke fokus på når man bruker det innarbeidede begrepet «sansetap». Da snakker vi kun om tre innarbeidede kategorier av funksjonsnedsettelser: synstap, hørselstap eller kombinert syns- og hørselstap.

«Sansetap» som begrep gir dermed mening om man vil klassifisere funksjonsnedsettelser medisinsk eller ordne grupperinger av funksjonshemminger enten for politiske, forvaltningsmessige, organisatoriske eller andre formål. «Sansetap» blir et uttrykk for noen klassiske

funksjonsnedsettelse knyttet til syn og/eller hørsel, som skiller seg tydelig for eksempel fra «bevegelseshemming» (og dette siste begrepet spenner også over mange ulike funksjonsnedsettelse; fra det å ha en skade i ryggmargen som gjør at man ikke kan gå, til ulike former for cerebral parese).

Folketrygdlovens kapittel 10; «Stønad for å kompensere for utgifter til bedring av arbeidsevnen og funksjonsevnen i dagliglivet» (Folketrygdloven, 1997) gjenspeiler dette på en tydelig måte. Lovens kategoriseringer er grunnleggende tuftet på medisinske klassifikasjoner, og lovens hensikt er blant annet å klargjøre retten til ulike hjelpemidler utviklet for hørsels-, syns- eller bevegelseshemmede. Dermed finner vi i samme paragraf (§ 10.7) omtalt retten til ganske ulike hjelpemidler og tjenester, blant annet høreapparat, førerhund, tolk, motorkjøretøy (tilpasset bevegelseshemmede) og lese- og sekretærhjelp for blinde og svaksynte.

Et annet eksempel på bestemmelser hvor ulike grupper, også sansetap, blir slått sammen, finner vi i Opplæringslovas bestemmelser (Opplæringslova, 1998) om rett til spesialundervisning (kapittel 5). Loven skisserer her helt generelle rettigheter til ekstra ressurser for elever som ikke har utbytte av å følge vanlig undervisning, så selv om syns- og/eller hørselshemmede kan ha ganske forskjellige behov for tilrettelegging i undervisningssituasjonen, får alle vedtak om rett til spesialundervisning basert på samme lovbestemmelse.

Det er dermed ikke urimelig å mene at «sansetap» til en viss grad er et begrep som har sin primære relevans i forvaltning og politikk. Begrepet mister mye av sin nytte straks man vil gå i detaljer på hvilke behov og hvilke utfordringer for eksempel syns- og/eller hørselshemmet ungdom har i sine daglige liv. I tillegg er det også viktig å påpeke at syns- og hørselshemming i skolehistorisk, og særlig spesialpedagogisk sammenheng, har vært to adskilte felt.

Dette er en spenning som også preger denne rapporten: På den ene siden er det en lang tradisjon for å skille mellom det syns- og hørselsfaglige feltet. Både når det gjelder interesseorganisasjonenes historier, skolehistorien og organiseringen av ulike offentlige tjenester går det i mange tilfeller et skarpt skille mellom syn og hørsel, og her blir gruppen som kombinerer syns- og hørselstap ofte bare en liten mellomkategori som tilordnes enten syn eller hørsel. På den andre siden er det slik at ungdom med syns- og/eller

hørselshemming i liten grad er representert i norsk forskning som tar for seg funksjonshemmede barn og unge generelt, og mye taler for at man skal være forsiktig med å understreke forskjellene mellom de tre aktuelle gruppene (synshemmet ungdom, hørselshemmet ungdom og kombinert syns- og hørselshemmet ungdom) for sterkt. Det er absolutt grunn til å mene at det kan være like mye som forener disse ungdommene som det som eventuelt skiller dem. De er, nettopp, ungdommer, de forholder seg stort sett til den norske enhetsskolen, og selv om barrierene de treffer på kan ha noe forskjellige aspekter ved seg er det stadig et fellestrekk at de står overfor ulike barrierer.

I det følgende vil vi gi en kort introduksjon både av det som forener og det som skaper forskjeller når det gjelder begreper og historikk som er sentrale for denne rapporten.

1.2 Inkludering og spesialordninger – et kort riss av skolehistorien

Med “The Salamanca Statement and Framework for action on Special Needs Education” (“Salamancadeklarasjonen”, Unesco, 1994) knesatte UNESCO prinsippet om *inkludering* som hovedprinsipp for måten spesialundervisning skulle organiseres på i skolen. I norsk og internasjonal sammenheng er dette begrepet styrende for tenkingen omkring undervisningen av grupper som historisk har vært henvist til egne spesialskoler. Hvordan inkludering organiseres og praktiseres i norsk skole har vært et tema for flere forskningsprosjekter både innen pedagogikk og funksjonshemmingsforskning (se for eksempel Simonsen 2000).

Ideen om den inkluderende barnehage og skole har ikke vært noen radikal nyskapning i norsk sammenheng når det gjelder måten skoler og barnehager er organisert på. Prinsippet om at skolen og barnehagen skal være et sted hvor alle barn skal oppleve likeverdighet og deltakelse har vært et viktig element i norsk skolehistorie over mange tiår (Kyrkje-, utdannings- og forskningsdepartementet, 1999). Allerede i 1975/76 ble det som i dag blir kalt inkludering formalisert gjennom «Integreringsloven». Her ble for første gang undervisning til alle elever i grunnskolen beskrevet i én og samme lovtekst (Klingenberg 2013). Det skulle imidlertid ta flere år før loven ble fulgt opp med praktiske tiltak.

Inkludering er ikke bare et normativt, verdiladet prinsipp, men også et begrep med svært konkrete og praktiske implikasjoner: I Norge vil man si at de aller fleste barn skal komme sammen på den samme barnehage eller skole. Her skal barn oppleve å være likeverdige deltakere i et jevnbyrdig fellesskap (Utdannings- og forskningsdepartementet, 2004).

I en spesialpedagogisk historisk kontekst har synshemmede og hørselshemmede barn og unge hatt det til felles at de som ble vurdert å ikke kunne gå i ordinær skole fikk tilbud om egne segregerte skoletilbud på en spesialskole. Spesialskolene var ofte institusjoner som også kunne tilby elever med lang reisevei å bo på internat med heldøgns omsorg. Likevel var skillet mellom syns- og hørselshemmede elever temmelig absolutt i Norge, med adskilte døve-/tunghørt- og blindeskoler. Dette skillet eksisterer den dag i dag innenfor spesialpedagogikken hvor man skiller mellom syns- og audiopedagogikk. (I internasjonal sammenheng finner man imidlertid eksempler på felles institusjoner for døve og blinde). For barn med kombinerte syns- og hørselshemming, ble det man oppfattet som «primærvansken» ofte avgjørende for hvilken skole man ble henvist til.

Fra 1970-tallet og utover 1980-tallet var det i den offentlige og politiske debatten flere og flere som tok til orde for at de statseide spesialskolene for elever med funksjonsnedsettelse måtte legges ned, og at elevene måtte få et skoletilbud i sitt nærmiljø på linje med andre. Blindeskolene fanget opp de nye trendene hurtigere enn hørselsskolene, så allerede i løpet av 1970-tallet gikk de fleste synshemmede elever som ikke hadde tilleggsfunksjonsnedsettelse på ordinære skoler.

Det var ulike argumenter som ble brukt mot spesialskolene: Det ble vist til at mange elever ikke fikk fullstendig vitnemål etter ni års skolegang, noe som ledet til en mistanke om at spesialskolene hadde kultur for ikke å stille faglige krav på linje med vanlig skole (Kermit 2006). Videre ble det stilt spørsmålsteget ved om det var rimelig å pålegge barn helt ned i de laveste grunnskoletrinnene å flytte på internat, og dermed miste muligheten til å danne nettverk i sine nærmiljøer på linje med andre barn og unge. Med Stortingsmelding nr. 35 (1990-91) «Om opplæring av barn, unge og voksne med særskilte behov» (Kirke- og undervisningsdepartementet, 1990) og det såkalte «Prosjekt S» ble nedleggelsene av statens spesialskoler satt ut i

praksis. De statlige spesialskolene, med unntak av døveskolene, ble lagt ned på begynnelsen av 1990-tallet og i løpet av dette tiåret ble mange tidligere spesialskoler omdannet til kompetansesenter med tredjelinjeansvar organisert under Statlig spesialpedagogisk støttesystem (i dag Statped).

1.3 Inkludering som normativ doktrine

Slik lov- og planverket for grunn- og videregående skole i dag er utformet (Opplæringslova og Læreplanverket), er det rimelig å si at inkludering er forsøkt gjort til et prinsipp som skal gjennomsyre all virksomhet, på alle nivåer i skolen. Den siste store skolereformen – Kunnskapsløftet – viderefører denne tenkningen fra tidligere reformer. Læreplanverket for kunnskapsløftet (Kunnskapsdepartementet, 2006) bygger på prinsippet om «tilpassa opplæring» som noe alle elever skal få, ikke bare de som tydeligst har behov for det. Tilpassa opplæring er dermed et begrep som er nært forbundet med målsettingen om en inkluderende skole. Man skal ikke gjøre forskjell på de som får et ordinært pedagogisk tilbud og de som får et spesialpedagogisk tilbud. *Alle* elever i skolen skal få undervisning tilpasset sine evner og forutsetninger. Like viktig: Dette skal skje innenfor klasse- eller trinnfellesskapet ved hjelp av variasjon i lærestoff, arbeidsmåter og læremidler.

Inkludering er dermed en underliggende forutsetning i prinsippet om tilpassa opplæring. Man kunne da kanskje ha tenkt at dette skulle ha overflødiggjort den individuelle retten til spesialpedagogiske tiltak som er hjemlet i Opplæringslovas kapittel 5, og under arbeidet med Kunnskapsløftet var fjerning av kapittelet også et diskusjonstema. Når Opplæringslovas kapittel 5 fremdeles er beholdt skyldes dette blant annet at interesseorganisasjonene for funksjonshemmede motsatte seg fjerning. Denne motstanden kan virke selvmotsigende all den tid mange av de samme organisasjonene er varme forkjempere for en inkluderende skole, men var den gang høyst forståelig: Organisasjonene var rett og slett redde for kommunale innsparinger og dårligere støtte hvis man fjernet bestemmelsene som utløste konkrete ressurser og erstattet dem med en generell målsetning for hele skolen. Det var, og er fremdeles, slik at «tilpassa opplæring» er en målsetning for hele skolen og alle elever, men ressurser til ekstraordinære tiltak i form av penger

og personalressurs tilkom, og tilkommer, fremdeles bare de elevene som har vedtak og rettigheter etter kapittel 5 (Wendelborg, 2006).¹ Det er dermed ikke urimelig å si at den norske skolen i dag preges av at visjoner og virkelighet fremdeles ikke er helt samstemte: På den ene siden har artikuleringen av målsetningen om en inkluderende skole blitt stadig mer tydelig, helt til det punktet hvor man artikulerer erkjennelsen at en inkluderende skole ikke kan skille mellom de som har «vanlige behov» i motsetning til de som har «spesielle behov». Tvert imot har alle ulike behov, og det er skolens oppgave å møte den enkelte elev der han eller hun er.

På den andre sideen er det slik at når denne målsetningen skal omsettes i praksis, sørger likevel forvaltningsmessige praksiser for at det tradisjonelle skillet mellom «ordinær» og «spesiell» elev består. Dersom det trengs ekstraordinære ressurser i form av midler eller personell for at en elev skal få tilpasset opplæring, må eleven innvilges slike ressurser med begrunnelsen at de trengs for «spesialpedagogiske tiltak».

1.4 Forskning om inkludering og deltakelse

Forskere og akademikere som er opptatt av funksjonshemming og inkludering har både bidratt til forståelsen av begrepet, og bidratt med kritikk av skolens tradisjonelle praksiser. Tøssebro og Lundeby poengterte i 2002 (Tøssebro og Lundeby, 2002) at målet med inkludering er å sikre deltakelse i miljøer og sammenhenger som er vanlige og positivt verdsatte, og å fjerne ordninger som er nedvurdert og stigmatisert – slik særordninger for funksjonshemmede lett blir. I bunn og grunn har vi først oppnådd full inkludering når vi slutter å skille mellom det allmenne og det spesielle, og dermed slipper å bruke begrepet inkludering eller integrering. Tøssebro og Lundeby (op. cit.) kobler med dette inkluderingsbegrepet og begrepet om deltakelse sammen.

Skoleforskeren Peder Haug (2004) har delt skolens inkluderingsarbeid i fire dimensjoner: (1) Å øke fellesskapet, (2) Å øke deltakelsen i skolen (å både gi til og få noe fra det samme fellesskapet), (3) Øke demokratiseringen og (4)

¹ Man får også egne ressurser etter § 2.6. Dette kommenteres lenger ute i teksten.

Øke utbyttet for hver enkelt elev. Haug fokuserer ved en slik forståelse på inkludering på hele skolesystemet og ikke på elever som har særskilte behov. Dersom en fokuserer på enkeltindividet blir løsningen eller inkluderingsarbeidet fort knyttet til individet istedenfor systemet. Hvis man fokuserer bare på enkeltindividet kan tiltak for å bedre inkludering lett bli spesialpedagogiske virkemiddel som i seg selv kan være segregerende, og hvor en ensidig identifiserer de spesielle og gjør handlinger ut i fra dem. Her er det klare paralleller mellom forståelse av inkludering og forståelse av funksjonshemming.

Tilnærmingen til Tøssebro og Lundebj, og tilnærmingen til Haug sammenfaller godt og får frem ulike aspekter ved inkluderingsbegrepet. På den ene siden går det et skille mellom det å oppfatte inkludering som et organisatorisk prinsipp for en pedagogisk virksomhet, og det å se på inkludering som et anliggende for det enkelte barn som har spesielle behov. Dette skillet er interessant når man vil nærme seg spørsmålet om hvilke utfordringer inkludering byr på, da det kan være ulike verdiforutsetninger knyttet til det som berører det organisatoriske nivå og det som berører det enkelte individ. Samtidig er det også viktig å behandle dette skillet som et relativt skille all den tid det i mange sammenhenger er snakk om gjensidig forutsettende målsetninger. Dette kommer til uttrykk for eksempel i denne uttalelsen i Salamancadeklarasjonen: "Inclusive schooling is the most effective means for building solidarity between children with special needs and their peers" (Unesco, 1994). Her sies det både noe om organisasjonsform – "inclusive schooling" – og implikasjonen for elevene i skolen – "solidarity". Sitatet trekker dermed inn deltakelsesdimensjonen like mye som spørsmålet om organisering av opplæringen.

Det er lett å problematisere det at ulike forskere behandler begrepene inkludering og deltakelse på ulike måter. Hvis man vil sette det på spissen kunne man hevde at begrepene blir så altomfattende at det til syvende og sist er vanskelig å sette dem meningsfullt opp mot andre begreper. Man kan også hevde at det ikke gir mening å spørre etter forholdet mellom inkludering og deltakelse all den tid begrepene nesten brukes som synonymer. Endelig snakkes det av og til om inkludering som et middel for å oppnå deltakelse, mens inkludering andre ganger omtales som noe som er et mål seg selv og ikke bare et middel. Tilsvarende er deltakelse i noen sammenhenger en

forutsetning for inkludering, og i andre sammenhenger et resultat av inkludering.

Dette er viktige innvendinger fordi måten begrepene oppfattes på også vil være bestemmende for hva inkludering og deltakelse skal bety både for det enkelte barn/den enkelte ungdom med spesielle behov, og for barn og unge flest. I studien som presenteres i denne rapporten erkjenner vi de utfordringer som knytter seg til de sentrale begrepene vi arbeider med. Samtidig støtter vi oss også på forskere som er opptatt av barns og unges opplevde virkelighet, og som argumenterer for at de teoretiske begrepenes innhold må være forankret i disses opplevelse.

Shirin Antia har stått i spissen for en gruppe forskere (Antia, S. og M. Stinson, 1999 og Antia, Stinson og Gaustad, 2002) som har arbeidet med spørsmålet om inkludering av døve og hørselshemmede barn som går i ordinær skole. Hun bruker begrepene "visitorship" og "membership" for å betegne to ytterpunkter i måten døve og hørselshemmede barn er tilstede på i allminnelige klasser. Den som er "visitor" – gjest – vurderes å ha behov som avviker så mye fra resten av klassen at de best ivaretas av voksne med ekspertise. Selv om gjesten er fysisk tilstede sammen med de andre barna gjør organiseringen det døve eller hørselshemmede barnet til en person som i mange sammenhenger blir stående utenfor det som skjer i klassen. Dette gjelder både faglig og sosialt. Den som er "member" – medlem – anses å være i klassen med samme rettigheter og plikter som alle andre. Her er det en forutsetning at undervisningspraksisen legges opp slik at den passer for det døve eller hørselshemmede barnet/ungdommen og alle de andre barna/ungdommene i klassen (ibid). Dette reflekterer også noe som kan sees som et viktig poeng i Salamancadeklarasjonen som både Tøssebro, Lundeby og Haug ivaretar: Begrepet om inkludering innebærer et perspektivskifte i forhold til barnet/ungdommen med spesielle behov. Istedenfor å satse på å endre barnet slik at det tilpasses fellesskapet, innebærer inkludering at fellesskapet endrer seg slik at det omfatter alle.

Skillet mellom «visitorship» og «membership» er fruktbart som et verktøy for å vurdere inkludering, men det er på sin plass å påpeke at det å skape felleskap der alle er «medlemmer» («members») er en kompleks utfordring både i praksis og som en teoretisk målsetting. Antia uttrykker det slik:

„A quality inclusion program that promotes membership is possible, but requires a serious commitment of resources – it is not for the faint-hearted.” (Antia m.fl., 2002, 226)

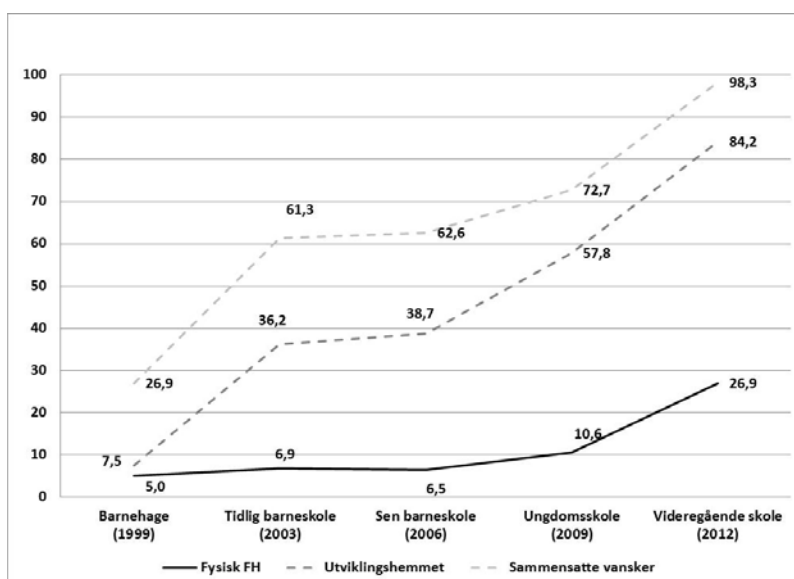
For å gi et riss av kompleksiteten og utfordringene i norsk kontekst kommenterer vi i det følgende noen empiriske studier som problematiserer inkludering og deltakelse.

1.5 Norske empiriske studier

Tenkningen omkring inkludering og tilpasset opplæring legger til grunn at man skal unngå praksiser i skolen der det gjøres forskjell på ulike barn på en måte som kan virke stigmatiserende (Goffman, 1968) og ekskluderende. Under oppgjøret med spesialskolevesenet var nettopp motstanden mot at enkelte barn ble fysisk segregert bort fra flertallets vanlige arenaer et sentralt tema. Det fordres av den inkluderende skolen at man tar avstand fra, og unngår, slike segregerende praksiser. På dette området er det likevel mange indikasjoner på at det fremdeles er langt mellom visjon og virkelighet. For eksempel har Jan Tøssebro og Christian Wendelborg sammen med andre forskere (Tøssebro og Wendelborg, 2014) gjennomført undersøkelser som viser at jo eldre funksjonshemmede barn blir, jo større er sjansen for at de får deler eller hele skoletilbudet sitt lagt opp utenfor ordinær klasse. I melding til Stortinget nr. 18 (2010–2011) «Læring og fellesskap: Tidlig innsats og gode læringsmiljøer for barn, unge og voksne med særlige behov» (Kunnskapsdepartementet, 2011) kan man lese at antall elever utenfor vanlige klasserom har økt siden 2003, men meldingen gir ikke detaljopplysninger om hvilke grupper som opplever denne økningen.

I den longitudinelle studien «Å vokse opp med funksjonshemming» (Tøssebro og Wendelborg, 2014) har man fulgt en kohort funksjonshemmede barn gjennom hele skolegangen deres. Figur 1.5 som er gjengitt med tillatelse (fra Wendelborg, 2014) viser at særlig utviklingshemmede barn og barn med sammensatte vansker segregeres mer og mer jo høyere opp i klassene man kommer, men også andelen fysisk funksjonshemmede barn/unge som segregeres øker fra 5% i barnehage til 26,9% i videregående skole. I en ny studie av barn og unge med funksjonsnedsettelse knyttet til bevegelseshemming dokumenterer Jon Erik Finnvoll (2013) en helt parallell

trend: «Andelen på spesialskule aukar frå sju prosent i første til fjerde klasse til 17 prosent for barn i ungdomsskulealder» (Finnvold 2013 s. 37).



Figur 1.2 Utvikling av andel barn utenfor vanlig klasse i perioden 1999 til 2012 fordelt på type funksjonshemming (prosent²) Kilde: Wendelborg, 2014.

Bruken av slike fysisk segregerende undervisnings- og organisasjonsformer er et brudd med forutsetningene for en inkluderende skole. Det er også bekymringsfullt at andelen funksjonshemmede elever utenfor vanlige klasserom stiger med økende alder.

Christian Wendelborg har sammen med Øyvind Kvello også undersøkt andre statistiske sammenhenger i dataene fra undersøkelsen «Å vokse opp med funksjonshemming i Norge». De har kunnet dokumentere en klar positiv sammenheng mellom organisering av undervisningen, klasseromsdeltakelse og generell sosial deltakelse i skole og fritid (Wendelborg & Kvello, 2010). Wendelborg og Kvello finner at funksjonsnedsettelse som forklaringsvariabel har mindre betydning for deltakelse, enn det å være tilstede på skolens ulike sosiale arenaer sammen med andre, både i og utenfor undervisning.

² n=558 (1999), n=448 (2003), n=392 (2006), n=364 (2009), n=241 (2012, de som fremdeles går i ungdomstrinnet er tatt ut)

Det er også flere norske kvalitative studier av funksjonshemmede barns interaksjon med ikke funksjonshemmede jevnaldrende i skolen som utfyller det overordnede bildet av inkludering som en krevende målsetning som ikke alltid lykkes (se for eksempel Ytterhus 2002, Ohna 2005, Kermit, Mjøen og Holm 2010). Mange av disse studiene beskriver utfordringer ulike aktører står overfor når målet er inkludering. Noen av disse er relevante å kommentere her:

Trenden med økende fysisk segregering med økende alder som Wendelborg (2014) dokumenterer, belyses i de kvalitative studiene til Borgunn Ytterhus (2002 og 2004). Det er mye som tyder på at voksne med ansvar for barn og unges opplæring ofte ser på det å få til inkluderende fellesskap hvor funksjonshemmede barn inngår, som enklere jo yngre barna er. Alminnelige forklaringer på dette er at yngre barn er mindre fordringsfulle når det gjelder hva de krever av sine samhandlingspartneres samhandlingskompetanse, det være seg språklig, kognitivt eller sosialt. Den som er «snill og grei» (Ytterhus 2004) blir ikke ekskludert så lenge kravet til samhandlingskompetanse bare er at han eller hun kan delta i parallelle aktiviteter (sitte sammen og bygge lego), eller være med på leker som for eksempel bare krever at man kan løpe rundt eller følge enkle regler.

Når det dokumenteres at bruken av segregerende opplæringsformer øker når barn blir eldre og etter hvert entrer ungdomsstadiet, kan man se for seg at en forklaring på dette er at kravene til sosial kompetanse og språklig interaksjon blir høyere etter hvert som man blir eldre, og dersom man på en eller annen måte er annerledes er man mer sårbar for ensomhet og mangel på venner eller samhandlingspartnere når man blir eldre og kravene til samvær blir mer komplekse.

Dette er en erkjent utfordring som Ytterhus beskriver som «vendepunkt i oppveksten» (Ytterhus 2002). I tillegg beskriver Jan Tøssebro også hvordan det som for de fleste er ordinære overganger fra barnehage til skole og fra skole på lavere trinn til skole på høyere trinn, som faser hvor funksjonshemmede barn er mer sårbare enn sine jevnaldrende (Tøssebro 2014).

Det er med andre ord forskningsmessig belegg for at det å vokse opp som funksjonshemmet er en prosess hvor inkludering ofte blir en stadig tøffere

utfordring. Det er likevel viktig å ikke bruke alder som enkeltstående årsaksforklaring på dette forholdet. Gjorde vi det, kunne vi likeså godt si at inkludering blir vanskeligere av naturgitte årsaker som vi ikke rår over. Når mange studier rapporterer om funksjonshemmede barn og unge som når kritiske faser hvor det plutselig ikke lenger er enkelt å oppleve seg som inkludert, er det urimelig å tro at dette utelukkende skyldes biologiske forhold knyttet til barnets alder, eventuelt at jevnaldrendegruppa plutselig blir mer ekskluderende fordi alle er blitt biologisk eldre.

Det er derimot grunn til å mene at når inkludering blir vanskelig, er det først og fremst av *sosiale* årsaker som ligger både i det funksjonshemmede barnets og dets jevnaldrenes fortid. Det er rimelig å anta at barnas sosiale samhandlingsferdigheter utvikles over tid. Når det oppstår kriser i samhandlingen er det urimelig å mene at disse skyldes akutte forhold. Tvert i mot må man anta at krisen bunner i problemer som allerede har eksistert i lengere tid. Det er når disse problemene ikke lenger kan håndteres at de blir synlige for voksne som omgir barna, og det er da voksne artikulerer at man har en krise. Studien til Kermit m.fl. (2010) har undersøkt hørselshemmede barns språklige interaksjon med hørende jevnaldrende i barnehage og tidlig grunnskole. Barna var i alderen 5-8 år og studien fant at de hørselshemmede barna hadde svært begrenset språklig interaksjon med sine hørende jevnaldrende til tross for at voksne aktører som kjente de hørselshemmede barna mente at de fungerte godt blant de hørende jevnaldrende. De hørselshemmede barna var absolutt inkludert i en rekke sammenhenger. Likevel ble det funnet at de systematisk gikk glipp av spesielt språklig interaksjon hvor temaer som dreide seg om mer abstrakte forhold enn her-og-nå-situasjonen ble tatt opp. Studien konkluderer med at det er grunn til bekymring for disse barna fordi de går glipp av viktig sosial læring gjennom jevnaldrendeinteraksjon. Det er godt forskningsmessig belegg for at slik jevnaldrendeinteraksjon er av avgjørende betydning for barns utvikling (se for eksempel Frønes 1998). Læringen med jevnaldrende er en kontinuerlig prosess som preger oppvekst, og dersom det oppstår huller i læringen er det rimelig å anta at dette vil påvirke muligheten for senere læring. Studien til Kermit og hans medforskere dokumenterer at noen barn med funksjonsnedsettelser systematisk går glipp av erfaringer og læring blant sine jevnaldrende fra den dagen de blir en del av disse fellesskapene, uten at voksne med ansvar for barnegruppa nødvendigvis er oppmerksomme på

dette. På bakgrunn av dette funnet kan man postulere hypotesen at én faktor som medvirker til at segregering øker med alderen, er at man ikke godt nok forstår betydningen av å gå glipp av viktig læring og sosial erfaring med jevnaldrende, også på de lavere alderstrinn der voksne kan mene at ting tilsynelatende «går greit».

Kermit m.fl. (2010) beskriver også én viktig medvirkende årsak til at voksne kan ha problemer med å forstå hva funksjonshemmede barn strever med blant sine jevnaldrende: Man fant at hørselshemmede barn helt ned i barnehagen brukte sofistikerte teknikker for å skjule at de kom til kort i ulike samhandlingssituasjoner. Eksempler på slike teknikker kunne være å svare på tiltale på måter som i de fleste situasjoner ville oppfattes som adekvat (det å svare «ja» med en svakt spørrende undertone), eller å konsekvent oppsøke aktiviteter hvor kompleksiteten i kravene til sosial samhandlingskompetanse var liten eller kunne kontrolleres (å spille brettspill, leke regelleker ute eller bare leke med bestemt utvalgte jevnaldrende.) Ved å gjøre dette oppnådde barna å fremstå som mer «normale» og mindre avvikende. Dette er et fenomen som er beskrevet mange steder og som Erving Goffman har kalt «passing» (1968); at man skjuler sitt stigma for å fremstå mest mulig lik andre. Når «passing» kan dokumenteres selv blant små barn antyder dette at det å fremstå som inkludert er noe som kan kreve stor innsats av det funksjonshemmede barnet, men samtidig være noe som bidrar til å skjule vesentlige inkluderingsutfordringer for voksne ansvarspersoner.

Bildet som kan tegnes for en del funksjonshemmede barn som går på skole sammen med vanlige jevnaldrende ligner da kanskje på det å springe etter et tog som er i ferd med å forlate perrongen: Man sakker stadig akterut selv om man løper så fort man kan, og til sist er det slutt på perrongen, det vil si at krisen er et faktum. Problemets kjerne er først og fremst at den såkalte inkluderingen handler om at det ofte bare er det funksjonshemmede barnet som må tilpasse seg, og leve opp til, kravene i jevnaldremiljøet, uten at jevnaldremiljøet nødvendigvis på eget initiativ eller med hjelp av voksne kommer det funksjonshemmede barnet i møte gjennom tilpasning. I internasjonal forskning har man innarbeidet termene «U-turn» og «L-turn» (U-sving og L-sving) for å beskrive alternativene funksjonshemmede barn som opplever kriser i slike «inkluderte settinger» ofte ser som sine eneste (Nakamura 2006): Man kan enten ta helt farvel med den ordinære skolen og

gå over i en spesialscole hvor det bare er andre funksjonshemmede (U-sving), eller man kan redusere sin tilstedeværelse i det ordinære klasserommet helt eller delvis til fordel for en segregert spesialklasse/gruppe med funksjonshemmede på samme skole (L-sving).

Det er grunn til å tro at U- og L-svinger gjerne foretas i forbindelse med de nevnte sårbare overgangene. På døveskolene i Norge (som er blant de få gjenværende spesialskoletilbudene) har det for eksempel ikke vært uvanlig at man på høsten får nye elever i avgangsklassen på ungdomsskolen. For disse elevene kan det da handle om at man foretar en U-sving fordi man ikke lenger henger med faglig i den talebaserte undervisningen og er engstelig for sin grunnskoleeksamen, fordi man har møtt veggen når det gjelder sosial kontakt med jevnaldrende, eller på grunn av en kombinasjon av både faglige og sosiale årsaker.

1.6 Hvem er «ungdommer med sansetap»?

Syns- og audiopedagogikk har som nevnt over blitt utviklet som beslektede, men adskilte disipliner i spesialpedagogikken. Innen hver av disiplinene (syns- og audiopedagogikk) har man benyttet seg av ytterligere inndelinger av elever med syns-, eller hørselshemming. Terminologisk hinter disse inndelingene om at man har ønsket å innføre skiller som skulle reflektere sansetapets grad, og dette er inndelinger som brukes fremdeles. Synspedagoger skiller mellom blinde og svaksynte. Audiopedagoger skiller mellom døve og tunghørte. Så lenge man hadde spesialskoler fantes det også ulike skoler for døve og tunghørte, men ikke innen synssektoren hvor svaksynte og blinde gikk på samme spesialskoler, som regel kalt «blindeskoler».

Innledningsvis betonte vi at det er like viktig å fokusere på likheter mellom syns- og/eller hørselshemmede ungdommer som eventuelle forskjeller mellom de tre gruppene som peker seg tydelig ut (synshemmede, hørselshemmede og kombinert syns- og hørselshemmede). Når det gjelder måten skoletilbudene har vært, og er, organisert for gruppene er det likevel en del viktige forskjeller som gjør at vi her finner det på sin plass med en noe mer detaljert gjennomgang. Av årsaker som blir kommentert i det følgende er temaet opplæring av hørselshemmede barn og unge preget av større

kompleksitet og kontroverser enn tilfellet kan sies å være for synshemmede. Når det gjelder kombinert syns- og hørselshemmede barn og unge både før og nå, har disse i regelen fått tilbud basert på det som man har ment har vært deres primære sansetap. Kombinert syns- og hørselshemmede elever har dermed gått både på døve-, tunghørt og blindeskoler.

Disse forholdene medvirker til at vi i det følgende konsentrerer oss om å beskrive opplæring innenfor hørsels- og synssektoren, og at fremstillingen av hørselssektoren volummessig er den mest omfattende. Dette innebærer på ingen måte at vi ellers har prioritert hørselshemmede i studien.

1.6.1 Om hørselshemming

Funksjonsnedsettelsen som innebærer at man ikke hører på linje med de fleste andre blir i medisinsk sammenheng betegnet ut fra graden av hørselstap. I medisinsk forstand hører man normalt dersom man oppfatter lyd som er inntil 20 desibel høyere enn lyd et gjennomsnitt av normalbefolkningen kan oppfatte (noe som innebærer at «normal hørsel» bare er et uttrykk for det gjennomsnittlige, og at en person dermed også kan høre unormalt godt, selv om det sjeldent er et tema). Hører man ikke lyder som er 20 desibel høyere enn det gjennomsnittsbefolkningen oppfatter har man et hørselstap. Dette hørselstapet kan det være svært ulike årsaker til. Det kan være medfødt og skyldes genetiske disposisjoner eller infeksjon hos mor under svangerskapet (for eksempel røde hunder), det kan skyldes ulike sykdommer og infeksjoner (for eksempel hjernehinnebetennelse eller gjentatte ørebetennelser), det kan være et resultat av påførte skader (slag mot hodet) eller en skade som skyldes for mye støy. Endelig er økende alder noe som ofte medfører at hørselen svekkes.

Mennesker med nedsatt hørsel blir kategorisert på ulike måte i forhold til graden av hørselstap. I denne rapporten bruker vi en av de groveste inndelingene der man skiller mellom de som har et «mildt hørselstap», et «moderat hørselstap» og et «alvorlig hørselstap». Dette tilsvarer enkelte kategoriseringer man kan finne i faglitteraturen. Det er komplisert å angi hva de ulike gradene innebærer. Populariserte fremstillinger kan for eksempel angi at de ulike gradene tilsvarer å ikke kunne oppfatte visking (mildt), vanlig tale (moderat) eller roping (alvorlig/døv), men slike forenklinger er

misvisende av flere grunner. Det å høre innebærer mye mer enn bare ørenes funksjon, og hvor mye et menneske med nedsatt hørsel kan gjøre bruk av sin hørsel er et spørsmål både om hvilke situasjoner personen opptrer i, hva slags tekniske hjelpemidler personen har tatt i bruk, og ikke minst hvilken kompetanse personen har om egen hørsel og hvordan man kan optimalisere bruken av den, for å nevne noen forhold man kjenner.

Det er samtidig mye man ikke vet om hvilke faktorer som fremmer godt utbytte av resthørsel, eventuelt med hørselstekniske hjelpemidler, og man må gå ut fra at det kan være store individuelle variasjoner selv mellom personer der type og grad av hørselstap kan virke likt.

1.6.2 Spesialpedagogiske tilnærminger til ulike grader av hørsel

Hvis man ser historisk på hvilke spesialpedagogiske opplæringstilbud som er gitt til hørselshemmede barn og unge finner man at det har gått et temmelig fundamentalt skille mellom de som ble vurdert som «tunghørte» og de som ble vurdert som «døve». Som nevnt tidligere har det vært egne spesialskoler for tunghørte og egne spesialskoler for døve. Disse skolene har ofte vært internatskoler slik at elevene har tilbrakt store deler av året på skolen, borte fra hjemsted og familie. De barn og unge som hadde milde hørselstap har historisk sett ikke hatt andre tilbud enn de ordinære skoletilbudene, og er fremdeles i dag en lite påaktet gruppe til tross for at man i dag vet mye om denne gruppens utfordringer (Wie, 1996), og at disse utfordringene slett ikke trenger å være ubetydelige. Tilsynelatende handler inndelingen i spesialskoler for hørsel da om grad av moderate og alvorlige hørselstap, men det stemmer bare delvis. Skillet har historisk sett gått mellom de man mente kunne utnytte resthørselen sin til å utvikle tale- og lytteferdigheter og de man mente ikke kunne utnytte resthørselen. Den siste gruppen måtte dermed trenes i munnavlesning og drive taletrening uten å kunne kontrollere stemmen ved hjelp av hørselen.

Et kanskje viktigere kjennetegn er at skillet mellom tunghørte og døve også har vært skille mellom de som ikke snakket tegnspråk på skolen og de som gjorde det, men her er det viktige detaljer som bør presiseres: Flere av de første døveskolene som ble etablert i Norge hadde lærere som stilte seg

positive til å bruke tegnspråk i undervisningen og som mente at styrking av tegnspråk fremmet elevenes mulighet til å lære norsk talespråk. Denne undervisningsdoktrinen ble i løpet av siste halvdel av 1800-tallet gradvis fortrent av den motsatte oppfatningen: At tegnspråk sto i veien for talespråkstilegnelse og svekket de døve elevenes motivasjon til å øve på artikulasjon og munnnavlesning. Denne andre doktrinen blir av døve aktivister i dag gjerne referert til som «oralisme», et begrep med nedsettende konnotasjoner (Kermit, 2006).

For å forstå betydningen av de ulike utdanningstilbudene hørselshemmede barn og unge har i dag, er det viktig å kjenne til kritikken av «oralismen» og diskusjonen om plassen til tegnspråk i opplæringen av hørselshemmede. Når tegnspråk ble fortrent av talebaserte undervisningsmetoder skyldtes dette først og fremst at man ikke så på tegnspråk som et «ordentlig» språk. Tvert i mot mente man at for mye tegnspråk kunne være uheldig for elevene. I denne tidlige moderne fasen på begynnelsen av 1900-tallet var det ideen om *rehabilitering* som vant oppslutning: Der man tidligere hadde sett på avvik som noe den som hadde avviket måtte bære og tåle, mente man nå – med de nye vitenskapene i ryggen – at avvik kunne bekjempes og rettes opp. For hørselshemmede (og også synshemmede) elever innebar dette at målet for deres utdanning og opplæring i høyere grad enn tidligere ble at de skulle bli så «normale» som mulig.

Tegnspråk ble i denne sammenhengen sett på som noe som forsterket avviket og gjorde den hørselshemmede eleven mer unormal, mens det å beherske og oppfatte tale ble sett på som et kriterium for vellykket rehabilitering. Når det gjaldt forholdet mellom tunghørte og døve elever fikk man – kanskje ikke veldig overraskende – stort sett bedre resultater på spesialskolene for tunghørte enn på døveskolene. Vi kjenner også eksempler som antyder at «tunghørt» og «døv» ikke nødvendigvis var begreper som objektivt reflekterte hørselsstatus. Det hendte at de svakeste tunghørte elevene ble flyttet «ned» til døveskolen, mens de sterkeste døve elevene ble flyttet «opp». I dag er man blitt klar over at disse praksisene og ideen om rehabilitering hadde flere uheldige bieffekter, der den mest alvorlige handler om hva slags selvbilde elevene i spesialskolevesenet kom til å utvikle. Fokuset på hørselshemming som et avvik som burde bekjempes og overvinnes påførte

mange nederlagsopplevelser til de elevene som ikke lyktes så godt med å møte forventningene om å være så «normale» som mulig.

Interessant nok forsvant ikke tegnspråk fra døveskolene selv om lærerne sluttet å bruke tegnspråk i undervisningen. En del av de døve elevene hadde døve foreldre og tilegnet seg tegnspråk like naturlig som barn i hørende familier tilegner seg talespråk. Døveskolen hadde også gjerne døve ansatte i ulike stillinger (men ikke i lærerstillingen). Dette ga døve barn god mulighet til å lære, og ta i bruk, tegnspråk utenfor klasserommene. Inne i klasserommene var den tause lærdommen som ble formidlet at tegnspråk ikke dugde like godt som verktøy for tanke og intellekt som talt språk. Når man senere nådde erkjennelsen at tegnspråk er like naturlige og fullverdige språk som talte språk, medvirket disse erfaringene som døve elever hadde til at erkjennelsen ikke bare kan betegnes som en objektiv vitenskapelig erkjennelse (Kermit, 2006).

1.6.3 Tegnspråk og emansipasjon

Erkjennelsen at tegnspråk er like naturlige som, og fullstendig likeverdige med talte språk kom ikke fra døvelærernes egne rekker. Derimot er dette noe lingvister, først i USA på begynnelsen av 1960-tallet, og siden verden over, har vist i en slik grad at ingen fagpersoner på hørselsfeltet i dag benekter det. For døve som hadde fått sin skolegang og opplæring under «oralismen» var den vitenskapelige erkjennelsen om tegnspråk av enorm betydning. Det var en erkjennelse som tillot mange av dem å skrive om sin egen historie og endre selvoppfatning. Med et språklig perspektiv på døveundervisningen er det kanskje ikke så forunderlig at døve elever strevde med å følge undervisning som foregikk på tale; det språket de hadde minst forutsetninger for å forstå. Og den tause lærdommen at tale er bedre enn tegn – og dermed at hørende er bedre enn døve – mistet med ett sin kredibilitet. Erkjennelsen om tegnspråk ble dermed grunnlaget for en frigjørende opplevelse for mange døve mennesker, og starten på en alternativ diskurs om døvhet. Slike emansipatoriske – frigjørende – prosjekter hvor en gruppe gjør opprør mot måten man er blitt definert på av andre finnes det mange eksempler på. Kvinnefrigjøring er et sentralt eksempel. En viktig del av feminismens prosjekt har vært å avvise at det er noen naturgitt forskjell mellom kjønnene som kan sies å legitimere at kvinner skulle ha en rolle som er underordnet

mannen. Borgerrettighetsbevegelsen i USA kan også forstås i denne konteksten. Funksjonshemmingsaktivistene og akademikerne som utviklet den sosiale modellen om funksjonshemming – som også denne teksten baserer seg mye på – startet et emansipatorisk prosjekt ved å vende spørsmålet om funksjonshemming bort fra enkeltindividet og over på hele samfunnet. For døve aktivister og en del akademikere innen «Deaf studies» har det vært viktig å argumentere for at døves frigjøring skiller seg fra funksjonshemmingsdiskursen. Selv om døve utvilsomt kan beskrives som en gruppe som funksjonshemmes når de stilles overfor samfunnsskapte barrierer, har det vært et mer sentralt anliggende å argumentere for status som et språklig og kulturelt minoritetsfellesskap hvor tegnspråk og tegnspråks kulturelle uttrykksformer er bærende elementer (Kermit, 2010). Som nevnt tidligere var døveskolene de eneste statlige spesialskolene som ikke ble lagt ned på begynnelsen av 1990-tallet. Da det ble klart at det såkalte «Prosjekt-S» gikk inn for å legge ned samtlige statlige spesialskoler gikk elever på døveskolene i demonstrasjonstog til Stortinget. Der argumenterte de for at døveskolene ikke bare skulle sees på som spesialskoler, men også måtte anerkjennes som sentrale kulturelle institusjoner som bidro til å holde norsk tegnspråk levende og føre det videre til nye generasjoner døve. Døveskolenes status som en skole for minoritetsspråklige snarere enn en spesialskole for funksjonshemmede ble ytterligere fremmet ved skolereformen i 1997 (Det Kongelige kirke- utdannings- og forskningsdepartement, 1996). Her fikk man for første gang en egen læreplan i tegnspråk, og opplæringsloven fikk en ny paragraf - § 2-6 – som ga rett til «opplæring i og på tegnspråk» (op.cit) til elever med tegnspråk som førstespråk, enten på en egen døveskole eller på hjemmeskolen. Målet for døves opplæring blir videre sagt å være «funksjonell tospråklighet», noe som understreker at døve elever fremdeles skal lære norsk så godt at de med sin basis både i tegnspråk og i norsk skal kunne bli likestilte deltakere i det norske samfunnet.

1.6.4 Hørselsteknologiens betydning for kategoriseringene

Den spesialpedagogiske tilnærmingen til døves utdanning er altså blitt preget av diskusjonen om tegnspråkets plass, og når vi har brukt såpass mye plass på denne utviklingen her er dette fordi retten til tegnspråkopplæring er en enestående særrettighet for gruppen hørselshemmede barn og unge som skal

lære både tegnspråk og norsk. Dette er en rett som ikke bunner i erkjennelsen av et spesialpedagogisk behov, men en rett som reflekterer anerkjennelsen av tegnspråk som et minoritetsspråk i Norge. Ingen andre barn og unge som faller inn under sanseapkatategorien har særrettigheter som er tilsvarende begrunnet. For alle andre enn de som har tospråklig opplæring på tegnspråk og norsk er eventuelle spesialordninger basert på de generelle rettighetene om spesialundervisning som er nedfelt i Opplæringslovas kapittel 5.

Når det gjelder de som tradisjonelt ble vurdert som tunghørte, har tegnspråk aldri vært et tema. For denne gruppen har utnyttelse av hørselsrest sammen med kompensatoriske teknikker (lyttetrening og munnavlesning) vært det sentrale. Dermed har betydningen av hørselsteknologiske hjelpemidler historisk sett gjort seg mye sterkere gjeldende her enn på døveskolene.

De første elektroniske hørselshjelpemidlene så dagens lys i 1898 og baserte seg på Alexander Graham Bells oppfinnelse av telefonen. Såkalte kroppsbårne høreapparater som ligner på dem vi ser i dag har vært på markedet siden begynnelsen av 1950-tallet. De kunne gjøres mindre og bruke små batterier takket være oppfinnelsen av transistoren. I dag er høreapparater for lengst blitt digitale og enormt sofistikerte på den måten at de kan skreddersys til å passe den enkeltes hørselsprofil.

Grunnprinsippet for høreapparater er likevel det samme i dag som da de ble introdusert for mer enn hundre år siden: De har en mikrofon som fanger opp lyd. Denne lyden blir så elektronisk forsterket (den blir gjort høyere/kraftigere) og sendt inn i øregangen gjennom en høyttaler. For at en person med nedsatt hørsel overhodet skal kunne ha glede av et høreapparat er han eller hun derfor nødt til å ha en utnyttbar hørselsrest slik at man har mulighet til å oppfatte den forsterkede lyden.

Høreapparater er og blir med andre ord et teknisk hjelpemiddel bare for tunghørte mennesker. Medisinsk teknologi har ikke hatt noe å tilby mennesker som er helt døde før cochleaimplantater kom på markedet fra midten av 1980-tallet.

Et cochleaimplantat har også en mikrofon som fanger opp lyd, men istedenfor at denne lyden forsterkes og gjengis av en høyttaler blir den omformet av en datamaskin til et elektrisk signal som stimulerer

hørselsnerven i sneglehuset (cochlea) direkte. Dette kan skje fordi man har operert et elektrodesystem med inntil 22 elektroder inn i sneglehuset. Likevel kan det skilles klart mellom teknologi som er "utenfor" kroppen og teknologi som er "inne i" kroppen. Mikrofonen, datamaskinen/lydomformerer og batteriene som driver dem har produsentene i dag klart å få plass til i en liten buet kasse som ved hjelp av en bøyle kan henge bak øret og som til forveksling ligner et vanlig høreapparat. Fra denne kassen går en kort ledning til en flat senderspole på størrelse med en stor mynt. Elektrodene som sitter inne i sneglehuset er forbundet med en flat signalmottakerdel som ligger under huden bak øret. Senderspoken plasseres utenpå huden over mottakerdelen og henger fast der ved hjelp av en magnet. Dermed kan signalet overføres trådløst fra de ytre komponentene til de indre. De indre komponentene trenger ikke tilførsel av annen elektrisk kraft enn signalet fra spolen for å fungere. Når en person med cochleaimplantat tar av seg de ytre komponentene forsvinner lydopplevelsen teknologien fremskaffer, og et operasjonsarr bak øret er det eneste som kan røpe at personen har implantatet.

Etter implantering må den som har fått cochleaimplantat lære seg å tolke det elektroniske signalet som lyd. Cochleaimplantatene har gjennomgått en stor utvikling siden de første modellene ble godkjent for bruk på voksne av den amerikanske godkjenningmyndigheten Food and Drug Administration i 1985. Likevel gir ikke implantatene hørsel som tilsvarer det medisinen definerer som normalt. De som tar i bruk teknologien opplever mange av de samme utfordringene som de som bruker høreapparater opplever og vil selv med optimalt utbytte av implantatene fremdeles ha et hørselstap som kan sammenlignes med det moderat til lett tunghørte mennesker har (Wie 2005). En helt typisk utfordring dreier seg om å oppfatte relevant lyd der det er andre lyder samtidig, for eksempel bakgrunnsstøy. Teknologien både i høreapparat og cochleaimplantater kan ikke skille ut bakgrunnsstøy like godt som en person med vanlig hørsel opplever å kunne. En person med høreapparat eller cochleaimplantat kan dermed ha problemer med å oppfatte tale i en setting der det foregår mange samtaler samtidig, men samtidig ikke ha noen problemer med en samtale med bare én annen person i et stille rom.

Denne teknologiske utviklingen har dermed i dag på mange måter relativisert det tradisjonelle skillet mellom «tunghørte» og «døve» og ført til en strid om hva slags opplæring som er mest hensiktsmessig for døve barn som har fått

cochleaimplantat. Rikshospitalet anbefaler foreldre til barn som får cochleaimplantat å satse primært på talespråksopplæring og ikke benytte rettighetene til tospråklig opplæring (Siem, Wie og Harris, 2008). Norges Døveforbund på sin side har markert seg med klar støtte til tospråklig opplæring.

1.6.5 Om synshemming

Synet er på samme måte som hørselen en fjernsans, det vil si at man med syn og hørsel kan motta og oppfatte sansestimuli over avstander. Synet setter oss i stand til raskt å få overblikk over omgivelsene, og motta et mangfold av informasjon om hendelser og detaljer rundt oss. Man regner med at opp til åtti prosent av alle sanseinntrykk kommer gjennom øynene, og derfor regner mange synet som vår viktigste sans. Øyet stiller seg inn i forhold til avstanden til det vi ser på, det være seg visuell tekst eller spatial informasjon om omgivelser vi inngår i. Med alder reduseres denne egenskapen, og fra ca. 45 års alder er de fleste avhengig av nærbriller. Det er øynene som forteller oss hvordan verden rundt oss ser ut, og hvordan vi skal forholde oss til den. Det vil for eksempel være vanskelig å vite hva som ligger i begrepet farger hvis man aldri har sett.

Øynene og øyeområdet i ansiktet har også en viktig kommunikativ funksjon. Via øynene kan man gi signaler til omverdenen om hvordan man har det. Er man redd, overrasket, oppspilt eller glad, vil øynene våre kunne fortelle om det. Samtidig får man viktige signaler fra andre ved å se på deres øyne. Et blikk kan si mer enn tusen ord, sier et gammelt ordspråk.

For synshemmede er situasjonen annerledes. De bruker ofte lengre tid på å skaffe seg oversikt. Synsinntrykket deres kan være uskarpt, eller deler av synsfeltet kan være borte. Dette gjør at det kan være tidkrevende å tolke det en ser, spesielt der bare bruddstykker eller deler av helheten er visuelt tilgjengelig. Helt blinde personer må alltid støtte seg til andre sanser for å kompensere for manglende syn. For personer med moderat eller alvorlig synssvekkelse vil det variere mer hvor mye man må støtte seg på andre sanser. For noen vil det være naturlig å bruke synet i de aller fleste situasjoner, mens det for andre blir større variasjon grunnet synstapets spesielle karakter. Et godt eksempel på dette er personer med retinitis

pigmentosa (vanligvis omtalt som «RP»), som opplever at innskrenket synsfelt påvirker orienteringsevnen i betydelig grad, spesielt under ugunstige lysforhold.

Det å kunne se involverer flere prosesser, fra optisk avbildning og sansing i netthinnen, via overføring og bearbeiding av nerveimpulser til synsområdene i hjernen, til «sluttbehandling» i de deler av hjernen som tolker og gir synsintrykkene mening (Sosial- og Helsedirektoratet, 2006).

Synsevnen består av ulike delfunksjoner. Her kan nevnes visus (synsskarphet), fargesyn kontrastfølsomhet, synsfelt og evne til lys- og mørketilpasning (adaptasjon). Andre funksjoner som involverer persepsjon og kognisjon berøres ikke videre her.

Netthinna er en tynn hinne som kler øyets innside. Her har man to celletyper – tapper og staver - som har ulike funksjoner. Tappene registrer detaljer og farger og fungerer best under gode lysforhold. Tappene gjør oss i stand til å lese liten skrift og oppfatte ørsmå detaljer og fargenyanser i bilder og i omgivelsene rundt oss. Tappene har høyest konsentrasjon i et lite sentralt område på netthinnen, kalt den gule flekken, som er senteret for skarpsynet med 14000 sanseceller pr. kvadratmillimeter (Den lille øyeboken, 2005). Farge- og detaljsynet (visus) er tilknyttet dette sentrale området av netthinnen. Visus, som er et mål på øyets evne til å skille to nærliggende punkter fra hverandre, omtales gjerne som øyets oppløsningsevne.

Synstavler, slik en finner de hos optiker eller øyelege, består av bokstaver, figurer eller tall av ulik størrelse, og benyttes for å måle hvor små detaljer vi kan se. Jo mindre detaljer som kan identifiseres, jo bedre er visus. Visus påvirkes av lysforhold rundt oss. Hvis lysnivåene er lave, faller visus, noe som naturlig kan forklares ved at tappene da ikke lenger er (fullt) aktive.

Stavene befinner seg i hovedsak i de perifere deler av netthinnen. De kjennetegnes ved at de er svært lysfølsomme, noe som gjør at en kan orientere seg brukbart under svært lave lysforhold. Det samlede synsfeltet er definert av den sentrale og perifere del, og utgjør samlet ca 180 grader hvis begge øynene fungerer normalt. «Sidesynet» registrerer lett bevegelse og gir oss varslings, noe som gjør at vi raskt kan rette øyne og hode mot det vi skimter i synsfeltet. Under orientering og forflytning er derfor den perifere

delen av synsfeltet spesielt viktig. En person uten funksjonelle staver har et sterkt innskrenket synsfelt. Vedkommende vil ha problemer med orientering og forflytning, uavhengig av lysnivå.

Kontrastfølsomhet er et mål på menneskets evne til å skjelne ulik lyshet mellom nærliggende flater. Sterkt redusert kontrastfølsomhet gjør at en får problemer med visuell orientering (eksempelvis vansker med å skjelne en grå fortauskant fra veibanen), men det påvirker også sosiale funksjoner som det å avlese ansiktsuttrykk og mimikk. I sistnevnte tilfeller er det kombinasjonsfaktorer av nedsatt visus og kontrastfølsomhet som gir begrensningene.

Menneskets lys- og mørkeadaptasjonsevne gjør at øynene kan tilpasse seg svært ulike lysnivå, fra det aller mørkeste, til høylys dag. For mange mennesker med synshemning er denne evnen nedsatt, noe som gjør at øynene trenger svært lang tid for å omstille seg fra mørke til lyse omgivelser, eller motsatt. For noen grupper er omstillingen nærmest umulig grunnet sykdommer/tilstander i stav- og tappesystemet.

Evnen til å tolerere høye lysnivå varierer også fra person til person. Noen opplever sterk lysømfintlighet, som gjerne er knyttet til spesielle sykdommer (for eksempel RP) eller tilstander (okulær albinisme; aniridi). Ved sterk lysømfintlighet kan evnen til å se detaljer rundt seg bli vesentlig redusert, og for noen er det knyttet til ubehag og/eller smerte.

En synshemning kan innebære alt fra ulike grader av synstap til total blindhet. Årsakene kan være medfødte eller arvelige tilstander, sykdom, skader eller aldersbetingede forandringer i øyet. I medisinsk litteratur er synshemning knyttet til spesifikke objektive kriterier som må være oppfylte. Dette er knyttet til grad av visusnedsettelse og synsfeltinnskrenking.

WHO (2007) har erkjent at visus- og synsfeltangivelser er dårlige mål for funksjonelle beskrivelser. To mennesker med samme «objektive» synstap kan oppleve hverdagen som synshemmet svært forskjellig. Dette skyldes delvis personlige faktorer, men også hvordan miljøet er tilrettelagt for å møte den synshemmede. WHO opererer derfor med et rent diagnostisk system (ICD-10) og et funksjonelt (ICF, 2001). I det sistnevnte er det samspillet mellom individ og miljø som står i fokus. Hvis miljøet er lagt til rette for at

en person med synsvansker skal kunne oppleve mestring gjennom deltakelse i ulike aktiviteter, er dette den situasjon en etterstreber. Motsatt, hvis miljøet ikke ivaretar dette behovet, vil resultatet ende opp med manglende mestring og nederlagsfølelse.

I denne rapporten bruker vi en grovinndeling, der man skiller mellom kategoriene «svaksynt», «sterkt svaksynt» og «blind».

1.6.6 Spesialpedagogiske tilnærminger til ulike grader av syn

I sin artikkel «Synshemning og psykososial tilpassing i grunnskolealder» skriver Kåre Gjertsen og Eivind Sanne (2011) følgende:

«Selv om elever med synshemning selvsagt er like forskjellige som alle andre elever, vil mange ofte ha et omfattende tilretteleggingsbehov i skolesammenheng; vanligvis vil det være aktuelt med både organisatorisk, metodisk og fagspesifikk tilrettelegging, i tillegg til behov for opplæring i synskompenserende ferdigheter, for eksempel mobilitet og punktskrift.» (Gjertsen og Sanne 2011, s. 35)

Med henvisning til Fasting (2006) og Huurre (2000) skriver de videre:

«Det foreligger få nyere studier av synshemmede grunnskoleelevers psykososiale situasjon. De undersøkelsene som er gjort, preges også av at de ofte ikke skiller klart mellom barn og unge med og uten kompleks tilleggsproblematikk (Fasting, 2006). Resultatene er sprikende, noen undersøkelser peker mot at elever med synshemning har større vansker med psykososial tilpassing enn hva medelevene har, mens andre studier tyder på at dette ikke er tilfelle (Huurre, 2000).» (Gjertsen og Sanne 2011, s. 35)

Endelig viser Gjertsen og Sanne til at «Spesialpsykolog Aase Frostad Fasting (2006) hevder at det å være synshemmet i en visuell verden innebærer en kronisk stressfylt situasjon.» (Gjertsen og Sanne 2011, s. 36)

Nedsatt syn kan skape begrensninger i den enkeltes hverdag. Omfanget av begrensningene avhenger blant annet av hvilke holdninger omverdenen har til funksjonsnedsettelse, og hvordan de fysiske omgivelsene er utformet:

«Grad av synshemming vil i større eller mindre grad innvirke på hvilke problemer og utfordringer synshemmede kan bli stilt overfor i hverdagen. Sterkt svaksynte og blinde vil oftere oppleve kommunikasjonsproblemer fordi de går glipp av viktig informasjon som formidles gjennom bl.a. mimikk, øyekontakt og andre fysiske uttrykk.» (Gjertsen og Sanne 2011, s. 35)

Det er også eksempler på eldre studier som hevder at sterkt svaksynte og blinde utvikler evnen til å ta andres perspektiv og forstå andre menneskers tanker og følelser, noe senere enn personer med normalt syn (McAlpine & Moore, 1995). Nyere forskning nyanserer dette bildet ved å peke på at en også må se dette i forhold til årsakene til synshemming. En finner da at personer som er synshemmet grunnet okulære forhold, scorer som personer med normalt syn, men at personer med synshemming grunnet cerebrale årsaksforhold kan ha en forsinkelse (Begeer et.al, 2014). Denne nyanseringen er viktig da en ellers lett kan trekke feilaktige slutninger om synshemmede som gruppe. Det kan altså være en forsinkelse hos noen i utviklingen av evnen til å ta andres perspektiv, men det er altså ikke et gjennomgående trekk i gruppen. Det understrekes også at dette kun dreier seg om en forsinkelse i utviklingen av denne evnen (ikke en permanent tilstand).

Det er store individuelle forskjeller når det gjelder hvordan den enkelte fungerer med en synsdiagnose, og det kan også være individuelle variasjoner i synsfunksjon innen samme diagnose. Det er forskjell på å være født med nedsatt syn, og å få et synstap senere i livet. Enkelte har synshemming i kombinasjon med andre vansker, noe som kan gjøre bildet enda mer sammensatt.

Paradoksalt nok kan omgivelsene finne det enklere å forstå hva det innebærer å være helt blind, enn hva det innebærer å være svaksynt. Gjertsen og Sanne (2011) skriver:

«Erfaringer tyder på at svaksynte barn og unge kan ha større vansker med psykososial utvikling og tilpassing enn blinde har. Svaksynte står

i større grad i fare for å bli misforstått av personer i omgivelsene. Det kan også være vanskelig, for både en selv og andre, å forholde seg til at synsfunksjonen kan variere bl.a. som følge av vekslende lysforhold. Dette kan bidra til at svaksynte i større grad enn blinde stilles overfor uklare og vekslende krav og forventninger, noe som kan gi opplevelse av stress særlig i forbindelse med prestasjonsrelaterte situasjoner.» (Gjertsen og Sanne 2011 s. 37)

I et historisk perspektiv er det som nevnt forskjell på måten spesialskoler ble organisert for syns- og hørselshemmede barn og unge. På synsområdet ble det ikke opprettet ulike skoler for blinde og svaksynte, slik det ble gjort på hørselsområdet for døve og tunghørte. En årsak til dette var at man mente at svaksynte elever kunne svekke synet ytterligere dersom de anstrengte synet for mye ved å lese trykt skrift. Derfor besto elevmassen på blindeskolene av både blinde og svaksynte som skulle bli «punktskriftbrukere», og en viktig del av opplæringen var derfor undervisning i lesing av punktskrift.

I henholdsvis 1861 og 1886 starter internatskoler for blinde i Oslo (Christiania Blindeinstitut), og Trondheim (Den Nordenfjeldske blindeskole). Til sammenlikning starter for eksempel den første døveskolen i Norge i 1825 i Trondheim. Blindeskolene ble flyttet og skiftet navn i årenes løp. Fram til 1925 var blindeskolene både barne- og yrkesskoler, eller arbeidsskoler som de gjerne ble kalt.

Som nevnt begynte integreringen av synshemmede elever i hjemmeskolene langt tidligere enn på hørselsområdet. Allerede fra midten av 1970-tallet begynner en gradvis integrering av såkalt "normalt-fungerende" (Larsen, 2007) blinde og svaksynte. Dette skjer parallelt med utviklingen i andre land (Forsbak, 2008), og som en konsekvens av kritikken som hadde vokst fram mot spesialskolesystemet (Sorkmo, 2011). Dette var en i en periode da den utdanningsideologiske retorikken endret seg fra at spesialskolen sikret elever med synshemming et godt og tilpasset skoletilbud, til at spesialskolen var segregering av elevgruppen (Klingenberg, 2013).

Fra midten av 1970-tallet økte den digitale produksjonen av bøker (Forsbak, 2008), noe som åpnet opp for større muligheter for synshemmede elever i ordinære klasserom. De kunne nå få tilgang til de samme lærebøkene som de andre medelevene brukte. I denne perioden fikk dessuten elever som hadde

en synsrest også økt tilgang til optiske og elektroniske hjelpemidler, slik at flere kunne lese visuell skrift (Klingenberg, 2013). Dette ble en sentral og viktig faktor med tanke på integreringen.

Ved den endelige nedleggelsen av blindeskolene besto elevmassen dermed av elever som hadde andre funksjonsnedsettelse i tillegg til synshemming. I 1981 gikk siste kull av «normaltfungerende» grunnskoleelever ut fra Tambartun skole i Melhus (Forsbak, 2008). Fra da av besto elevmassen av omtrent bare synshemmede elever med sammensatte vansker. I 1987 gikk siste ungdomsskoleelev (én elev) ut fra Huseby skole i Oslo, og i 1989 gikk de siste helårselevne ut fra Tambartun skole (Prosjekt S, 1989).

Fra slutten av 80-årene begynte planene for omstrukturering av statlige spesialskoler til kompetansesentra å ta form. I 1992 ble Huseby og Tambartun skoler formelt omorganisert til kompetansesentre med navnene Huseby og Tambartun kompetansesenter, Statlig spesialpedagogisk senter for synshemmede.

Hvis man ser historisk på hvilke spesialpedagogiske opplæringstilbud som er blitt gitt til synshemmede barn og unge finnes det relativt lite skriftlig materiale, særlig etter ca. 1970. I dag begynner barn med synshemming i 1.klasse på nærskolen det året de fyller 6 år og avslutter 10.trinn det året de fyller 16 år på linje med andre. I tillegg til den ordinære timerammen i grunnskolen har sterkt svaksynte og blinde elever siden år 2000 hatt rett til nødvendig opplæring i punktskrift og opplæring i bruk av nødvendige tekniske hjelpemiddel. Elevene har også rett til nødvendig opplæring i å ta seg frem på skolen, til og fra skolen og i hjemmemiljøet» (Opplæringslova § 2.14 og 3.10, Kunnskapsdepartementet, 1998).

1.6.7 Kombinert syns- og hørselshemming

I norsk og nordisk kontekst har man gjerne referert til mennesker med kombinert syns- og hørselshemming som «døvblinde», noe som lett kan misforstås dithen at alle med kombinert syns- og hørselshemming er helt døve og helt blinde. Slik trenger det ikke være. Personer som kombinerer en syns- og hørselsnedsettelse kan kombinere alle ulike graderinger av de to sansekapene. Det er imidlertid viktig å være oppmerksom på at

kombinasjonen av sansetap reduserer gjensidig mulighetene for å utnytte eventuelle syns- og hørselsrester (Statens Helsetilsyn, 2000). Det vil si at selv relativt små syns- eller hørselsnedsettelse som hver for seg ikke trenger å oppleves som veldig utfordrende, i kombinasjon med hverandre kan utgjøre en funksjonsnedsettelse som innebærer store utfordringer.

En annen misforståelse er knyttet til spørsmålet om når man erverver de ulike funksjonsnedsettelsene: Bare et veldig lite antall mennesker fødes helt døvblinde eller med en kombinasjon av alvorlig syns- og hørselshemming. Disse få betegner man vanligvis som *døvblindfødte*. Gruppen døvblindfødte faller utenfor det denne rapporten tar opp, da opplæringstilbudet til denne gruppen er svært spesialisert.

De fleste som da regnes til gruppen kombinert syns- og hørselshemmede er voksne som har ervervet den ene sansenedsettelsen på et senere tidspunkt enn den andre, for eksempel hvis man er født döv og så gradvis har begynt å miste synet, eller om man er født svaksynt og så gradvis begynner å miste hørselen. Noen eldre mennesker regnes som døvblinde på grunn av aldersrelatert syns- og hørselshemming.

For gruppen barn og unge har det i spesialpedagogisk sammenheng ikke vært tradisjoner for å gi egne opplæringstilbud ved ikke medfødt kombinasjon av syns- og hørselshemming. I regelen har man henvist barnet til enten et syns- eller et hørselspedagogisk fagmiljø, avhengig av hvilken sansenedsettelse man har oppfattet som den mest primære.

Usher syndrom er den vanligste årsaken til ervervet døvblindhet. Usher syndrom er et ressesivt arvelig syndrom. Det er tre typer Usher (Sadeghi, 2005): Usher syndrom type 1 som innebærer medfødt dövhet og øyesykdommen retinitis pigmentosa (RP). Usher 1 medfører også dårlig balanse, da vestibulærfunksjonen fungerer dårlig. Personer med Usher 1 har ofte tegnspråk som sitt førstespråk. Usher syndrom type 2 innebærer medfødt tunghørthet og øyesykdommen retinitis pigmentosa (RP). Hørselstapet er stabilt, hvis ikke andre sykdommer inntreffer. Barn med type 2 er vanskeligere å identifisere på et tidlig tidspunkt da de ofte befinner seg i miljø blant hørende som ikke er oppmerksomme på risikoen for kombinerte sansetap. Det er derfor ofte i ungdomsalder synsproblemene blir konstatert, og de eventuelt får noe tilrettelegging knyttet til synstapet. Den siste type av

Usher syndrom, type 3, innebærer et progredierende hørsels- og synstap (RP). Det begynnende hørselstapet kan ofte påvises allerede i småbarnsalderen og det blir antatt at hørselstapet er til stede allerede fra fødselen av. Hørselstapet utvikler seg gradvis og kan føre til døvhet allerede i ung voksen alder. Det er få personer som har fått denne diagnosen i Norge.

Disse tre typene av Usher syndrom skiller seg fra hverandre ved hørselstapets karakter, samt at balanseevnen er påvirket i noen tilfeller. Men for alle personer med Usher syndrom reduseres synet gradvis og med ulik hastighet. Det er store variasjoner i synsfunksjon fra person til person. Noen veldig få mister synet helt. De fleste vil få et redusert sidesyn i 30-50 års alderen, og beholder et lite, sentralt synsfelt (såkalt kikkertsyn).

Forekomst av Usher syndrom varierer i ulike undersøkelser. Mellom 3-6 % av fødte hørselshemmede og 50 % av alle døvblinde har Usher syndrom (Sadeghi, 2005). Man regner med at forekomsten av Usher syndrom (alle tre typer) i Nord-Europa er 3-6 pr. 100 000.

1.6.8 Tilleggsversker

I innledningen til dette kapittelet stilte vi spørsmålet om likheter og ulikheter mellom syns- og hørselshemmede ungdommer. Så langt i fremstillingen har vi påpekt de overordnede felles utviklingstrekk begge grupper deler når det gjelder skolehistorien, deretter har vi gått inn på hver gruppe for seg. Problemet med fremstillingene av gruppene syns-, hørsels- og kombinert syns- og hørselshemmede er at disse alle behandler sanse- og synstap som klart avgrenset mot andre funksjonsnedsettelse eller diagnoser. En slik klar avgrensing er en teoretisk fiksjon. Syns- og/eller hørselshemmet ungdom kan ha fysiske tilleggsvansker, utviklingshemming, ulike sykdommer, lettere psykiske lidelser, ADHD, konsentrasjons- og lærevansker, for å nevne noe. Det vi vet om forekomsten av det vi her litt rundt velger å kalle «tilleggsvansker» antyder at i hvert fall en femtedel, og kanskje mer enn halvparten av ungdommene det er snakk om har «noe» i tillegg til sin syns- og/eller hørselshemming. For eksempel fant Hendar (2012) at noe over halvparten av de hørselshemmede elevene som inngikk i hans studie av skoleprestasjoner hadde tilleggsvansker.

Det er rimelig å mene at dette må få betydning for hvordan man skal forstå inkludering for gruppen ungdom med syns- og/eller hørselshemming. Det er også mulig å se for seg at hos personer med tilleggsvansker som blir sett på som omfattende, så blir syn/hørsel kanskje oversett fordi andre vansker kan være mer fremtredende. Det kan også tenkes at konsekvensene av syns- eller hørselsnedsettelsen undervurderes.

2 Empirisk og metodisk tilnærming

Slik problemstillingene i denne studien er formulert krever de at det benyttes ulike forskningsmetoder. Vi skal sikre både at syns- og/eller hørselshemmede ungdommers egne perspektiv kommer fram, men også at de kan sammenlignes med andre på samme alder. Vi kombinerer derfor kvantitative breddeundersøkelser med kvalitative dybdeundersøkelser, det første i form av spørreundersøkelser, det andre i form av intervjuer. De to metodene blir dels brukt til å besvare ulike spørsmål, men det er også et mål at resultatene fra de ulike datakildene skal bidra til å kaste lys over samme problemstilling fra litt ulike vinkler.

2.1 Kvantitativ tilnærming

Datagrunnlaget for den kvantitative delen av undersøkelsen er en spørreskjemaundersøkelse til ungdom med sansetap. Utvalget var tenkt sammensatt slik at man skulle få representative data for gruppen ungdom med sansetap i ungdomsskole og videregående skole, det vil si seks årskull. Det foreligger ulike estimater når det gjelder antallet elever med sansetap som primærdiagnose på et gjennomsnittlig årstrinn i skolen. Statped opplyste på forespørsel at de regner med 50 synshemmede elever pr år. Statens Helsetilsyn (2000) angir at det fødes mellom 100 og 200 synshemmede barn pr år hvorav 30 er sterkt synshemmede. Helsetilsynet regner videre med at synstapet for halvparten av disse barna skyldes, eller oppstår sammen med, andre funksjonsnedsettelse.

Når det gjelder hørsel angir en nyere studie (Hendar og Lundberg, 2010) som baserer seg på svensk forskning og tall fra Sunnanå-utvalget (2000) at 2,8 promille av elevene i skolen er hørselshemmede, det vil si rundt 160-170 pr årskull. Helsetilsynet rapporterer at mellom 50 og 60 nyfødte pr år har en så betydelig hørselshemming at det må iverksettes tiltak/tilpasninger av høreapparat eller ci. Dette antallet øker til ca 100 frem mot skolestart (Statens Helsetilsyn, 2000).

Vi vet ikke hva slags tilvekst som skjer gjennom barneskolen, men Midtlyngutvalget (NOU 2009) angir at 6% av de som får spesialpedagogisk

oppfølging i videregående skole (ca 250 personer pr årskull), får dette på bakgrunn av sansetapsdiagnoser.

For å få tak i disse ungdommene sendte vi brev til 785 foreldre til unge født i årene 1994-1999, altså seks årsklasser som dekket alle trinn på ungdoms- og videregående skole på tidspunktet for undersøkelsen. Vi ba foreldrene videreformidle invitasjonen til den nettbaserte undersøkelsen til sin sønn eller datter med sansetap. I informasjonsbrevet forklarte vi hensikten med studien og det inneholdt en internettadresse som ledet til et spørreskjema som vi ba ungdommene svare på. Det var Statped som sto for utsendelsen av brevene, og Statped tok forbehold om at det kunne forekomme feilregistreringer i listene deres.

Det ble sendt ut to purrebrev til foreldrene, og da undersøkelsen ble avsluttet hadde 175 ungdommer besvart vårt spørreskjema, noe vi estimerer til å tilsvare en svarprosent på rundt 25. Selv om vi ikke har kontroll over hvor mange ungdommer som faktisk fikk videreformidlet informasjonen om undersøkelsen fra sine foreldre, må vi anse at dette er en lav svarprosent. En del tilbakemeldinger fra foreldre som fikk våre brev antyder at noen foreldre enten ikke anså at barnet deres hadde noe sansetap eller at barnets sansetap var sekundært sett i forhold til andre funksjonsnedsettelse. Dette vil i tilfelle innebære at reell svarprosent er høyere.

2.2 Presentasjon av utvalget

De 175 ungdommene som besvarte undersøkelsen fordelte seg kjønnsmessig som følger; 99 jenter (56,6%) og 76 gutter (43,4%). Ungdommene representerer alle landsdeler og deler seg nesten nøyaktig mellom by og land (47,9% bor i by, 50,3% bor på landet.) 13 ungdommer (7,4%) oppgir at de har et annet talespråk i tillegg til norsk, noe som vi tolker som et mål på innvandrerbakgrunn. Statistisk sentralbyrå regner at innvandrerbefolkningen i Norge utgjør 12% av den samlede befolkningen. Vi slutter dermed at ungdommer med innvandrerbakgrunn er noe underrepresentert i undersøkelsen. Aldersmessig er det en jevn fordeling mellom de seks årskullene vi har spurt, med en liten tendens til at de yngste har vært mest ivrige og de eldste minst ivrige til å svare (23,4% av samtlige svar er avgitt

av ungdommer født i 1999, 7,4% av ungdommer født i 1994, de øvrige fordeler seg jevnt med mellom 13% og 17% svar pr. årskull). Dermed er det også litt flere ungdomsskoleelever enn elever på videregående skole i utvalget. Av de som går på videregående skole tar noe over halvparten (54,1%) studiespesialiserende utdanninger, 35,1% tar yrkesrettet utdanning eller er lærlinger, mens 10,8% har alternativ opplæring.

Med den jevne fordelingen mellom kjønn, bostedskommune og alder ligner ungdommene i utvalget på sine jevnaldrende i den øvrige befolkningen, noe som er fordelaktig for undersøkelsen. Hvis vi ser bort fra andelen med alternativ opplæring i videregående skole avviker heller ikke fordelingen mellom studiespesialisering og yrkesutdanning mye fra lignende statistikk for hele befolkningen.³ Vi har ikke spurt ungdommene inngående om deres øvrige bakgrunn, bortsett fra foreldrenes høyeste fullførte utdanning. Det er vanlig å bruke foreldreutdanning som et mål på sosioøkonomisk status. Opplysningene vi har fått gir grunn til å anta at ungdommene som har svart generelt representerer et utsnitt av befolkningen hvor foreldrene har noe høyere utdanning enn gjennomsnittet i befolkningen for øvrig. Dette er ikke uvanlig ved denne typen undersøkelser, og innebærer at tolkninger og analyser som legger sosioøkonomiske variabler til grunn må tolkes med forsiktighet.

2.3 Ungdommenes funksjonshemming

I teorikapittelet som innleder rapporten legger vi vekt på at det ofte i forskningssammenheng skilles mellom et medisinsk og et sosialt perspektiv på funksjonshemming, og vi legger først og fremst det siste til grunn for denne rapporten. Når vi da skal klassifisere og beskrive ungdommenes funksjonshemming har vi ønsket å gi ulike mål på disse. For å balansere fremstillingen presenterer vi her både en tradisjonell inndeling etter type og grad av funksjonsnedsettelse. I tillegg har vi utviklet en skala som måler grad av opplevde barrierer i dagliglivet.

³ <http://www.ssb.no/utdanning/statistikker/vgu/aar/2013-05-07?fane=tabell&sort=nummer&tabell=109472>

Tabell 2.1 Type sansetap

Sansetap	Antall	Prosent
Synshemming	45	25,7
Hørselshemming	118	67,4
Kombinert syns- og hørselshemming	12	6,9
Totalt	175	100,0

Tabell 2.1 viser fordelingen av typer sansetap (synshemming 25,7%, hørselshemming 67,4% og kombinert syns- og hørselshemming 6,9%) blant de som besvarte spørreundersøkelsen. Det er flest ungdommer med hørselshemming som har svart, men sett i forhold til det man antar om forholdet i skolen mellom syns og hørselshemmede (grovt regnet én til fem) representerer de hørselshemmede antagelig en lavere prosentandel av totalpopulasjonen enn de synshemmede.

Tabell 2.2 Grader av synstap

Grad	Antall	Prosent
Svaksynt	26	57,8
sterkt svaksynt	18	40,0
Blind	1	2,2
Totalt	45	100

Hvis vi så ser på den enkelte gruppen viser det seg også noen ulikheter gruppene imellom. Tabell 2.2 viser at når det gjelder grader av synshemming fordeler ungdommene i undersøkelsen seg ganske i tråd med forventningene: Det er flere svaksynte enn sterkt svaksynte og det å være helt blind er sjeldent. Denne fordelingen finner vi ikke blant de hørselshemmede ungdommene. Tabell 2.3 viser at bare 19,7% av ungdommene som oppga å være hørselshemmede så på seg selv som mildt hørselshemmet. Skal man følge samme logikk som når det gjelder syn, er antakelsen at det skulle vært flest mildt hørselshemmede og færrest alvorlig hørselshemmede i undersøkelsen. Dermed er det sannsynlig at de mildt hørselshemmede er underrepresentert i undersøkelsen.

Tabell 2.3 Grader av hørselstap

Grad	Antall	Prosent
mildt hørselshemmet	23	19,7
moderat hørselshemmet	58	49,6
alvorlig hørselshemmet/døv	36	30,8
Totalt	117	100
Mangler	1	

Slik underrepresentasjon av de med «mild» funksjonsnedsettelsene er ikke ukjent. Ola Hendar (2012) fikk for eksempel samme type skjevhet i utvalget i sin undersøkelse av hørselshemmedes skoleprestasjoner. Dette bunner blant annet i at ungdommen som er invitert til undersøkelsen ikke deltar fordi han eller hun rett og slett ikke ser på seg selv som – i dette tilfellet – hørselshemmet. Eventuelt kan også foreldre som har mottatt brevet med invitasjon latt være å gi det videre til sitt barn med samme begrunnelse. Når det gjelder den generelt lavere deltakelsen av hørselshemmet ungdom kommer vi tilbake til dette nedenfor.

Tabell 2.4 Grader av kombinert syns- og hørselshemming*

Grad	Mildt hørselshemmet	Moderat hørselshemmet	Totalt
Svaksynt	4	7	11
% av total	33,3%	58,3%	91,7%
sterkt svaksynt	0	1	1
% av total	0,0%	8,3%	8,3%
Totalt	4	8	12
% av total	33,3%	66,7%	100,0%

**Ingen av respondentene kombinerte alvorlig syns- eller hørselshemming med en hørsels- eller synshemming.*

I tabell 2.4 har vi krysset de som har svart at de både har en syns- og en hørselshemming mot hverandre, og dermed får vi både tall på hvor mange ungdommer med kombinert syns- og hørselshemming vi har i vårt utvalg (12

ungdommer, 6,9% av utvalget), og et bilde av hvordan disse funksjonsnedsettelsene arter seg. Vi kan lese av tabellen at 11 ungdommer kombinerte svaksynthet enten med en mild (4 ungdommer) eller moderat hørselshemming (7 ungdommer). Bare én ungdom kombinerte sterk svaksynthet med moderat hørselshemming. Det er i seg selv et viktig resultat å ha fått et prosenttall som sier noe om størrelsen på denne gruppen i forhold til ungdommene med bare enten syns- eller hørselshemming.

Som nevnt tidligere er kombinert syns- og hørselshemming tradisjonelt ikke et eget område innen spesialpedagogikk, derimot beskrives det sansetapet man anser for minst alvorlig eller bestemmende for barnet/ungdommens aktiviteter mye på linje med en tilleggsvanske blant andre mulige tilleggsvansker. I undersøkelsen stilte vi spørsmålet «Har du andre funksjonsnedsettelse?» til hele utvalget etter at man hadde krysset av på syns- og/eller hørselshemming. 21,5% av ungdommene svarte bekreftende på dette. Disse fordelte seg i tre grupper som vist i tabell 2.5; fysiske funksjonsnedsettelse eller somatisk sykdom, lettere psykiske vansker/dysleksi/konsentrasjonsvansker og utviklingshemming.

Tabell 2.5 Tilleggsvansker

Type	Antall	Prosent
Ingen tilleggsvansker	135	78,5
Fysisk/somatisk medisinsk tilleggsvanske	20	11,6
Lettere psykiske vansker/dysleksi/konsentrasjonsvansker	9	5,2
Utviklingshemming	8	4,7
Totalt	172	100,0

Hvis vi også regner gruppen med kombinert syns- og hørselshemming til gruppen med tilleggsvansker finner vi at drøyt én fjerdedel (ca 25%) av det totale utvalget representerer ungdommer med et sansetap og en tilleggsvanske. Dette er en noe lavere andel enn andre studier gir grunn til å forvente. Som vist i forrige kapittelet er det et anslag at opp mot halvparten av barn og unge med syns- og hørselshemming kan ha en tilleggsvanske.

Hvor stor hjelp får vi til å danne oss et inntrykk av ungdommene i utvalget på bakgrunn av helseopplysninger om grad av sansetap og tilleggsvansker? På den ene siden kan vi klart argumentere for at dette er helt relevante data fordi opplysningene lett kan relateres til hva andre har skrevet om ulike typer sansetap, og ikke minst fortelle oss noe om hvor representativt utvalget er. Samtidig forteller ikke disse opplysningene noe særlig om hvem ungdommene er i en sosial kontekst. Faktisk er det slik at helseopplysninger om grad av sansetap også bidrar til å tilsløre hva slags funksjonshemming ungdommen opplever i en mer sosial forstand. To interessante eksempler på dette finner vi om vi krysser helseopplysningene med opplysninger om bruk av hjelpemidler:

*Tabell 2.6 Grader av hørselstap og høreapparat/cochleaimplantat**

	høreapparat	cochleaimplantat	Totalt
Mildt hørselshemmet	17	0	17
% av total	16,3%	0,0%	16,3%
Moderat hørselshemmet	49	4	53
% av total	47,1%	3,8%	51,0%
Alvorlig hørselshemmet/døv	12	22	34
% av total	11,5%	21,2%	32,7%
Totalt	78	26	104
% av total			

**13 av respondentene har ikke krysset av for høreapparat eller cochleaimplantat.*

Tabell 2.6 viser hva slags kroppsbårne hørselstekniske hjelpemidler de i gruppen «hørselshemmede» (117 personer) har krysset av for at de bruker. Cochleaimplantater er, som beskrevet i forrige kapittel, en type hørselshjelpemiddel som bare tilbys til alvorlig hørselshemmede/døve barn. Vi ser i tabell 2.6 at 22 ungdommer har oppgitt at de er «Alvorlig hørselshemmet/døv» og at de har cochleaimplantat. Samtidig har fire ungdommer oppgitt at de er «moderat hørselshemmet» og at de har cochleaimplantat. For disse fire siste må vi regne med at de ikke har oppgitt

sin medisinske hørselsstatus, men den opplevde funksjonsnedsettelsen de har som døve med cochleaimplantat (fordi cochleaimplantat ikke tilbys moderat hørselshemmede). Samtidig må vi regne med at det er medisinsk korrekt at de 22 som har cochleaimplantat er sterkt hørselshemmet/døve, men med sine implantater kan det godt være at de fungerer som moderat til mildt hørselshemmede i ulike sammenhenger.

Det andre eksempelet finner vi når vi ser på hjelpemiddelbruk generelt i skolen. Tabell 2.7 viser bruken av hjelpemidler for hele utvalget.

*Tabell 2.7 Tekniske hjelpemidler (inkludert tolk og/eller ledsager)
(N=175)*

Hjelpemiddel	Antall	Prosent
Tegnspråktolk	24	13,7
Skrivetolk	2	1,1
Teleslyngeanlegg	54	30,9
Mikrofonanlegg	93	53,1
Digitale lesehjelpemidler eller skjermleser	33	18,9
Forstørrende hjelpemidler	26	14,9
Leselist	6	3,4
Ledsager	13	7,4
Annet	13	7,4

I gruppen «synshemmede» (45 ungdommer) var det én som oppga å være blind og atten som oppga å være «sterkt svaksynt». Leselist er et hjelpemiddel som brukes istedenfor tekst på dataskjermen, og leselisten gjengir Braille (blindeskrift) som leses taktilt og ikke forutsetter syn. Det er seks personer som har oppgitt at de bruker leselist. Ikke uventet er én av dem ungdommen som har oppgitt å være blind, men eksempelet får frem at gruppen sterkt svaksynte i utvalget også spenner over fem personer som har leselist som hjelpemiddel.

Det er med andre ord ikke gitt at vi lærer så mye om ungdommenes funksjonshemming dersom vi bare legger til grunn opplysninger om deres funksjonsnedsettelser og tillegg utfordringer. For å prøve å gi et alternativt mål på funksjonshemming bestemte forskerteamet seg i en tidlig fase for

også å lage en såkalt additiv skala som skulle måle opplevde barrierer, og som forholdt seg til typiske problemstillinger knyttet til inkludering i skole og generell deltakelse. I dette spørsmålsbatteriet ble ungdommen bedt om å hake av hvilke av følgende syv påstander han eller hun mente gjaldt for seg selv:

«Min syns- og/eller hørselshemming...»

1. gjør det vanskelig å få med seg det lærerne mine sier
2. gjør det vanskelig å få med seg det medelever på skolen sier
3. gjør det vanskelig å følge med på TV
4. gjør det vanskelig å bevege seg på egenhånd inne på skolen
5. gjør det vanskelig å bevege seg på egenhånd utendørs selv på steder jeg kjenner
6. gjør det vanskelig å bevege seg utendørs på ukjente steder
7. hindrer meg i å delta på aktiviteter utenfor hjemmet

Hvert alternativ er vektet med ett poeng, slik at en ungdom som bekrefter alle påstandene oppnår sju poeng, som er maksimalt antall poeng. Tabell 2.8 fremstiller hvordan poengene fordelte seg på hele utvalget. Vi ser av denne fremstillingen at nesten nøyaktig halvparten (50,9%) av ungdommene scorer to eller tre poeng (hhv 26,9% og 24,0%). 11,4% scorer fire poeng og bare 3,9% (sju ungdommer) er fordelt på fem til sju poeng. 33,7% opplever enten ingen eller bare én av påstandene i batteriet som gyldig for dem. (Dette tallet kan være noe for høyt da inntil ti av ungdommene står registrert med mangler i utfyllingen av spørreskjemaet. Dersom du dermed har du hoppet over dette spørsmålet registreres det likevel som null poeng score.)

Tabell 2.8 Opplevde barrierer på en skala fra 0-7(N=175)

Grad	Antall	Prosent	Kummulativ prosent
0 (ingen opplevde barrierer)	26	14,9	14,9
1	33	18,9	33,7
2	47	26,9	60,6
3	42	24,0	84,6
4	20	11,4	96,0
5	3	1,7	97,7
6	2	1,1	98,9
7	2	1,1	100,0
Total	175	100,0	

Denne inndelingen etter opplevde barrierer gir informasjon som supplerer det som kan leses ut av beskrivelsen av ungdommenes funksjonsnedsettelse. Når 96% av utvalget scorer fra fire og ned til null og medianscoren (den poengsummen som deler utvalget i to) er to, gir det et mål på hvordan ungdommene i undersøkelsen opplever seg funksjonshemmet i hverdagen. Det er også et interessant funn at avkryssingen ungdommene har foretatt bare i noen grad speiler forventningene man kan ha til forskjellen på en synshemming og en hørselshemming. Tabell 2.9 viser hvordan avkryssingen fordelte seg mellom alternativene og hvordan de tre gruppene synshemmede, hørselshemmede og kombinert syns- og hørselshemmede har svart.

Hovedtendensen er ikke overaskende at synshemmede ser mobilitet som sin største utfordring, de hørselshemmede opplever kommunikasjon som sin, og de med kombinerte syns- og hørselshemming begge deler. Likevel er det verdt å merke seg at drøyt ti prosent av ungdommene med synshemming oppgir at de synes det er vanskelig å få med seg hva lærere og medelever sier, nesten tjue prosent av ungdommene med hørselshemming opplever det utfordrende å ferdes på ukjente steder. Å følge med på TV er utfordrende for en tredel av synshemmede, 40,7% av de hørselshemmede, og halvparten av de med kombinert syns- og hørselstap, altså høye andeler for hver gruppe.

Tabell 2.9 *Opplevde barrierer: «Min syns- og/eller hørselshemming...»*
(N=175)

Utsagn	Antall	Prosent*	Fordeling**		
			Syn	Hørsel	Kombinert
gjør det vanskelig å få med seg det lærerne mine sier	87	49,7	5	75	7
Relativ prosent***			11,1	63,6	58,3
gjør det vanskelig å få med seg det medelever på skolen sier	106	60,6	6	89	11
Relativ prosent***			13,3	75,4	91,6
gjør det vanskelig å følge med på TV	69	39,4	15	48	6
Relativ prosent***			33,3	40,7	50,0
gjør det vanskelig å bevege seg på egenhånd inne på skolen	8	4,6	6	2	0
Relativ prosent***			13,3	1,7	0,0
gjør det vanskelig å bevege seg på egenhånd utendørs selv på steder jeg kjenner	13	7,4	8	5	0
Relativ prosent***			17,7	4,2	0,0
gjør det vanskelig å bevege seg utendørs på ukjente steder	55	31,4	28	23	4
Relativ prosent***			62,2	19,5	33,3
hindrer meg i å delta på aktiviteter utenfor hjemmet	36	20,6	18	15	3
Relativ prosent***			40,0	12,7	25,0

**Prosent av N=175*

***Tallene angir fordeling av avkrysset alternativ mellom gruppene syn-hørsel-kombinert syn og hørsel*

****Prosent av gruppene syn-hørsel-kombinert syn og hørsel (hhv N'=45 N''=118 og N'''=12, se tabell 4)*

Tallene er for små til å trekke bombastiske konklusjoner av disse funnene, men de bekrefter i hvert fall de teoretiske tilnærmingene til gruppene som legger vekt på at ulike sansetap ikke trenger å innebære at man opplever helt ulike forhold som barrierer. Tvert imot innebærer det å leve med en eller flere

funksjonsnedsettelse i samspill med omgivelsene komplekse utfordringer, og at en funksjonshemming er resultat av mer enn funksjonsnedsettelse er noe vi har oppnådd et mål på her.

2.4 Språk og deltakelse?

Den siste påstanden ungdommene skulle ta stilling til i spørsmålsbatteriet om opplevde barrierer omhandlet muligheten til å «delta på aktiviteter utenfor hjemmet». Vi kan lese ut av tabell 3.9 at 40% av ungdommene med synshemming har haket av for denne påstanden mot bare 12,7% av ungdommene med hørselshemming. Samtidig oppgir tre fjerdedeler (75,4%) av den sistnevnte gruppen at de har problemer med å oppfatte hva medelever på skolen sier. Dette siste spørsmålet om deltakelse utenfor hjemmet griper rett inn i tematikken for denne rapporten og vil bli drøftet bredere lenger ute i teksten. Her vil vi imidlertid gjøre rede rent deskriptivt for det vi vet om eller kan anta om utvalget når det gjelder språk generelt.

Vi har allerede nevnt at 7,4% av ungdommene i utvalget oppga å ha et fremmedspråk i tillegg til norsk. I tabell 2.10 kan vi i tillegg lese at til sammen 12,5% av ungdommene også oppgir å snakke tegnspråk i tillegg til norsk og eventuelt annet talt fremmedspråk. Som nevnt i forrige kapittel har man siden skolereformen i 1997 (Reform 97) lagt til grunn at tospråklig opplæring i norsk og norsk tegnspråk er en utdanningsfilosofi som skal bedre døve barn og unges ferdigheter i begge språk, og reformen reflekterer erkjennelsen at mange hørselshemmede barn og unge historisk ikke har fått et tilstrekkelig fotfeste i norsk til at de har kunnet realisere seg selv og delta på linje med andre i samfunnet. Samtidig har utviklingen av cochleaimplantatteknologien ført til en diskusjon om hvorvidt det er naturlig å mene at barn og unge som har fått bedre hørsel med cochleaimplantater fremdeles skal ha en tospråklig opplæring. I vårt utvalg er det 26 ungdommer med cochleaimplantat og nøyaktig halvparten (13 personer, 50%) oppgir tegnspråk som et av sine språk. Dette er i tråd med Rikshospitalets opplysninger om fordelingen mellom tospråklige og enspråklige barn og unge med cochleaimplantat (Johansen, 2013). Spørsmålet om leseforståelse er fremdeles et åpent spørsmål når det gjelder gruppen hørselshemmede. I invitasjonen til undersøkelsen som foreldrene fikk, gjorde vi det klart at foreldrene også kunne delta i utfyllingen dersom ungdom og forelder fant det

på sin plass. 41,8% av alle ungdommene som deltok krysset av for at de hadde besvart spørsmålene sammen med «mor eller far, eller annen person». Ser vi hva som skjuler seg bak dette tallet finner vi at henholdsvis 48,8% av de synshemmede ungdommene, 35,6% av de hørselshemmede ungdommene og 41,6% av ungdommene med kombinert syns- og hørselshemming ikke besvarte skjemaet alene. For de med synstap er det rimelig å anta at en del har brukt andre som lesehjelp (det vil si hjelp til å lese spørsmålene men ikke nødvendigvis noe mer), selv om spørsmålsskjemaet var tilrettelagt for forstørrelse, men det er likevel tvilsomt om dette alene kan forklare de høye tallene. For gruppen med hørselstap er det ikke rimelig å bruke lesehjelp alene som forklaring. Én mulig forklaring er at mange av de hørselshemmede som har fylt ut med en annen har ønsket hjelp ikke bare til å få spørsmålene lest, men også til å få dem forklart.

Tabell 2.10 Språk

Språk	Antall	Prosent
Norsk	141	80,6
Norsk og norsk tegnspråk	20	11,4
Norsk og et annet talespråk	11	6,3
Norsk, et annet talespråk og norsk tegnspråk	2	1,1
Ikke oppgitt	1	0,6
Total	175	100,0

Spørsmålet om leseforståelse som reises her berører problemstillingen om hvorvidt skriftlige undersøkelser av denne type er hensiktsmessig, kanskje særlig overfor gruppen hørselshemmede.

2.5 Sammenligningsgrunnlag i andre studier

Et av formålene med denne undersøkelsen er å se om ungdom med sansetap skiller seg fra sine jevnaldrende, og vi har derfor blant annet stilt spørsmål som forteller noe om selvbylde, mestringserfaringer og forhold til foreldre. For å undersøke dette har vi fått tak i sammenlignbare måleinstrumenter og data på disse områdene fra flere andre undersøkelser: «Å vokse opp med

funksjonshemming i dagens Norge» (Tøssebro og Wendelborg, 2014), «Undersøkelsen av søsken til barn/unge med funksjonsnedsettelse» (Tøssebro, Kermit, Wendelborg og Kittelsaa, 2012), «Ung i Norge» (Frøyland, Strand og Soest, 2010) og Elevundersøkelsen 2012 (Wendelborg, 2012).

2.5.1 Å vokse opp med funksjonshemming i Norge

«Å vokse opp med funksjonshemming i dagens Norge» (Tøssebro og Wendelborg, 2014, i det følgende også referert til som «Å vokse opp»-undersøkelsen) er en longitudinell undersøkelse gjennomført ved NTNU og NTNU Samfunnsforskning AS i perioden 1997-2013. Studien har fulgt et utvalg funksjonshemmede barn og deres familier fra barnehage til videregående skole. I vår undersøkelse har vi inkludert flere av de samme måleinstrumentene slik at vi kan sammenligne hvordan syns- og/eller hørselshemmede ungdommer har svart i forhold til funksjonshemmede ungdommer generelt.

2.5.2 Søskenundersøkelsen

NTNU Samfunnsforskning AS gjennomførte i 2012 en spørreundersøkelse blant søsken til funksjonshemmede barn og unge i Norge (Tøssebro, Kermit, Wendelborg og Kittelsaa, 2012). Ungdommene svarte blant annet på spørsmål om selvbilde, utdanning og fremtidsplaner. I vår undersøkelse har vi inkludert noen av de samme måleinstrumentene slik at vi kan sammenligne hvordan syns- og/eller hørselshemmede ungdommer har svart i forhold jevnaldrende uten funksjonsnedsettelse.

2.5.3 Ung i Norge

Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring (NOVA) har gjennomført flere store nasjonale ungdomsundersøkelser med datainnsamlinger i 1992 (T1), 2002 (T2) og 2010 (T3). I perioden fra 1990 til i dag har de ulike datainnsamlingene hatt finansiering fra Norges allmennvitenskapelige forskningsråd/Norges Forskningsråd program for

ungdomsforskning, program for utdanningsforskning og program for mental helse, samt fra Lotteri- og stiftelsestilsynet (Frøyland, Strand og Soest, 2010).

Ung i Norge-undersøkelsene har et nasjonalt representativt utvalg og karakteriseres ved at de har utprøvde måleinstrument på ulike områder som karriereintensiver, selvbilde, vennskap og relasjon til foreldre. I vår undersøkelse har vi inkludert de samme måleinstrumentene slik at vi kan sammenligne hvordan ungdom med sansetap har svart på disse områdene med hvordan ungdommene i Ung i Norge har svart.

Vi presiserer at vi i denne undersøkelsen ikke har gjort nye analyser av data fra «Ung i Norge», men bare sammenligner med publiserte resultater fra «Å vokse opp» og søskenundersøkelsen.

2.5.4 Elevundersøkelsen 2012

Elevundersøkelsen (Wendelborg, 2012) er en nettbasert spørreundersøkelse hvor elever fra femte trinn til utvideregående skole uttrykker sin mening om forhold som er viktige for å lære og å trives på skolen. Det er obligatorisk å gjennomføre Elevundersøkelsen for sjuende og tiende trinn, samt for videregående trinn 1 (VG1), mens det er frivillig å delta for øvrige trinn. Hvert år er det over 350 000 elever som svarer på Elevundersøkelsen. Det er Utdanningsdirektoratet som er ansvarlig for gjennomføringen av Elevundersøkelsen. I vår undersøkelse benytter vi oss av spørsmålene om mestringserfaringer på skolen og mobbing, slik at vi kan sammenligne svarene med svarene fra Elevundersøkelsen 2012.

2.6 Statistiske analyser

I denne rapporten vil det presenteres tabeller som viser forskjeller i gjennomsnitt mellom hvordan deltakere med sansetap har svart på ulike spørsmål og hvordan deltakere i de andre undersøkelsene har svart på de samme spørsmålene. I den forbindelse bruker vi ofte begrepet statistisk signifikante forskjeller og sammenhenger. Når vi bruker begrepet statistisk signifikant resultat mener man, enkelt sagt, at forskjellen eller sammenhengene ikke skyldes tilfeldigheter. Det vil si at det er ikke

tilfeldigheter eller målefeil som gjør at vi finner forskjeller eller sammenhenger, men noen egenskaper i gruppene eller det vi måler som gjør at vi finner disse forskjellene eller sammenhengene. Imidlertid gir et signifikant resultat bare en indikasjon på størrelsen på forskjellen mellom grupper. Signifikante forskjeller kan være trivielle og lite viktige. Vi ønsker ofte også å si noe om styrken i forskjellen eller størrelsen på forskjellen. Derfor kjører vi også analyser som måler effektstørrelse. Dette er analyser som måler styrken på forskjellen eller sammenhengen og gir et bedre mål på styrken i sammenhenger enn en signifikanstest.

I denne rapporten bruker vi Cohens d som et slikt effektmål. Cohens d , måler styrken i forskjellen mellom to gruppegjennomsnitt (se Cohen 1988). I tillegg oppgir vi effektstørrelsen som er en omregning av Cohens d . Forskjellen er at Cohens d kan bli større enn 1 mens effektstørrelsen bare kan ligge mellom 0 og 1.

Tabell 2.11 Effektmål og effektstørrelse

Effektmål	Ingen/svak effekt	Liten effekt	Moderat effekt	Stor effekt
Cohens d	0-0.19	0.2-0.49	0.5-.0.79	>0.8
Effektstørrelse	0-0.09	0.1-0.29	0.3-0.49	>0.5

Tabell 2.11 viser hvordan vi tolker de ulike effektmålene.

I denne rapporten benytter vi oss også av faktoranalyser. Dette er en analyse som viser hvordan ulike spørsmål grupperer seg sammen, og brukes som en test av ulike former for indekser og skalaer. Vi presenterer ikke resultatene av faktoranalysene i denne rapporten, men de er gjennomført for det første for å se om ulike spørsmål lader naturlig til en underliggende faktor og for det andre for å se om faktorstrukturen i vår undersøkelse er lik den fra «Å vokse opp»-undersøkelsen/Søskenundersøkelsen/Ung i Norge/Elevundersøkelsen. Faktorstrukturen har vist seg å sammenfalle godt med disse undersøkelsene. Det styrker troen på validiteten (gyldigheten) i måleinstrumentet og vår undersøkelse. I tillegg er det kjørt reliabilitetstest av spørsmålene i de ulike faktorene for å undersøke den indre konsistensen mellom spørsmålene. Også reliabilitetstesten viste tilfredsstillende resultat. En tommelfingerregel er at

resultatet av testen (Cronbach Alpha) bør ligge et sted mellom 0,7-0,9 for å ha en god reliabilitet.

For noen av temaene som vi undersøker har vi kjørt regresjonsanalyser for å se og kontrollere om ulike bakgrunnsvariabler har innvirkning på resultatet. Dette er bakgrunnsvariabler som kjønn, alder, type funksjonshemming, grad av funksjonsvanske og tilleggsfunksjonsnedsettelse. Der vi finner at disse bakgrunnsvariablene har innvirkning på resultatet vil vi kommentere det i teksten og dersom det ikke er spesifikt omtalt i teksten betyr det at bakgrunnsvariablene ikke har innvirkning.

2.6.1 Representativitet og generalisering

Hvis vi vurderer det samlede bilde som tegnes av hvem undersøkelsen ikke fanger opp kan vi merke oss at andelen respondenter med tilleggsfunksjonsnedsettelse er lavere enn forventet, samtidig som i hvert fall de hørselshemmede ungdommene med de mildeste hørselsnedsettelsene også er mindre representert enn forventet i et representativt utvalg.

I denne rapporten ønsker vi å si noe om hvordan det er å være en ungdom med syns- og/eller hørselshemming – både hvordan de skiller seg fra øvrige unge og hvordan deres situasjon påvirker deres mulighet til å delta i samfunnet på linje med andre og å få oppfylt de samme rettighetene gjennom sin oppvekst som andre. Det siste gjelder ikke bare utdanning, men også mulighet til identitetsutvikling, og det å utvikle seg som individ i bred forstand.

Med en lav svarprosent som vi har her (estimert til rundt 25%) er det en fare for at de som har svart ikke er representativ for hele gruppen «ungdom med sansetap». Vi har derfor, som vist, undersøkt om ungdommene skiller seg fra øvrige ungdommer, grad av funksjonsnedsettelse, foreldrenes sivile status og foreldrenes utdanningsnivå. Disse analysene viser at familiene til deltakerne i undersøkelsen ikke skiller seg nevneverdig fra øvrige familier i for eksempel «Å vokse opp»-undersøkelsen. Det betyr ikke at vi kan utelukke skjevheter, men det styrker likevel tiltroen til data.

I bunn og grunn betyr dette at vi må tolke resultatene i denne undersøkelsen med forbehold og diskutere dem edruelig. Samtidig er det viktig å understreke at vi i gjennomføringen av undersøkelsen og i analysene har gjort mye for å forebygge eventuelle skjevheter og datamaterialet anses som forholdsvis godt og vil gi oss innsikt i flere forhold om hvordan det er å vokse opp som en ungdom med et eller flere sansetap.

2.7 Kvalitativ tilnærming

Mens den kvantitative tilnærmingen er benyttet som grunnlag for å si noe om i hvor stor grad barn og unge med sansetap er inkludert i skole og fritid, omfanget av ulike utfordringer, samt grad av sammenheng mellom inkludering i skolen og på andre arenaer, er formålet med den kvalitative tilnærmingen å si noe om opplevelsene av de ulike prosessene. Selv om de kvantitative dataene gir oss viktige mål på grad av inkludering i skole og fritidsarenaer sier de ikke noe om de unike erfaringene og opplevelsene som knyttes til den enkelte informant. Hva betyr det for den enkelte ungdom å være inkludert? Hvordan oppleves inkludering av ungdommene selv? Hvilke utfordringer synes de at de møter de i hverdagen?

Som understreket av for eksempel (Thagaard, 2010) gir en kvalitativ tilnærming ett grunnlag for å fordype seg i ulike fenomener og opplevelser, og slik etablere en bredere og mer inngående forståelse av de temaer som skal studeres. I tillegg til noen innledende observasjonsrunder valgte vi i dette prosjektet å benytte samtalelignende intervju (Mason, 2005 og Thagaard, 2010). Denne typen intervju krever godt forarbeid, men er samtidig eksplorerende ved at den gir rom for forandringer og nye refleksjoner under selve samtalen (Garbarino, 1997). Dybdeintervjuene gav oss mulighet til å stille de spørsmålene vi mente var relevante for å belyse problemstillingene og informantene fikk rom til å dele egne erfaringer og meninger, tanker og refleksjoner.

2.7.1 Utvalg av strategiske informanter

Det ble gjort intervjuer både med ungdommer med sansetap, foreldre til ungdommer med sansetap, samt andre ressurspersoner knyttet til familiene.

Til sammen har ti familier som har ett eller flere barn med sansetap vært involvert i undersøkelsen. Familiene er strategisk utvalgt (Mason, 2005) hvilket betyr at man velger informanter som har egenskaper eller kvalifikasjoner som er strategiske i forhold til problemstillingen og undersøkelsens teoretiske perspektiv (Thagaard, 2010). I dette prosjektet ønsket vi å rekruttere ungdom med syns- eller hørselshemming, av begge kjønn, og med bosted i ulike geografiske kontekster.

Det å få frem de unges perspektiv er et sentralt anliggende i internasjonal og tverrfaglig barndomsforskning (se for eksempel Corsaro, 1997; James, Jenks og Prout, 1998; Kjørholt, 2004; Qvortrup, 2005) og var et viktig premiss for dette prosjektet. Forskning med utgangspunkt i barn og unges perspektiver viser for eksempel at barn og unge opplever skilsmisse og familieforandring forskjellig fra sine foreldre eller andre voksenpersoner (Haugen, 2008) og at det er derfor er nødvendig å innhente informasjon fra barn og unge selv. Tilnærmingen i dette prosjektet har slik vært motivert ut fra forventninger om at informasjon både fra ungdommene selv og fra voksenpersoner i ungdommens nettverk er nødvendig for derigjennom å nyansere og utfylle det eksisterende kunnskapsgrunnlaget. Erfaringsfortellinger og levde opplevelser kan gi konkrete eksempler på hva som ligger til grunn for ulike ståsted, og gir oss et utgangspunkt til å utkrystallisere faktorer av betydning for inkludering.

I tillegg til å intervju ungdommene selv og en av deres foresatte, ønsket vi også å intervju ressurspersoner knyttet til den enkelte ungdom. Dette var typiske «nøkkelinformanter» (Mikkelsen, 1995), personer som ikke bare hadde kjennskap til den enkelte ungdom og dennes utfordringer, men som hadde jobbet på feltet i lang tid, som kjente til problematikken og som slik hadde kvalifiserte meninger om hva som kunne gjøres for å lette inkludering av barn og unge med sansetap. Både ungdommer og foreldre ble forespurt om det var personer i deres nettverk de mente det var viktig at vi tok kontakt med. Vi forsikret oss om at både eleven selv og deres foresatte var positive til at vi kontaktet navngitte personer i deres nettverk, før vi tok kontakt. Slik ble tilgangen til disse informantene avhengig av at både foreldre og barn var port-åpnere eller det Hammersley og Atkinson (2007) betegner som «gate keepers». Det ble rekruttert en til tre ressurspersoner knyttet til den enkelte

elev. Tre av elevene var imidlertid over 18 år og ønsket ikke at vi intervjuet hverken deres foresatte eller andre ressurspersoner.

Den danske forskeren Jette Fog snakker om den kvalitative informant som en «person-i-sammenheng» (Fog, 1995) på den måten at man lever som en del av en kulturell kontekst (for eksempel knyttet til ungdommer med sansetap), og slik har unike erfaringer fra denne konteksten. Både barn og unge med sansetap, deres foreldre og faglige ressurspersoner kan forstås som en «person i sammenheng». Med forskjellig ståsted og ulike erfaringer har informantene gitt oss konkrete eksempler på hva som ligger til grunn for ulike inkluderingsprosesser. Både ungdommer, foreldre og andre ressurspersoner knyttet til deres nettverk har bidratt med unik informasjon og perspektivering om viktige prosesser og opplevelser.

I tabell 2.12 framgår en oversikt over informantene som deltok i denne delen av undersøkelsen:

Tabell 2.12 Oversikt over informanter

Familie Nr	Navn	Type sansetap
1	Ann	Hørsel
2	Benjamin	Hørsel
3	Charlie	Syn
4	Donna	Hørsel
5	Eva	Syn
6	Fiona	Hørsel
7	Gina	Hørsel
8	Hannah	Syn
9	Ian	Syn
10	John	Hørsel
Foreldre 7 stk		
Nettverkspersoner 14 stk		
Tilsammen antall informanter: 31 stk		

Elevene som deltok i den kvalitative undersøkelsen var plukket ut med tanke på å få variasjon både i forhold til kjønn, alder og type sansetap. I alt ti elever ble intervjuet, seks jenter og fire gutter. Fire av elevene hadde synstap og seks hadde hørselstap, og noen hadde tilleggsdiagnoser. Ni av elevene gikk på vanlig skole på det tidspunktet de ble intervjuet, men samtlige hadde hatt ulike former for deltidsopphold på kompetansesentra, spesialundervisning eller kursing av ulike slag. Slik sett hadde informantene som gruppe erfaringer som kan sies å være typiske for populasjonen.

2.7.2 Innledende observasjoner

Den kvalitative forskeren Judith Ennew (2009) har hevdet at det alltid vil ligge ulike former for usystematisk observasjon til grunn for all god kvalitativ analyse. Observasjon er nødvendig for å forstå den de betingelser studien foregår innenfor, og videre for å kontekstualisere kvalitative analyser. Innledningsvis i dette prosjektet ble det foretatt noen systematiske observasjoner i elevenes skolesituasjon for å få litt bakgrunnsinformasjon om eleven og klassen og på den måten gjøre intervjuet bedre. Det var opprinnelig tenkt at dette burde inngå i alle intervjuer, men dette ble oppgitt både av rent praktiske årsaker og fordi forskerteamet i noen tilfeller vurderte at det å tre inn i informantens klasserom kunne oppleves som ubehagelig for informanten.

2.7.3 Gjennomføring av intervju med strategiske informanter

Intervjuene foregikk med støtte i en intervjuguide som anga spørsmål og tema i intervjuene. Intervjuene var imidlertid åpne og samtalepreget for å få fram innsikt som var viktig for informantene som deltok i undersøkelsen (Kvale, 2001; Mason, 2005; Malterud, 2009). Det er lagt vekt på å fremskaffe data som synliggjør hvilke sammenhenger foreldre og ungdommer opplever de står oppe i og hvordan de selv opplever og reflekterer rundt hverdagslige utfordringer.

Informantene er rekruttert fra hele landet. Samtlige som sa seg villig til å delta, var udelt positive til undersøkelsen og å dele sine personlige erfaringer med forskerne. Foreldrene understreket spesielt betydningen av å formidle

sine erfaringer til oss i håp om at det kunne komme andre familier til gode. Noen familier hadde også «god trening» i å dele sine betraktninger, da de ved flere anledninger hadde blitt kontaktet i forbindelse med ulike undersøkelser eller forskningsprosjekt. I noen tilfeller hadde noen av barna spesielle tilleggsvansker, eller familiene tydelige utfordringer som gjorde at de lettere kunne gjenkjennes hvis man presenterte en systematisering av bakgrunnsfaktorer. I fremstillingen som følger beskrives ikke andre utfordringer enn ungdommens syns- eller hørselshemming. Alle person- og stedsnavn fiktive. Alle intervjuene ble foretatt sommeren og høsten 2013 og de fleste intervjuene varte mellom en og tre timer.

2.7.4 Analyser av det kvalitative materialet

Det å analysere et kvalitativt materiale handler i stor grad om refleksivitet, nærhet og distanse til feltet. I hvor stor grad man er refleksiv handler igjen om faglig ståsted, men også om personlige erfaringer (Widerberg, 2001). Det er ulike meninger om hvor godt man bør kjenne til eller være en del av det feltet man skal forske på. I dette prosjektet har alle forskerne tidligere arbeidet med prosjekter og problemstillinger knyttet til utsatte barn og ungdom spesielt og marginaliserte grupper generelt. Dette har gitt forskergruppa anledning til å gjøre det Jette Fog betegner som å «*tenke på forhånd*» (1995: 115). Å tenke på forhånd handler om å bli klar over sin egen forforståelse for feltet og temaet man skal forske på – for slik å stå bedre rustet til å unngå feiltolkninger. Samtidig er spesifikk fagkunnskap viktig for å ha god nok innsikt i et tema til å kunne gjøre gode og grundige analysere det kvalitative materialet.

Analysene av det kvalitative materialet ble i hovedsak gjennomført i to omganger. Innledningsvis ble det foretatt en «within-case» tilnærming (Miles and Huberman, 1994 s. 174) primært ved å bruke åpen og aksial koding, inspirert av prinsipper innenfor «grounded theory» (Strauss og Corbin, 1990). Med åpen koding menes den fortløpende og foreløpige kodingen som gjøres ved første gjennomgang av intervjueteksten, mens det med aksial koding menes at man bearbeider og modifiserer disse kategoriene for videre analyser (op.cit.). Her fikk vi foretatt en foreløpig systematisering av hovedtema fra de ulike intervjuene knyttet til de tre hovedproblemstillingene, samt fremhevet hva som har vært kjennetegnende og tydelige i de ulike kategorier. Videre ble

det foretatt en «cross case» analyse (Miles og Huberman, 1994 s. 174) hvor vi analyserte de ulike intervjuene, og de kategoriene som kom frem gjennom den aksiale kodingen, i sin sammenheng. Ved å se hele datamaterialet i sammenheng kunne vi foreta en selektiv koding (Strauss og Corbin, 1990) for å identifisere noen kjerne kategorier og begreper som var gjennomgående i det samlede kvalitative materialet. Betydningen både av ungdommenes og foreldrenes egeninnsats er dimensjoner som kommer tydelig frem gjennom den selektive kodingen, og som diskuteres i resultatkapitlene. Sistnevnte del av analysene ble i hovedsak gjennomført ved at forskergruppen hadde flere analyseseminar der man i felleskap gikk gjennom det samlede materialet og diskuterte funn, tolkninger og mulige sammenhenger.

2.8 Etiske retningslinjer

De forskningsetiske overveielsene er foretatt i samarbeid med Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD) og følgende punkter representerer våre overveielser i forhold til viktige prinsipielle aspekter: I) at informantene ble informert om prosjektets mål og hensikt, II) at informantene ble informert om at deltakelse er frivillig og at man til en hver tid har rett til å trekke seg, og III) at alle informanter måtte gi informert samtykke til å delta. Informert samtykke til deltakelse i undersøkelsen ble innhentet i tråd med forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap (Forskningsetiske komiteer, 2006) og med retningslinjer for inklusjon av barn i samfunnsvitenskapelig forskning (Ennew, 2009). For øvrig følger prosjektet barndomssosiologiske faglige anbefalinger for forskning med barn og ungdom, i tråd med Morrow and Richards (1996) som særlig vektlegger fokus på at barn har en annen kompetanse enn voksne og at de er ikke myndige.

Presentasjonen av resultatene er organisert i fire hovedkapitler. De tre første tar for seg hver av de tre hovedproblemstillingene. Deretter følger et diskusjonskapittel hvor vi forsøker å løfte frem og diskutere sammenhenger i det samlede materialet.

3 Inkludering i skolen

Dette kapittelet forholder seg mest til studiens første problemstilling, hvor man stiller spørsmålet: Blir ungdom med sansetap inkludert i skolen? Slik spørsmålet er stilt er det metodisk mest relevant å forsøke å besvare det ved hjelp av data fra vår egen spørreundersøkelse og ved hjelp av data fra de andre undersøkelsene vi bruker til sammenligning, og fremstillingen av dette utgjør dermed hoveddelen av dette kapittelet.

Det er gjennomgående i det samlede materialet at både de unge og deres foresatte møter ulike typer utfordringer, samtidig som de opplever ulike muligheter og begrensninger. Selv om variasjonen er stor er det noen hovedtrekk som går igjen. Før vi presenterer resultatene fra spørreundersøkelsen og sammenligner med andre ungdommer vil vi derfor innledningsvis i dette kapitlet presentere vi to oppkonstruerte case-beskrivelser: Fortellingen om Hans og Grete. Vi innleder med disse for å få frem noen av de mest sentrale temaområdene resultatkapitlene samlet sett vil fokusere på. Casene er altså konstruert med tanke på å tydeliggjøre dimensjoner som er gjennomgående i materialet, både når det gjelder utfordringer, muligheter og begrensninger.

Fremstillingen i casene er basert helt på det kvalitative materialet vårt, og det er brukt elementer fra flere informanter i begge historiene. Det er tilfeldig valgt at Hans har synstap og Grete har hørselstap, og kjønn kunne også vært byttet om uten at historiene hadde endret karakter.

3.1 Fortellingen om Hans – med fokus på muligheter

Hans er født med synshemming og forteller at han derfor aldri har «lengtet etter å være seende». Han vokste opp på et lite sted der «alle kjenner alle» og forteller at han har følt seg inkludert både i skolesammenheng og i fritidsaktiviteter. Han fremstår som en utadvendt og positiv gutt og har både seende venner og venner med synstap. «Jeg har en stor omgangskrets» forteller han.

Da foreldrene til Hans oppdaget at han hadde en synshemming tok de raskt kontakt med ulike fagmiljø for å lære seg mer om synshemming og om hvordan de best mulig kunne tilrettelegge for sønnen. De ble enige om at han skulle lære å bruke de hjelpemidler som var tilgjengelig, ikke fordi han nødvendigvis trengte alle hjelpemidlene der og da, men fordi han selv skulle stå fritt til å velge det som passet ham best også for fremtiden.

Vi fikk også spørsmål fra hjelpemiddelsentralen om det virkelig var nødvendig, men det kunne vi ikke vite før vi hadde prøvd det ut, så vi sa: ja – det er nødvendig. (Mor)

Hans hadde egen assistent både på barnehagen og på skolen. Det var godt tilrettelagt for at han kunne delta i alle typer aktiviteter. I overgangen fra barnehagen til skolen hadde både barnehage og foreldre en dialog med skolen. Ved skolestart var alle tekniske hjelpemidler på plass og Hans fikk en godt utdannet assistentlærer. I tillegg fikk både elever og foreldre/foresatte på skolen informasjon om situasjonen til Hans, om hvilke hjelpemidler han hadde og om hvordan de andre elevene kunne bidra til å gjøre hverdagen lettere for ham. I tillegg fikk både lærere, elever og foreldre/foresatte anledning til å være med på et kurs i tilrettelegging for svaksynte. Moren til Hans understreker hvor viktig dette var:

Jeg ser at det har gjort noe med foreldrene når de møter Hans... så er de bevisst ham [og hans synstap]når de snakker til ham (...) det handler om informasjon og kunnskap knyttet til det å ha et synstap...det gjør noe med måten de møter ham på. (Mor)

Mor til Hans forteller at konfirmasjonen var et typisk eksempel på hvordan inkluderingsarbeidet har fungert bra:

Da Hans skulle konfirmeres tok vi tidlig kontakt med kirka. Vi ble fantastisk godt mottatt og de innkalte oss til et par møter hvor vi gjennomgikk planen. Sammen fant vi ut hvor utfordringene lå og når han trengte en ledsager og når det fantes andre løsninger. Hans fikk selv fortelle hva han syntes var viktigst å tilrettelegge og hva som ikke var så nøye. De skaffet bibelen på lydbok samtidig som han fikk den i bokform som han kunne ha sammen med de andre konfirmantene på presentasjonsgudstjenesten -så ble han lik de andre! (Mor)

Mor forteller videre at Hans ble plassert i en studiegruppe sammen med noen av bestevennene, og at de fant smarte løsninger som for eksempel at elevene ofte opptrer i grupper istedenfor alene.

Hans har under hele oppveksten vært delaktig i ulike fritidsaktiviteter som ski og sykling, samt lesing, tegning og musikk. Når det gjelder musikk er Hans spesielt dyktig, så dyktig at han deltar i flere band. Her har han status og kan både få og gi anerkjennelse i et miljø av jevnbyrdige. Utstrakt bruk av tekniske hjelpemidler og mange gode hjelpere er elementer som medvirker til at Hans sier at han ikke har følt noen begrensninger i forhold til deltagelse på lik linje med seende. Sentralt i fortellingen om Hans er *aktive foreldre* som har innhentet *informasjon*, skaffet seg *kunnskap* om sønnens situasjon, og ikke minst latt være å begrense Hans i hans utfoldelse og valg av aktiviteter. På hjemmeplassen brukte Hans for eksempel å sykle når han skulle forflytte seg mellom steder han kjente, selv om det hendte at syklingen resulterte i blåmerker. Når det gjelder tilrettelegging både på skole og ulike fritidsarenaer og arrangementer har foreldrene alltid vært *i forkant*:

En viktig suksessfaktor i dette tilfellet er at vi alltid har vært tidlig ute og at både skole og andre arenaer har lyttet til oss. Når de lurte på noe så har de ganske enkelt ringt oss. (Mor)

Hans sine foreldre understreker at *samarbeid* med skole og andre institusjoner har vært av avgjørende betydning slik at man i felleskap kunne benytte en samlet kompetansen til å finne gode løsninger for Hans. Samtidig er det viktig å understreke at selv om veldig mye fungerer vellykket for Hans, forteller mor at når Hans kommer hjem er han ofte veldig sliten, og ofte lei seg fordi han misforsto eller ikke fikk med seg alt som foregikk i klassen. Inkluderingen koster noe for alle, men det er Hans som betaler absolutt mest.

3.2 Fortellingen om Grete – med fokus på begrensninger

Utgangspunktet til Grete er ikke veldig annerledes enn for Hans. Grete ble født med hørselstap, men dette ble ikke oppdaget før hun gikk i barnehage. Hun vokste opp på et lite sted der «alle kjenner alle» og forteller at selv om det til tider kan være vanskelig, føler hun seg godt inkludert både i

skolesammenheng og i fritidsaktiviteter. Hun fremstår som en utadvendt og positiv jente og har en «liten, men eksklusiv omgangskrets».

Fordi man etter hvert oppdaget at Grete nesten ikke hadde hørsel i det hele tatt ble det bestemt at hun skulle lære tegnspråk. Hun begynte å lære tegnspråk i barneskolen, men skolen hadde vanskelig for å finne kompetente lærere og foreldrene hadde heller ikke kapasitet til å sette seg inn i tegnspråkets verden. Én lærer lærte seg litt tegnspråk, men Grete kunne mer enn læreren sin og måtte i perioder lære opp sin egen lærer. Medelevene på skolen fikk aldri lære noe tegnspråk, og etter hvert falt ivaretagelsen av tegnspråket helt bort.

Grete sine foreldre forteller at skole-hjem-samarbeidet har vært vanskelig. I motsetning til historien om Hans, der både foreldre/foresatte og medelever fikk kurs og opplæring, har det ikke vært arrangert noe tilsvarende for Grete sine medelever. Ikke engang lærerne har blitt kurset. I tillegg har de flere eksempler på uheldige situasjoner. En gang fikk klassen utdelt et brev med invitasjon til felles kveldsmat som elevene skulle ta med hjem og vise til foreldre/foresatte. Grete fikk ikke med seg brevet fordi hun var ute av klasserommet store deler av tiden og lærer glemte å gi henne brevet etterpå. Resultatet var at Grete og foreldrene gikk glipp av det eneste sosiale arrangementet den høsten, men fikk høre om det uka etterpå.

Moren til Grete forteller at hun fikk prøve seg på fotball, men falt utenfor da hun ikke fikk med seg det som ble sagt. Som mange andre ungdommer i samme situasjon syntes Grete det var vanskelig å spørre opp igjen. Selv om Grete på det tidspunktet hun begynte på fotball kunne tegnspråk var det ingen av de voksne i idrettsmiljøet som behersket tegnspråket. Dessuten vokste Grete opp i en liten kommune der det var vanskelig å finne/få tilgang på tolk. På selve treningen løste man dette ved at Grete ble holdt igjen og fikk beskjedene etter at alle de andre barna var kommet i gang med aktivitetene. Slik forsøkte trenerne å ivareta informasjonsbehovet til Grete. Ofte var det da aktiviteter hvor man skulle være to og to, for eksempel under oppvarmingen hvor man skulle sentre til hverandre, og Grete ble derfor ofte stående igjen alene da alle de andre allerede hadde funnet seg en medspiller og spille ball med. Dette ble løst ved at hun måtte sentre med en av trenerne eller holde på med ballen for seg selv.

Grete forteller at det av og til kan være vanskelig å få med seg innholdet i skoletimene. Hun blir ofte sliten av å bruke høreapparatet og hun kvier seg for å be læreren bruke mikrofon fordi hun synes det forstyrrer de andre elevene. Dessuten vil hun ikke ha så mye oppmerksomhet rundt den dårlige hørselen sin. Selv om Grete ikke får med seg alt, leser hun og studerer mye på egenhånd. Grunnen til at hun gjør det bra på skolen handler mye om at hun bruker mye av fritiden til å sitte hjemme og gjøre lekser. Selv om Grete jobber mye med skolen er det vanskelig å få så gode karakterer på videregående skole som hun fikk på ungdomsskolen. På tidspunktet vi treffer Grete tenker hun i retning av å bli helsearbeider, men foreldrene til Grete uttrykker usikkerhet rundt datterens fremtidsplaner. De er usikre på Gretes mulighet til å klare å skaffe seg en utdanning som leder til en jobb. Kontaktlæreren hennes mener at det er «mer» med Grete enn bare hørselen. Hun har dårlige leseferdigheter i norsk, men læreren mener å ha plukket opp at dette er vanlig for døve.

3.3 I hvilken grad blir elever med sansetap inkludert?

De konstruerte fortellingene om Hans og Grete setter fingeren på en rekke tematikker knyttet til inkludering og deltakelse. Før vi i neste kapittel skal belyse disse ut fra det kvalitative materialet i studien, vender vi først her tilbake til studiens første problemstilling hvor det spørres om ungdom med sansetap inkluderes i skolen.

Som vist i kapittel 1 er det en trend at elever med funksjonsnedsettelse blir mer tatt ut av klassen jo eldre de blir, og generelt er det grunn til å anta en økt bruk de senere år av undervisningsformer som gjør at eleven med funksjonsnedsettelse fysisk oppholder seg utenfor klassefellesskapet. For vårt utvalg gjelder det at nesten en fjerdedel (24,1%) har et skoletilbud som innebærer at man ikke er i en vanlig klasse hele skoledagen eller hele skoleåret. I tabell 3.1 fremgår det at de som ikke har svart at de går heltid i en vanlig klasse fordeler seg som følger: 8,8% går i en egen spesialgruppe med elever med funksjonsnedsettelse på en vanlig skole. 4,7% går delvis i spesialgruppe og delvis i vanlig klasse. De to siste alternativene gjelder bare for gruppen hørselshemmede ungdommer: Ti av disse (5,9% av totalt utvalg)

går i en vanlig klasse men reiser på ukesopphold til en døveskole eller en tilrettelagt skole (en ordning som kan innebære opp til tolv ukers opphold pr skoleår på døveskolen), og endelig er åtte ungdommer (4,7% av totalt utvalg) fulltidselever på en døveskole eller en tilrettelagt skole for hørselshemmede.

Tabell 3.1 Inkludering og organisering på skole

Organisasjonsform	Antall	Prosent
Jeg går i en vanlig klasse/gruppe på en vanlig skole	129	75,9
Jeg går på en vanlig skole, men i en klasse/gruppe hvor det bare er elever med funksjonshemninger	15	8,8
Jeg går delvis i en vanlig klasse/gruppe og delvis i en klasse/gruppe hvor det bare er elever med funksjonshemninger	8	4,7
Jeg går i en vanlig klasse/gruppe og reiser på korttidsopphold til en skole hvor det bare er elever med synstap/hørselstap	10	5,9
Jeg går på en skole hvor det bare er elever med synstap/hørselstap	8	4,7
Totalt	170	100,0

Det er like mye et politisk/ideologisk som et pedagogisk spørsmål hvordan man skal karakterisere de egne skolene for hørselshemmede. De tradisjonelle døveskolene kan konsistent bestride en status som et segregert tilbud ved å vise til at de er tegnspråkskoler og ikke spesialskoler. Andre skoler har mer klart preg av å være tilpasset hørselshemmet ungdom gjennom spisskompetanse i audio- og spesialpedagogikk. Tilsvarende problemstillinger finnes ikke for synshemmede da det ikke er noe eget segregert skoletilbud for denne gruppen.

I den longitudinelle studien «Å vokse opp med funksjonshemming i Norge» har man funnet tilsvarende tall for et utvalg ungdom med ulike funksjonshemninger, først og fremst fysiske funksjonshemninger, utviklingshemming og sammensatte vansker. Videre hadde de som inngikk i utvalget i «å vokse opp» det til felles at alle fikk identifisert sine

funksjonsnedsettelse tidlig i livet (early onset). Som nevnt har Wendelborg (2014) funnet følgende tall for disse funksjonshemmede ungdommene i ungdomsskole og videregående skole: I 2009 fant man at 50,8% av ungdommene i «Å vokse opp» sto utenfor vanlige klasser. Denne andelen økte til 71,8% når de samme ungdommene begynte på videregående. I Wendelborgs definisjon er man «utenfor vanlig klasse» bare når man svarer at man er i en spesialgruppe på en vanlig skole eller på en spesialskole. Når vi ønsker å sammenligne studien som presenteres her med «Å vokse opp» må vi dermed se hvordan fordelingen er mellom de som har haket av for alternativ 1, 3 eller 4 i tabell 3.1 og de som har haket av for 2 eller 5.

Utvalget i «Å vokse opp» er sammensatt for å gi et bredt bilde av funksjonshemmede ungdommer. Hva slags funksjonshemming man har er imidlertid en faktor som sterkt påvirker om man havner i den vanlige klassen eller i et spesialtilbud. Når Wendelborg (2014) ser på andelen unge utenfor det vanlige klasserommet fordelt etter type funksjonshemming blir det som vist i figur 1.2 i kapittel 1 klart at det er ungdommer med utviklingshemming og sammensatte vansker som trekker snittet opp. For ungdommer med fysiske funksjonshemminger er andelen utenfor vanlige klasserom 10,6% på ungdomsskolen og 26,9% på videregående. Andelen ungdommer med syns- og/eller hørselshemming i «Å vokse opp»-utvalget er lav, og dermed gir tallene fra vår undersøkelse et tilskudd til forståelsen av fordelingen av elevene.

I vår undersøkelse finner vi tilsvarende forskjell på ungdoms- og videregående skole som Wendelborg. Andelen elever med syns- og eller hørselshemming utenfor vanlig klasse er 8,6% på ungdomstrinnet og 20,3% på videregående skole (og 9,4% av hele utvalget). Vi har ikke målt endringer i samme populasjon slik «Å vokse opp» har gjort (som longitudinell studie), men likevel kan vi se at gruppen syns- og/eller hørselshemmede følger trenden for andre ungdommer med fysisk funksjonshemming. Vi ser at tallene er lavere for ungdom med sansetap enn fysisk funksjonshemmet ungdom generelt, men denne forskjellen er ikke signifikant⁴ og kan dermed skyldes tilfeldigheter hos de respektive utvalg.

⁴ Testet med to-samlet t-test mellom presenter.

Hendar (2012) har ikke helt sammenlignbare tall, men finner at om lag 29% av hørselshemmede elever har et annet tilbud enn nærskolen. Dette sier imidlertid ikke noe eksplisitt om hvorvidt man er utenfor klassen, men man må regne med at mange i Hendars utvalg faller i denne kategorien.

Når vi analyserer tallene fra vår undersøkelse nøyer vi oss med å finne at de ulike gruppene «ungdom med synshemming/hørselshemming/ kombinert syn- og hørselshemming» skiller seg lite fra hverandre: For ungdom med synstap er tallet for ungdomsskole 8,7% utenfor klassen og 25,0% på videregående. For ungdom med hørselstap er tilsvarende tall henholdsvis 9,5% og 18,4%. I gruppen med kombinert syns- og hørselshemming er ingen utenfor klasserommet på ungdomsskolen mot 20% på videregående, men da hele gruppen bare teller 12 personer kan dette resultatet ikke vektlegges. Samlet sett er det likevel et sentralt funn at gruppen ungdom med sansetap ligner andre ungdommer med fysiske funksjonshemminger, og dermed bekrefter denne studien den generelle trenden Wendelborg (2014) beskriver.

Wendelborg har videre funnet ytterligere to faktorer som er viktige for om man havner i spesialskole eller spesialklasse: Kommunestørrelse og grad av funksjonsnedsettelse. Når det gjelder størrelsen på kommunen er det slik at man i store kommuner har større sannsynlighet for å bli plassert i et spesialtilbud enn man har i mindre kommuner. Wendelborg forklarer dette blant annet ved å vise til at større kommuner har mer ressurser til å opprette egne klasser eller skoler enn mindre kommuner. I tillegg peker han på at det også kan være ulike tradisjoner fra sted til sted når det gjelder hvordan man organiserer spesialpedagogiske tiltak.

Vi har ikke spurt på en direkte sammenlignbar måte, men blant ungdommene med sansetap er det en litt høyere andel blant de som svarer at de ikke bor i en by som oppgir å være utenfor det vanlige klasserommet enn blant ungdommene som oppgir å bo i en by. Funnet fra «Å vokse opp» blir dermed ikke bekreftet.

Når det gjelder grad av funksjonsnedsettelse finner vi ingen systematisk sammenheng mellom grader av hørsels- og/eller synstap og plassering utenfor det ordinære klasserommet. Dette er interessant når man tar i betraktning at hørselshemmede ungdommer fremdeles har skoletilbud som i denne sammenhengen regnes som spesialskoler, noe synshemmede

ungdommer ikke har. Det er dermed ikke slik at det at det fremdeles finnes egne skoler for døve og tunghørte synes å gjøre noen store utslag her når man sammenligner segregering knyttet til grad av hørselshemming med segregering knyttet til grad av synshemming.

I «Å vokse opp»-studien (Wendelborg 2014) har man også gjort en nøyere registrering av hvor stor andel av skoletiden barn med funksjonshemminger som faller under kategorien «i klassen», faktisk tilbringer i klassen. Vi har brukt samme kartleggingsverktøy, og selv om det ikke er de samme ungdommene som er spurt både når de var ungdomsskoleelever og når de går i videregående (som det er i «Å vokse opp»-studien) lar resultatene seg sammenligne. I tabell 3.2 er dette fremstilt.

Tabell 3.2 Klasseromsdeltakelse; sammenligning mellom ungdom med sansetap og «Å vokse opp»-undersøkelsen (%.)

I hvor stor del av skoletida er barnet sammen med vanlig klasse?	Ungdom med sansetap		«Å vokse opp»	
	Ungdom- skole	VGS	Ungdom- skole (2009)	VGS (2012)
Mindre enn 25%	8,5*	3,5*	28,6*	18,2*
25% til 50%	3,7*	5,3	14,9*	9,1
51% til 75%	15,9	3,5*	16,6	21,2*
Mer enn 75%	72,0*	87,7*	40,0*	51,5*
(n)	(82)	(57)	(175)	(33)

**Forskjellene er signifikante i T-test med signifikansnivå 0,05 eller lavere*

Ikke overraskende finner vi at ungdom med sansetap er signifikant mer tilstede i sine klasser en ungdom med funksjonshemming generelt. Dette er i tråd med funnet om at det er elever med utviklingshemming og sammensatte vansker som segregeres mest. Wendelborg (2014) fant at andelen ungdommer med fysisk funksjonshemming som tilhører en vanlig klasse og som tilbringer mindre enn halvparten av tiden i denne klassen var henholdsvis 12,0% for ungdommene når de gikk på ungdomsskole og 27,0% på videregående. Våre tilsvarende tall er 12,2% for ungdomskolen - som samsvarer godt - og 8,8% for videregående. Når det gjelder det siste tallet er

forskjellen til «Å vokse opp» stor, men her er usikkerheten på grunn av lavt antall svar i «Å vokse opp» for stor til at sikre konklusjoner kan trekkes.

3.4 Endringer i organisering

Selv om vi i denne studien ikke kan uttale oss om endringer over tid ved å følge informantene våre over flere år slik man har gjort i «Å vokse opp»-studien, har vi stilt spørsmål om endringer av skoletilbud. Som nevnt i teoridelen er det kjent at ungdommer med sansetap kan velge seg mot mer segregerte tilbud når de faglige kravene fra skolen og de sosiale kravene fra jevnaldrende øker med skoletrinnet og alderen. Her skiller man gjerne mellom de som går fra vanlig klasse til spesialklasse (L-turns eller L-sving) og de som går fra vanlig klasse til spesialskole (U-turns eller U-sving, Nakamura 2006).

I vår studie har vi undersøkt disse fenomenene. 32 av ungdommene (19,2%) oppga at det hadde vært endringer i skoletilbudet deres. I tråd med Wendelborgs (2014) inndeling skiller vi mellom de som regnes som inkludert i ordinær klasse (men som også omfatter de som oppholder seg deler av tiden i egen gruppe utenfor klassen eller på korttidsopphold på en døveskole/kompetansesenter), og de som ikke er i ordinær klasse (det vil si enten hele tiden i spesialgruppe/klasse på ordinær skole eller heltid på en spesialskole).

I den første gruppen (inkludert i ordinær klasse) hadde 15 ungdommer (9,0% av utvalget) opplevd endringer. 13 av disse er hørselshemmede, noe som ikke er helt uventet da overgangen fra grunnskole til videregående skole ofte innebærer å gå fra et spesialtilbud til et mere ordinært tilbud. Elever som har tospråklig opplæring i norsk og tegnspråk etter §2.6 i Opplæringslova har krav på lærere og pedagogisk personell som behersker tegnspråk så lenge de går i grunnskolen, men ikke på videregående skole. I videregående løses rettigheten til undervisning på tegnspråk dermed som regel ved bruk av tolker. 5 av ungdommene (3% av utvalget) hadde nettopp tolk i en ordinær klasse på videregående skole, men hadde tidligere vært elever enten på døveskole eller i egne hørselsklasser. For de øvrige dreide endringene seg enten om at de hadde gått fra heltid i vanlig klasse til en delvis heltid (fem ungdommer) eller motsatt vei (tre ungdommer, to har ikke oppgitt hva

endringen består i). Disse siste må dermed regnes å ha vært «i klassen» hele tiden.

I den andre gruppen (heltid i spesialgruppe/klasse på ordinær skole eller heltid på en spesialskole) hadde 17 ungdommer (10,2% av utvalget) opplevd endringer. Også her var et stort flertall hørselshemmet ungdom (12 hørselshemmede, 4 synshemmede og 1 kombinert syns- og hørselshemmet). Her finner vi at sju ungdommer (4,2% av utvalget) har foretatt en «U-sving» fra vanlig skole til spesialskole. Ni ungdommer (5,4% av utvalget) har foretatt en L-sving fra en vanlig klasse til spesialklasse. Bare én ungdom har gått fra spesialskole til spesialklasse.

Hvis vi oppsummerer avdekker studien at nesten én av fem ungdommer i utvalget har opplevd endringer i organiseringen av skoletilbudet. For et knapt flertall av disse har endringene innebåret en overgang fra en inkludert til en mer segregert organisering.

3.5 Egenvurdering av trivsel, selvilde og sosial tilhørighet

Inkludering er som forutsatt i teoridelen ikke bare et spørsmål om fysisk plassering eller organisatorisk tilpasning. En viktig dimensjon ved fenomenet inkludering er den delen som også handler om egne opplevelser. Dette aspektet ved inkludering er vanskeligere å dokumentere eller klassifisere enn for eksempel det å måle antall timer en elev oppholder seg i et klasseværelse. I dette avsnittet skal vi derfor se på ulike indikatorer som sier noe om hvordan man opplever seg selv og sin hverdag; i) selvrapportert fornøydhet med/trivsel i skolen, ii) selvilde og selvoppfatning, iii) vennskap, og iv) sosial deltakelse og mobbing. Disse indikatorene er ikke i seg selv mål på inkludering men mer mål på følelsen av medlemskap («membership») som bør følge av inkludering i arbeidene til Antia m.fl. (1999 og 2002).

Det teoretiske utgangspunktet vårt er at man må forvente at elever med sanseap har større utfordringer knyttet til sosial inkludering i skolen enn mange andre. Samtidig må man forvente at ungdommene som svarer på undersøkelsen vår for sin egen del vil ha behov for å oppvurdere forhold som

trivsel og tilhørighet. Vi har derfor stilt ulike spørsmål om disse forholdene på ulike måter for å fange opp slike effekter.

3.6 Å trives på skolen

I tabell 3.3 ser vi fordelingen av svar på påstanden «Jeg trives på skolen». Svarene er fordelt i forhold til hva slags organisering av skoletilbudet eleven mottar. Tabellen er uoversiktlig, men etterlater likevel ingen tvil om at det store flertallet av ungdommene er helt eller delvis enig i at de trives. Unntaket er de som har et delvis inkludert tilbud på en vanlig skole. Her fordeler de syv svarene seg jevnt langs hele aksen fra helt enig til helt uenig.

Tabell 3.3 *Jeg trives på skolen (antall)*

Organisasjonsform	Jeg trives på skolen				Totalt
	Helt enig	Litt enig	Litt uenig	Helt uenig	
Jeg går i en vanlig klasse/gruppe på en vanlig skole	82	37	6	2	127
Jeg går på en vanlig skole, men i en klasse/gruppe hvor det bare er elever med funksjonshemninger	9	2	3	1	15
Jeg går delvis i en vanlig klasse/gruppe og delvis i en klasse/gruppe hvor det bare er elever med funksjonshemninger	2	2	2	1	7
Jeg går i en vanlig klasse/gruppe og reiser på korttidsopphold til en skole hvor det bare er elever med synstap/hørselstap	7	0	3	0	10
Jeg går på en skole hvor det bare er elever med synstap/hørselstap	7	1	0	0	8
Totalt	107	42	14	4	167

En annen indikasjon på trivsel får man gjennom å spørre ungdommene i undersøkelsen hva slags skoleorganisering de ville hatt om de kunne velge fritt. Tabell 3.4 gir en oversikt over fordelingen av svarene på dette spørsmålet. Også her er tabellen organisert slik at man kan lese faktisk organisering mot foretrukket organisering.

Tabell 3.4 *Faktisk organisering mot ønsket organisering av skoletilbud*

Foretrukket organisering				
Organisering i dag	En vanlig skole i en vanlig klasse sammen med all slags ungdomen med all slags ungdom	En skole der det er flere ungdommer med lignende type hørselstap/synstap som meg	En skole der det bare er ungdom med lignende type hørselstap/synstap som meg	Totalt
Jeg går i en vanlig klasse/gruppe på en vanlig skole	100	24	5	129
%	77,5%	18,6%	3,9%	100,0%
Jeg går på en vanlig skole, men i en klasse/gruppe hvor det bare er elever med funksjonshemminger	7	7	1	15
%	46,7%	46,7%	6,7%	100,0%
Jeg går delvis i en vanlig klasse/gruppe og delvis i en klasse/gruppe hvor det bare er elever med funksjonshemminger	1	5	1	7
%	14,3%	71,4%	14,3%	100,0%
Jeg går i en vanlig klasse/gruppe og reiser på korttidsopphold til en skole hvor det bare er elever med synstap/hørselstap	6	3	1	10
%	60,0%	30,0%	10,0%	100,0%
Jeg går på en skole hvor det bare er elever med synstap/hørselstap	2	1	5	8
%	25,0%	12,5%	62,5%	100,0%
Totalt	116	40	13	169
%	68,6%	23,7%	7,7%	100,0%

Her kommer det noen tendenser til syne som kan kommenteres: Det store flertallet av ungdommene i undersøkelsen er i en ordinær klasse og ønsker å være der (77,5%), men 18,6% av ungdommene i vanlig klasse ønsker at det var flere med deres funksjonsnedsettelse på skolen. Av de som har et segregert tilbud på en ordinær skole ønsker knapt halvparten (46,7%) seg inn i et ordinært klasserom. De åtte ungdommene i undersøkelsen som er elever på spesialskole oppga ifølge tabell 3.3 at de var helt eller delvis enig i at de trivdes på skolen, men to av ungdommene ville likevel gjerne ha gått i en ordinær klasse.

3.7 Selvbilde og selvoppfatning

Et annet mål på hvordan ungdommer med sansetap opplever seg selv i fellesskap med andre knytter seg til selvoppfatning. I «Ung i Norge»-undersøkelsen har man benyttet spørsmålsbatterier som gir pålitelig mål på selvoppfatningen til ungdommer i Norge på områder som skoleprestasjoner (akademisk selvoppfatning), sosiale kontekster (sosial selvoppfatning/selvakseptering) og selvbilde. I tillegg til å sammenligne med resultatene fra «Ung i Norge» har vi også tilsvarende tall for andre funksjonshemmede ungdommer («Å vokse opp») og søsken til barn/unge med funksjonshemming («søskenundersøkelsen»). For disse måleinstrumentene er det gjennomført faktoranalyse og reliabilitetstest som viser tilfredsstillende resultater, jfr. Kapittel 2.

Det er noen tendenser i resultatene knyttet til disse målingene som det er naturlig å nevne: For det første er det en svak tendens til at synshemmede ungdommer scorer litt bedre enn hørselshemmede, som igjen scorer bedre enn ungdommer med kombinert syns- og hørselshemming, men her er det ingen signifikante resultater, så selv om tendensen ikke virker urimelig kan den her skyldes tilfeldigheter. Tilsvarende scorer gutter litt høyere på alle tre mål enn jenter, og heller ikke her er det noen signifikante utslag selv om det på bakgrunn av mange lignende studier ikke er uventet at guttene får litt høyere score.

Signifikante forskjeller fant vi på variabelen «sosial selvoppfatning» når vi sammenlignet gruppen med alvorlige syns- og/eller hørselshemminger med gruppen milde syns- og/eller hørselshemminger. Selv om testen (enveis

ANOVA) her viste en statistisk signifikant forskjell ($p < 0.05$), var effektstørrelsen liten (målt med Cohens $d/r < 0,49/0,29$), og det kan dermed ikke legges mye vekt på dette resultatet som i seg selv knapt er oppsiktsvekkende. Det samme gjaldt også når vi sammenlignet de som ikke hadde tilleggsfunksjonsnedsettelse med de som hadde tilleggsfunksjonsnedsettelse. Det var signifikant forskjell på gruppene på variablene «sosial selvoppfatning» og «akademisk selvoppfatning», men også her var effektstørrelsene små.

Tabell 3.6 Forskjeller i selvoppfatning mellom ungdom med sansetap ($n=168$) fordelt på skoletilbud og Ungdomsundersøkelsen 2009 (Å vokse opp) ($N=72$), samt Søskenundersøkelsen ($N=97$) og deltakere i Ung i Norge ($N=7850-11060$). Gjennomsnitt,

	Ungdom med sansetap				Funksjonshemmet ungdom, Ungdomsundersøkelsen 2009				Søsken	Ung i Norge
	Segregert	Delvis segregert	Inkludert	Tot.	Segregert	Delvis segregert	Inkludert	Tot.		
Akademisk selvoppfatning	2,9	2,8	3,0	2,9	3,0	2,9	3,2	3,1	3,2	2,9
Sosial selvoppfatning	2,6	2,7	3,0	2,9	2,9	2,5	3,1	2,9	3,1	3,2
Selvbilde	2,9	3,0	3,1	3,1	3,4	3,4	3,2	3,3	3,0	3,1

I tabell 3.6 er gjennomsnittsscorene (på en skala hvor man kan score mellom 1 og 4 og hvor høyere score tolkes som uttrykk for bedre selvoppfatning) til ungdommene i undersøkelsen sammenlignet både med jevnaldrende i Norge generelt, søsken til barn/unge med funksjonsnedsettelse, og funksjonshemmede ungdommer på ungdomstrinnet som deltok i «Å vokse opp»-studien. I tillegg er scoren for ungdommer med sansetap vist fordelt på

alternativene «segregert», «delvis segregert» og «inkludert» etter samme definisjoner som tidligere.

Det er en helt klar trend at akademisk og sosial selvoppfatning er høyere for de ungdommene i vår undersøkelse som er i vanlig klasse enn de som er delvis segregert (tilbringer tid i egen spesialgruppe eller reiser på kortidsopphold til spesialscole) eller helt segregert (er i spesialgruppe eller spesialscole). Dette resultatet sammenfaller godt med det man fant for funksjonshemmet ungdom generelt i «Å vokse opp»-undersøkelsen. Når det gjelder sosial selvoppfatning er denne likevel markert lavere for ungdom med sanseap enn de for de ungdommene i den generelle befolkningen vi sammenligner med. Dette bekrefter annen forskning som beskriver barn og unge med funksjonshemming som sosialt mer sårbare enn andre. Når det gjelder selvbilde viser ungdom med sanseap samme trend som de gjør når det gjelder akademisk og sosial selvoppfatning. Dette gjør ikke funksjonshemmet ungdom i «Å vokse opp»-undersøkelsen. Kittelsaa og Wendelborg (2014) tolker dette som uttrykk for et misforhold mellom foreldres oppfatning og ungdommenes oppfatning da mange i «Å vokse opp»-undersøkelsen har fylt ut spørreskjema sammen med foreldre. Kittelsaa og Wendelborg mener da at der foreldre har vært med, tegnes det muligens et for positivt selvbilde. Som nevnt tidligere er det også i undersøkelsen av ungdom med sanseap slik at 41,8% av alle ungdommene som deltok krysset av for at de hadde besvart spørsmålene sammen med «mor eller far, eller annen person».

Når vi analyserer tallene med henblikk på om ungdommen har fylt ut alene eller sammen med noen finner vi i vårt utvalg at de som fyller ut alenescorer høyere på akademisk selvoppfatning og sosial selvoppfatning enn de som fyller ut med en annen. Når det gjelder selvbilde er det imidlertid motsatt: De som fyller ut med en annen scorer høyere på selvbilde. Tendensen som Kittelsaa og Wendelborg finner bekreftes dermed her. Særlig når det gjelder selvbilde ser det ut til at de som fyller ut med en annen får en høyere score. Forskjellen er angitt i tabell 3.7.

Tabell 3.7 Forskjeller i selvoppfatning mellom ungdom med sansetap som har fylt ut spørreskjemaet alene (N=96) eller med en annen (N=68) og ungdom 2009 som har fylt ut alene og sammen med en annen

	Ungdom med sansetap		Ungdom 2009	
	Alene	Ikke Alene	Alene	Ikke Alene
Akademisk selvoppfatning	3,0	2,8	3,2	2,9
Sosial selvoppfatning	3,0	2,7	3,2	2,6
Selvbilde	2,9	3,2	3,4	3,2

Hovedfunnet er altså at de som er inkludert på fulltid i en vanlig klasse har bedre akademisk og sosial selvoppfatning og bedre selvbilde enn de som er delvis eller helt segregert. I vår undersøkelse har vi muligheten til å undersøke detaljer knyttet til typer av delvishet og typer av segregering, og da finner vi noen interessante forskjeller.

Tabell 3.9 Forskjeller i selvoppfatning mellom ungdom med sansetap fordelt på ulike skoletilbud.

	Ungdom med sansetap				
	Vanlig klasse heltid	Spesial-klasse heltid	Delvis vanlig delvis spesialklasse	Vanlig klasse og korttids-opphold spesialskole	Spesial-skole heltid
Akademisk selvoppfatning	3,0	2,7	2,4	3,1	3,2
Sosial selvoppfatning	3,0	2,4	2,3	2,9	2,9
Selvbilde	3,1	2,9	2,5	3,4	2,8
N=	127	15	7	10	8

Tallene er for små til at disse forskjellene kan betegnes som noe annet enn tendenser. Likevel kan man lese av tabell 3.9 at det er ungdom i spesialklasse på vanlig skole eller delvis i spesialklasse på vanlig skole som virkelig

trekker tallene nedover. Ungdommer i vanlig klasse som reiser til spesialskole (døveskole/kompetansesenter) på såkalt korttidsopphold scorer på linje med eller over de som er i vanlig klasse. Heltidselever i spesialskole scorer lavere på selvbilde, på linje med vanlig klasse og korttidsopphold når det gjelder sosial selvoppfatning og godt over når det gjelder akademisk selvoppfatning. Dette siste kan man på den ene siden fortolke som et klassisk utslag av at spesialskolene er skjermet og at det skal lite til for å føle seg flink på skolen i spesialskolens læringsfellesskap (det siste kalles ofte «Big fish-little pond-effekten» og er en etablert teori Herbert W. Marsh (1987) har utviklet innen pedagogikk). På den andre siden er ikke akademisk selvoppfatning knyttet bare til hvordan man presterer på skolen, men like mye til hva slags tro man har på at man kan og får til. At elevene på spesialskolene scorer så vidt høyt over andre kan dermed også tolkes som uttrykk for at elevene har fått utvikle tro på egne evner til å mestre skolefagene mer enn sine jevnaldrende. For å teste dette resultatet har vi benyttet en annen variabel som bygger på andre spørsmål enn de som måler selvoppfatning, og som gir et mål på ensomhet og tilhørighet. Her scorer man på en skala fra null til fem der null er høy grad av ensomhet og fem er høy grad av tilhørighet.

I tabell 3.10 kan man se at de to gruppene som scorer dårligst på tilhørighet er de samme som over: De som enten er i spesialklasse på vanlig skole eller delvis i spesialgruppe på vanlig skole.

Tabell 3.10 Tilhørighet fordelt etter organisering av skoletilbud

	N	Mean	Std. Deviation
Jeg går i en vanlig klasse/gruppe på en vanlig skole	127	4,1	,82
Jeg går på en vanlig skole, men i en klasse/gruppe hvor det bare er elever med funksjonshemninger	14	2,8	1,17
Jeg går delvis i en vanlig klasse/gruppe og delvis i en klasse/gruppe hvor det bare er elever med funksjonshemninger	7	2,6	,89
Jeg går i en vanlig klasse/gruppe og reiser på korttidsopphold til en skole hvor det bare er elever med synstap/hørselstap	9	4,1	1,02
Jeg går på en skole hvor det bare er elever med synstap/hørselstap	8	3,8	,59
Total	165	3,9	,97

Forskjellene er signifikante ($p > 0,05$) og har høy effektstørrelse (Cohens $d/r > 0,8/0,5$), men på grunn av de små tallene ($N=14$ og 7) kan vi heller ikke her betegne dette som annet enn tendenser, dog klare.

3.8 Vennskap og nære relasjoner

Et annet viktig mål på inkludering handler om vennskap og nære relasjoner. I «Å vokse opp»-studien har man dokumentert at funksjonshemmet ungdom er langt mindre sammen med jevnaldrende enn ungdom i befolkningen for øvrig. Dette kan tolkes som en indikasjon på at funksjonshemmet ungdom er mer ensomme enn andre ungdommer. I spørreundersøkelsen til ungdom med sansetap har vi brukt samme spørsmålsstillinger og får dermed sammenlignbare tall på spørsmål om vennskap. I tabell 3.11 er svarene i de ulike undersøkelsene fremstilt. Vi kan lese av tabellen at det er færre ungdommer med sansetap som oppgir at de sjeldent er sammen med andre på egen alder enn det som gjelder for funksjonshemmet ungdom generelt. Dette er ikke oppsiktsvekkende og henger etter alt å dømme sammen med at det er

ungdom med utviklingshemming som trekker opp tallene for de som sjeldent er sammen med andre i «Å vokse opp»-undersøkelsen. Det er likevel verdt å merke seg at 12,4% av ungdommene med sansetap oppgir at de sjeldent er sammen med jevnaldrende mot 1,4% av ungdommen i den generelle befolkningen. Vi ser også at ytterligere 12,4% oppgir at «det er nokså tilfeldig» hvem de vanligvis er sammen med. Som nevnt i teorikapittelet er det rimelig å tolke dette som uttrykk for manglende opplevelse av deltakelse, ikke fordi man aktivt utestenges, men fordi man ikke inngår tette sosiale forbindelser med jevnaldrende. I sum antyder dette at nesten én fjerdedel av alle ungdommene med sansetap som deltar i undersøkelsen opplever ensomhet. Det er en liten tendens i materialet til at ungdom med synshemming er mer ensomme enn ungdom med hørselshemming.

Tabell 3.11 Vennskap. Prosenter

	Ungdom med sansetap	Funksjons- hemmet ungdom 2009	Funksjons- hemmet ungdom 2012	Søsken	Ung i norge
Når du er sammen med venner/kamerater, hvem er du da vanligvis sammen med?	(n=169)	(n=72)	(n=43)	(N=93)	(n=8369)
En eller to faste	30,2	33,3	34,9	34,4	28,1
Flere som holder sammen	45,0	33,3	34,9	57,0	58,0
Nokså tilfeldig	12,4	4,2	9,3	8,6	8,8
Er ikke så ofte sammen med andre på min alder	12,4	25,0	18,6	0,0	1,4
Annet	0,0	4,2	2,3	0,0	3,6

Vi har også spurt ungdommene med sansetap hvor ofte de har hatt besøk av eller vært på besøk til venner i løpet av uka og om de har vært ute med venner i løpet av uka. Også her kan vi sammenligne med «Å vokse opp»-undersøkelsen som har dokumentert at samværet med venner sank da

ungdommene i undersøkelsen begynte på ungdomsskole. En slik effekt kan ikke undersøkelsen av ungdom med sansetap måle (fordi vi ikke har data fra når ungdommene gikk i barneskole). I tillegg ser vi av tabell 3.12 at andelen som ikke har hatt samvær med venner siste uke er høyere enn hva svarene om venner generelt skulle tilsi.

Tabell 3.12 Vært sammen med venner. Prosent

Sammen med venner	Ungdom med sansetap ungdomsskole (n=92)	Ungdom med sansetap videregående (n=73)	Ungdom med sansetap tot (n=168)	Funksjonshemmet ungdom 2009 (n=76)	Funksjonshemmet ungdom 2012 (n=44)
Hatt besøk av venner i løpet av uka (ja)	60	63	60	46	50
Nei	40	37	40	54	50
Vært på besøk til venner i løpet av uka (ja)	65	65	64	46	48
Nei	35	35	36	54	52
Vært ute sammen med venner i løpet av uka (ja)	54**	63**	58**	47*	49**
Nei	46	37	42	53	51

**Brukt størstedelen av kvelden ute sammen med venner; ** Møtt venner ute*

Endelig har vi også stilt ungdommene med sansetap samme spørsmål om mobbing som er stilt til alle ungdommer i Norge som deltar i Elevundersøkelsen. Svarene kan leses i tabell 3.13. Det er signifikant flere ungdommer med sansetap som opplever mobbing «2 eller 3 ganger i måneden» enn i Elevundersøkelsen for 2012, og en slik frekvens regnes som mobbing. Det er derimot ikke flere ungdommer med sansetap som opplever daglig eller ukentlig mobbing enn det er i den generelle ungdomsbefolkningen. Dette kan godt tolkes som et uttrykk for manglende inkludering eller en inkluderingsutfordring. På mange måter er det ikke utenkelig at det å ha en syns- eller hørselshemming er en beskyttelsesfaktor mot direkte eller åpen mobbing, for eksempel fordi voksenpersoner på skolen

er tydelige på at ingen skal mobbes på grunn av funksjonsnedsettelse. Samtidig indikerer disse resultatene at mange ungdommer med sansetap inn i mellom opplever adferd fra medelever som er sårende og ekskluderende, og det er rimelig å tolke det dithen at når mange opplever dette, er det enda en vei å gå for å oppnå inkludering i skolen.

Tabell 3.13 Med mobbing mener vi gjentatt negativ eller «ondsinn» atferd fra en eller flere rettet mot en elev som har vanskelig for å forsvare seg. Gjentatt erting på en ubehagelig og sårende måte er også mobbing.

Er du blitt mobbet på skolen de siste månedene?

Vurdering	Ungdom med sansetap		Elevundersøkelsen (N=380 000)
	Antall	Prosent	Prosent
Ikke i det hele tatt	121	71,6*	79,0*
En sjelden gang	30	17,8	14,2
2 eller 3 ganger i måneden	12	7,1*	3,2*
Omtrent 1 gang i uken	3	1,8	1,7
Flere ganger i uken	3	1,8	1,9
Totalt	169	169	100,0

**Forskjellene er signifikante i T-test med signifikansnivå 0,05 eller lavere*

4 utfordringer, muligheter og begrensninger

Vi innledet forrige kapittel med to konstruerte fortellinger hvor forholdet mellom muligheter og begrensninger blir belyst. Videre har vi sett at mange ungdommer med sansetap ikke kan sies å oppleve inkludering i skolen, enten man måler dette ved å se konkret på klasseromsdeltakelse eller ved å se på ungdommens opplevelse av seg selv og skolen. Studien som presenteres her bekrefter dermed trender funnet i annen forskning: Ungdom med sansetap segregeres ofte i skolen og segregeringen øker med alderen.

I dette kapittelet knytter vi an til de innledende casene om Hans og Grete, og vi skal her belyse studiens andre problemstilling som handler om hvilke inkluderingsutfordringer unge med sansetap møter i skole og i fritid, samt hvilke muligheter som kan åpnes for dem.

4.1 Virkelighetens kompleksitet

Vi understreker at for de fleste informantene våre var hverdagen full av både muligheter og begrensninger, og ofte er det vanskelig å skille skarpt mellom disse begrepene: Hvis en ungdom med sansetap for eksempel blir så sliten av å henge med i en ordinærklasse at han eller hun er nødt til å få være på et eget hvilerom deler av dagen, så kan dette tolkes *både* som fornuftig tilrettelegging *og* som noe som bidrar til å svekke elevens «membership» i klassen. I analysene av det kvalitative materialet hvor vi fokuserte på ulike former for utfordringer var det noen kjerne kategorier som var gjennomgående (jfr selektiv koding). I historiene om Hans og Grete i forrige kapittel er dette eksemplifisert. For det første viser analysene at det eksisterer ulike former for utfordringer knyttet til informasjon og kunnskapsgrunnlaget. Videre viser det at praksisen knyttet til inkludering, tilrettelegging og bruk av hjelpemidler er varierende. Det er et helt sentralt funn at samtlige informanter forteller historien om hvordan det først og fremst er de selv som må streve med å tilpasse seg de andre elevene eller jevnaldrende på skole og i fritiden, men graden varierer: Noen opplever knapt at omgivelsene kommer dem i møte, andre opplever en langt mer positiv hverdag. Foreldre og foresatte sin rolle er et tema som er mye omtalt i litteraturen (se for eksempel Haugen, Hedlund og Wendelborg, 2012) og det kommer også tydelig frem i materialet

at dette er en viktig faktor, spesielt knyttet til samarbeid med skole- og fritidsarenaer. I tillegg viser analysene at utfordringer knyttet til inkludering også handler om å balansere eller tilpasse det enkelte tiltak i tråd med den enkelte elev sine behov og konteksten forøvrig.

4.2 Informasjonsutveksling, kunnskapsbehov og samarbeid

Nei, det er to måter å gjøre det på da – enten så går du i nedoverbakke da eller så går du opp da! Vi har hele veien jobbet med å skaffe oss mer informasjon om det å være synshemmet og hva det handler om. (Mor til synshemmet gutt)

Nedleggelsen av spesialskolevesenet bygget på sterke normative prinsipper om at alle barn og unge skulle gå på skole og være en del av sine nærmiljøer. Samtidig er det ingen selvfølge at det på enhver barne- og ungdomsskole i dette landet finnes god kompetanse om inkludering av barn og unge med sansetap. Skolen skal støttes i inkluderingsarbeidet av Pedagogisk-Psykologisk Tjeneste (PPT) som skal finnes i alle kommuner, og PPT på sin side skal kunne be om, og få, oppfølging og veiledning fra de statlige kompetansesentrene (i dag Statped, tidligere spesialskoler).

Det er mange funn i vårt materiale som forteller at denne ideelle modellen for samarbeid, kunnskapsoppbygging og informasjonsutveksling ikke fungerer så godt i praksis som forutsatt i plan- og regelverk. Det er selvfølgelig barnet eller ungdommen med sansetap som betaler prisen når inkluderingen svikter, men de som først og fremst må forholde seg til de spesialpedagogiske støttesystemene og andre offentlige støttefunksjoner (NAV, NAV Hjelpemiddelsentral, Helsevesenet, Spesialisthelsetjenester) er barnets foreldre/foresatte. Denne studien bekrefter her andre studier (se for eksempel Haugen m.fl., 2012; Wendelborg og Tøssebro, 2010) som alle forteller det samme: Foreldre/foresatte til funksjonshemmede barn må påta seg flere roller som andre foreldre/foresatte stort sett slipper. Dette er særlig roller som sakfører, koordinator og pådriver overfor det offentlige. Det er da heller ikke spesielt oppsiktsvekkende at foreldrene i denne studien – som i andre – lykkes i varierende grad med å håndtere sine «ekstraroller»: Noen har god kjennskap til offentlige støttesystemer og opplever få om noen problemer når

det gjelder å få sine rettigheter oppfylt. Noen forteller om bratte læringskurver, men også at de i kraft av sine generelle ressurser har kommet ned med beina på jorden. Noen opplever å lykkes i mindre grad og føler både bitterhet og dårlig samvittighet når de ser at barna deres får mindre enn optimal rettighetsoppfyllelse.

Selv om dette altså på ingen måte er et originalt funn, men bare enda en bekreftelse på eksistensen av en skjevhet, er det grunn til å fremheve det opplagt problematiske: Barn med sansetap som har ressurssterke foreldre/foresatte får etter alt å dømme en bedre rettighetsoppfyllelse på mange områder sammenlignet med barn som har ikke har foreldre/foresatte som ikke har samme resurser.

Som vist i tidligere studier (Haugen m.fl., 2012) og nevnt i første kapittel er det mange milepæler som barn med funksjonshemming går igjennom, på lik linje med alle andre barn. Overgangen fra barnehage til skole og mellom skoleslag er overganger som alle barn og foreldre/foresatte erfarer, men for barn med sansetap er disse overgangene mer kritiske og mer sårbare. Opparbeidede relasjoner brytes og kunnskap og innsikt om barnet og familiens situasjon følger ikke alltid med fra en hjelpeinstans eller en institusjon til en annen. I materialet finner vi flere eksempler på at mottakerskolen vegret seg mot å få informasjon om barnet og barnets behov. De ønsket å starte med «blanke ark» og bygge opp sin egen kompetanse fra bunnen av. Dette kan få negative konsekvenser for barna og virke merbelastende for foreldre/foresatte. Et annet eksempel som gir uheldige konsekvenser er når informasjon og kunnskapsoverføring uteblir i overgangen mellom skoler.

Foreldrene mener at overgangen fra for eksempel barnehage til skole er vanskelig. Når foreldrene hadde barn i barnehagealder ga foreldrene uttrykk for at de var bedre fulgt opp, ofte var det kun en kontaktperson og mer stabilitet i personalet ved barnehagene. Skolene beskrives oftere som et sted med større gjennomstrømning, løsere bånd og vanskeligere tilgjengelighet på informasjon. Selv om informantene forteller om ulike forløp, er de fleste foreldrene opptatt av at de brukte mye tid på å innhente informasjon og «å ta utdanning» i hva det betyr og hvilke konsekvenser det har å få et barn med sansetap.

Når du får en unge som er det noe med – så var det et dårlig team som tok i mot meg – helsestasjon – hele permisjonstida gikk med til å lese lover og regelverk – vi ser jo at de som ikke er like ressurssterke får det tilrettelagt – jeg fikk ikke være mamma – jeg måtte være den som ordnet opp – jeg har enda ikke bearbeidet sorgen – det er utrolig kipt å se at andre får – de som trenger hjelp fra det offentlige – det var ingen plass det sto at vi kunne ordne det og det (...) Jeg burde hatt psykolog – selvfølgelig skulle jeg hatt det...vi skulle hatt oppfølging...og mer avlastning. (Mor til Charlie)

Ett forhold som ikke alltid belyses i de andre studiene som tar opp det uuttalte kravet til foreldre/foresatte om at de skal gå inn i nye roller som ombudspersoner for sine barn, berører valg og ansvar. Flere av foreldrene i undersøkelsen var inne på at det var de som i ulike sammenhenger var de formelle beslutningstakere når viktige avgjørelser ble tatt på barnets vegne. Dette handlet typisk om valg av skole- eller opplæringstilbud, og flere foreldre ga uttrykk for at de hadde truffet slike valg uten at de hadde full oversikt over implikasjonene og mulige konsekvenser. Like fullt måtte de leve med ansvaret for å ha foretatt slike valg og føle på usikkerhet om hvorvidt de hadde truffet de beste beslutningene, som illustrert i sitatet fra moren til Benjamin som er hørselshemmet:

I en slik fase har du veldig behov for klare svar (...) jeg fikk veldig behov for informasjon... for ingen var veldig tydelige...jeg tenkte at jeg må finne de riktige svarene for å kunne ta de riktige valgene...for du må foreta deg noe og da trenger du svar på hva du bør gjøre...og når du da får motstridende svar da blir det veldig frustrerende(...)så det jeg hadde behov for var noen, for eksempel foreldre som var lenger fram i løypa og som kunne ha fortalt meg hva som hadde fungert for dem og ikke, og hvordan de hadde gjort det...for det er vanskelig å vite. (Mor til Benjamin)

Mens moren til Benjamin tok et aktivt grep ved å «kurse seg selv» for slik å stå bedre rustet til å ta overveide valg, var det andre foreldre som ikke hadde kapasitet til å sette seg godt nok inn i konsekvensene av ulike valg og slik ble mindre delaktig i barnas utdanningsforløp. Samtidig finner vi eksempler på fortellinger der forberedelser og informasjonsarbeidet har fungert utmerket. Et gjennomgående trekk i de fortellingene som kommuniserer god

tilrettelegging er at både foreldre og ressurspersoner har vært tidlig ute og slik sett godt forberedt. En av ressurspersonene rundt Charlie forteller om overgangen til ny skole:

Vi startet forberedelsene sommeren før han skulle begynne. Vi hadde en person som var der... en ledsager... som var i kontakt med både hjem og spesialskolen. Og den sommeren var han på skolen for å «lære seg skolen» slik at han kjente skolen ved skolestart. Vi har hatt et veldig godt samarbeid med fagmiljøet. Vi har gjort forarbeid ... og medelever tar ansvar. (Ressursperson)

Videre ble det gjort konkrete tiltak ved skolestart for å informere medelever og sette dem inn i situasjonen til Charlie:

Vi har forsøkt å legge til rette... vi har hatt øvelser... for det er dette med alt det man ikke tenker på... for han kan jo ikke se... så alle de andre elevene måtte lære seg å føre han... alle måtte prøve å gå med blindfold... og når jeg har elevsamtaler spør jeg dem direkte hva de gjør for å følge opp Charlie. Så jeg tror det fungerer veldig greit... jeg ser aldri at han står alene eller blir overlatt til seg selv, men samtidig så er Charlie en meget velfungerende elev. (Ressursperson)

Sitatet overfor berører noe vesentlig som også andre informanter har vært inne på: Kunnskapen om det å ha en medelev i klassen med et sansetap kan neppe spres nok. Moren til Benjamin forteller at ikke bare klassekameratene, men også deres foreldre/foresatte i sin tid ble med på en klassetur til et senter for tegnspråk. Moren understreker viktigheten av at alle lærere og ledelsen ved Benjamins hjemmeskole tar og føler ansvar for inkludering, ikke bare de få lærerne som har det daglige direkte ansvaret der Benjamin går. I likhet med Charlie og moren til Charlie, forteller både Benjamin og moren hans om en hverdag som riktignok har mange utfordringer, men som samtidig preges av at det er mange gode hjelpere som bidrar til inkludering. Benjamin selv opplever sin hverdag som positiv, om enn også utfordrende.

Eva er synshemmet og en av de informantene som fremstår som deltaker i et positivt inkluderingsprosjekt og som mener at ting fungerer godt både på skolen og i fritiden. Samtidig forteller moren hennes om hvordan de hele veien har jobbet hardt for å få til et konstruktivt samarbeid, både med skole

og andre instanser. Selv om samarbeidet med skolen stort sett har fungert bra er det ikke uten utfordringer:

Ungdomsskolen var veldig flinke med fysisk tilrettelegging... og det handler nok om at det er mere håndfast. Hvis man etterlyser det og det så kan man kjøpe det...mens derimot andre tilpasninger har ikke vært like enkelt. Det er vanskelig, for eksempel det å få ekstra ressurs i timene...for det hadde hun på barneskolen, mens på ungdomsskolen så har man tatt bort denne ressursen i noen av timene. Vi vet ikke hvorfor...vi får som forklaring at man skal fremme selvutvikling og selvstendighet. Hun ligger litt etter i noen fag så det synes vi er rart, vi skjønner det ikke. (Mor til Eva)

Slik vi tolker denne uttalelsen, handler den om et viktig aspekt ved inkludering; spørsmålet om dimensjoneringen på tilretteleggende tiltak. Det kan her virke som om Eva «straffes» når det ser ut til at hun fungerer på linje med medelevene sine: ressurser fjernes.

Dette understreker igjen at en viktig premiss for god inkludering et godt samarbeid mellom skole og hjem basert på gjensidig tillit og likeverd. Det er ingen selvfølge. Moren til Donna forteller at på tross av at hun var aktiv med å ringe til skolen, skolens rektor og også til kontaktlærer for å få til en dialog, så opplevde hun å ikke bli hørt som mor. Derimot fikk hun følelsen av å være den som bare kom med mas og krav.

Skolen var overhodet ikke flink til å inkludere- hadde også en lærer som ikke fulgte spesielt godt opp...det virket som at skolen ikke ønsket råd om det å ha hørselstap og konsekvenser av dette – jeg ringte ofte da ting hadde skjært seg på skolen, men da hadde jo allerede skaden skjedd. (Mor til Donna)

Et konkret eksempel var da mor tok kontakt med skolen for å fortelle at det var uheldig når lærer valgte at elevene selv skulle velge det å jobbe sammen to og to, for da ble Donna alltid valgt bort. Mor savnet forståelse for at skolen kunne ha valgt en mer inkluderende strategi i undervisningen:

De visste jo...forhåpentligvis...at hun alltid falt utenfor ved slike løsninger. Jeg mener skolen hadde mulighet til å velge en mer

inkluderende måte å jobbe sammen på blant medelevene, særlig i fagene kunst & håndverk, musikk og gym. (Mor til Donna)

Eksemplet med Donna er ikke enestående. Flere av foreldrene refererte til lignende episoder og praksisen med at elevene selv skal velge hvem de vil jobbe sammen med to og to er tema i mange intervjuer. Videre illustrer dette eksemplet – som vi også kommenterer lenger ute i teksten – at det å bidra i inkluderingsarbeidet ikke nødvendigvis krever store og ressurskrevende grep, men det krever at lærere og andre ressurspersoner er bevisste, tar sitt ansvar på alvor, og har en holdning knyttet til tilrettelegging for bedre inkludering. Foreldrene erfarer også at de må spille sine roller som ombudspersoner for sine barn «smart», ved for eksempel å aldri la sin egen frustrasjon komme til syne på en måte som skolen kan oppfatte som kritikk:

Ikke alltid like lett for foreldre å sitte og si: Så bra – dere gjør en kjempejobb – dere gjør masse – vi vil bare at dere skal gjøre enda mer – det er aldri noe godt å sitte å kjenne på den at du skal sitte der å være så kravstor – men samtidig hvis hun skal komme seg gjennom på en god måte er vi nødt til det! (Mor)

Dette, at du må spille din rolle smart for å oppnå dine rettigheter, er dessverre velkjent i funksjonshemmingsforskning. Den som bekler rollen som «klienten» og som utmerker seg som «vanskelig» må betale en pris for sin oppførsel. Foreldrene opplever dermed en ambivalens i forhold til i hvor stor grad de kan si i fra til skolen. Foreldre forteller at de ikke kan være sinte på lærer eller tolk, fordi det er tross alt de som skal ta seg av barnet deres. Og likeledes er det emosjonelt krevende når man gjentatte ganger opplever at man ikke blir tatt på alvor eller trodd samtidig som man vet at man er den som kjenner sitt barn best. Moren til John forteller for eksempel at hun fikk kjeft av rektor fordi hun brydde seg for mye. Skolen ønsket å ordne opp på egen hånd uten innblanding av mor:

Rektor på barneskolen var totalt fraværende, forståelsen fra ledelsen var svært liten. (Mor til John)

Dette er dessverre beskrevet i flere studier og behøver derfor ikke å drøftes bredt her. Det som likevel er på sin plass er å påpeke at det er barnet eller ungdommen som blir offer for dårlige inkluderingsprosesser, og at

ungdommene i vårt utvalg dermed er dobbelt sårbare, som understreket her av en av foreldrene:

For vi vet at vi ringer ofte og det synes vi er ekkelt – du blir den som maser – jeg skjønner det veldig godt – og jeg hadde ikke kunne stått på sånn bare for meg selv – men hun er ikke gammel nok til å ta den kampen. (Mor)

Det er så langt nevnt flere faktorer som kan bidra til å legge til rette for inkludering. For det første er det å være i en ordinærklasse/gruppe en faktor (som vist i kapittel 3), men det er også viktig med gode lærerkrefter, tilgang på god og riktig informasjon, og ikke minst at det er lagt til rette for at hjelpemidlene kan anvendes på en måte som brukeren er komfortabel med. Samtidig er det flere av elevene og deres familier som opplever store utfordringer knyttet til tilrettelegging, særlig til den praktiske tilretteleggingen.

4.3 Praktisk tilrettelegging og inkluderende praksiser

En ting er å få tak i hjelpemidler – noe annet er hvordan man bruker dem – her er det mange som trenger hjelp eller en innføring. (Mor til hørselshemmet gutt)

Historien til Fiona kan virke som eksempel for det flere av de utfordringene mange av elevene hadde erfaringer med: Ledelsen ved skolen til Fiona er stort sett fraværende og har ikke vært veldig imøtekommende når Fionas lærer har trengt fri for å dra på kurs/møter på det hørselsfaglige kompetansesenteret: «...det er flaut rett og slett at lærerne ikke orker å komme på kurs» (Mor til Fiona).

Det er gjort lite for å bevisstgjøre medelever og andre lærere om Fionas behov for tilrettelegging for eksempel viktigheten av å bruke mikrofon- og teleslyngeanlegget i klasserommet. Ingen av lærerne på bostedsskolen kan tegnspråk og har heller ikke vist noen interesse for å lære seg det. Det er ingen kontakt mellom bostedsskolen og spesialskolen. Læreren til Fiona forteller også at man av og til lurte på hvor mye hun hører for eksempel når de ser norsk film som ikke er tekstet, men at de aldri egentlig har sjekket ut

dette med henne. Så lenge Fiona eller andre ikke stiller krav til skolen blir det ikke foretatt ytterligere tilrettelegging. Fiona forteller at hun stadig opplever at hun ikke får med seg hva som blir sagt fordi det ikke brukes mikrofon:

Jeg opplever det hver dag... for at det blir for fort overgang da... fra lærer til elev... som snakker.⁵ Sånn at hvis læreren sier noe og så er det en elev som rekker opp hånda og da blir det så fort for meg og jeg må snu meg... men jeg sier ingenting da jeg bare sitter der og... men jeg sitter med bestevenninnen min og hun ser det på meg hvis jeg ikke hører noe så da gjentar hun det (...) jeg bare ser på henne slik og da skjønner hun det med en gang... eller jeg bare løfter på skuldrene og da skjønner hun det ... eller hvis det er beskjeder i klassen og jeg ikke får det med meg så gjentar hun det ... men det har blitt en vanesak for henne at hun gjentar alle beskjeder læreren gir så noen ganger kan jeg høre dem både to og tre ganger ... sånn at hun er sikker på at jeg har fått det med meg. (Fiona)

Fiona sier hun ikke vet om lærer vet at det foregår slik (at en venninne tar dette ekstra ansvaret) Hun forteller videre at hun ikke vil bruke FM lyden – som kutter ut alle andre enn læreren – og høreapparatet virker dårlig i skolesammenheng. Dette er et teknisk problem som får sosiale konsekvenser: Det handler om at teknologien vanskeliggjør å få med seg både det læreren sier og fortløpende kommentarer fra medelever. Som nevnt i første kapittel er høreapparater og cochleaimplantater dårligere enn et vanlig øre når det gjelder å kunne skille mellom vesentlig og uvesentlig lyd (som for eksempel bakgrunnsstøy). Mikrofonsystemene i et klasseværelse er konstruert for å kompensere for dette, men prisen den hørselshemmede eleven betaler er at man ikke får både det læreren og medelevene sier inn på øret med mindre både lærer og medelever er disiplinerte nok til hele tiden å bruke mikrofon. Slik disiplinering har også den kostnaden at den legger dempere på spontane ytringer i klasserommet (for eksempel i diskusjoner hvor mange er ivrige og vil slippe til med sine synspunkter). Det er dermed ikke så enkelt som man skulle tro for en elev som Fiona å simpelthen forlange at medelevene skal ta hensyn. Fiona har valgt å håndtere dette på en måte som gjør at hun ikke hele tiden blir synlig som den det skal tas hensyn til, men prisen hun betaler er at

⁵ Her påpeker Fiona noe som er kjent; at selv med bruk av mikrofon kan det være krevende for den hørselshemmede eleven å få med seg når ulike talere snakker. (Se kapittel 1.)

hun ikke får med seg alt som skjer i klasserommet, noe som antakelig både har negative faglige og sosiale konsekvenser over tid.

Elevene som nevner slike eksempler er mest opptatt av den sosiale dimensjonen ved bruken av tekniske hjelpemidler, og det er flere enn Fiona som forteller om problemer med å bruke mikrofon i undervisningen:

Men jeg bruker ikke så ofte mikrofon jeg da ... for jeg får jo ikke til å høre hva de andre sier. ... ikke sant (Benjamin)

Problemene kan også omfatte kunnskap om bruken. Flere av elevene forteller om situasjoner der de må ta ansvar for ekstraoppgaver knyttet til at de har et sansetap, og John forteller at det er ofte at det tekniske utstyret svikter og at det er han selv som må ta ansvar for dette:

Det er jeg som må ta ansvaret for det er jo jeg som kjenner om det virker eller ikke, de kan jo ikke høre det. Det er jeg som sier i fra og så får de ta ansvaret for å ringe hjelpemiddelsentralen... men det er bare det at den hjelpemiddelsentralen er ikke alltid til å stole på...for når vi ringer så sier de at de skal komme og så kommer de ikke! Så ringer vi igjen og så sier de at de kan godt komme, men det må bli etter skoletid. Og da er det ofte like dårlig dagen etterpå, det blir bedre når jeg er tilstede for da kan jeg høre om det virker eller ikke (...) Jo, lærere kan også si noe om det, men de har så lite erfaring med å ha tunghørte elever her på skolen (...) Det er ikke alltid de husker å bruke mikrofon så jeg må minne dem på det nesten hver time at de må ta på seg mikrofon...kontaktlæreren min har begynt å venne seg til det da etter tre år da. (John)

Så jeg må passe på at de bruker mikrofon og at de slår den på av og til (...) jo det hadde kanskje vært greit om de hadde fått lære litt mer og kunne vite litt mer for det de vet er det jeg som har fortalt dem...og det er jo ikke nok det egentlig. (John)

Når John blir spurt om dette virkelig er hans oppgave svarer han at «nei, det er vel egentlig ikke det». Samtidig illustrerer eksemplet med John at når systemet ikke virker som det skal går det utover barna som blir pålagt en betydelig merbelastning. Som vi tidligere har sett er ikke eksemplet over

enestående, og de fleste av ungdommene vi snakket med hadde store merbelastninger i hverdagen som direkte eller indirekte virkning av sansetapet.

Samtidig illustrer dette eksemplet hvor viktig det er med gode ressurspersoner. I det kvalitative materialet forteller dataene om lærere som selv innrømmer at de glemmer å bruke mikrofon, at assistenter ikke har erfaring eller kompetanse til å gjøre den jobben de er satt til å gjøre og at krav om dokumentasjon og økt byråkratisering vanskeliggjør inkluderingsarbeidet. Eva forteller for eksempel om hvordan man i språkundervisningen skulle se en film med fransk tale og engelsk tekst for at elevene skulle øve seg i språk: «...og da var det jo å høre på fransk og lese engelsk, men jeg kan jo ikke fransk så jeg skjønte ingenting». (Eva)

Så hverdagslig dette enn kan fortone seg er det et alvorlig problem dersom den funksjonshemmede ungdommen opplever at de voksne på skolen svikter sitt ansvar for å tilrettelegge for inkluderende praksiser. At medelever ikke nødvendigvis er så flinke å ta hensyn har vi mange eksempler på, men medelever er som jevnaldrende selv i utviklingsprosesser og stadier av modenhetsutvikling, der det er urimelig å forvente at de alltid skal kunne treffe riktige valg (Kermit 2010). Vårt overordnede funn er som nevnt at det er den funksjonshemmede ungdommen selv som må dra det tyngste lasset i en stadig kamp for inkludering, hvor mange hensyn skal balanseres; hensynet til særlig tilrettelegging og behovet for ikke å alltid stikke seg ut med sine stigma, samt behovet for å fremstå som én som er lik sine jevnaldrende. De funksjonshemmede ungdommene burde dermed slippe å i tillegg skulle takle voksnes manglende kompetanse eller vilje til å drive praksiser i skolen som er inkluderende. Ann uttrykker det presist i det følgende sitatet om hvordan det er hun som betaler prisen når voksne svikter:

Jeg skulle ønske at lærerne kunne styre litt tydeligere, for eksempel når det er diskusjoner... men lærerne er uvante. Jeg er vant til å si i fra, men hvis temaet ikke er så viktig hender det at jeg ikke bryr meg.
(Ann)

Et selvstendig poeng i denne sammenhengen er at det er et misforhold mellom rettigheter og målsetninger på den ene siden, og *måten* rettigheter innløses på og *måten* målsetningen om inkludering behandles. Flere studier

har påpekt hvordan familier hvor ett eller flere av medlemmene har en funksjonsnedsettelse bruker mye tid og energi i kontakten med hjelpeapparatet (Haugen m.fl. 2012). Dette er også et aspekt ved det å være funksjonshemmet elev i skolen. Charlie som bor for seg selv på det tidspunktet han blir intervjuet er opptatt av dette:

Ja og søknader og sånn det tar 'skitlang' tid... til hjelpemiddelsentralen for eksempel... du skal behandles trediv ganger før de kan behandle noe som helst... og si ja eller nei ... og styr og stell. (Charlie)

Noen av ressurspersonene var også opptatt av hvor viktig det var at de tekniske hjelpemidlene til en hver tid var på plass.

Teknologisk er det ikke alltid tilbudet på skolen er tilrettelagt det tilbudet som finnes, og elven burde ha tilgang til samme type utstyr hjemme. Hvis noe går i stykker, og det gjør det med jevne mellomrom, tar det flere uker fra vi leverer til hjelpemiddelsentralen til vi får PC tilbake. Det sier seg selv at dette ikke er særlig optimalt. (Ressursperson)

For å oppsummere dette avsnittet kan man si at manglende tilrettelegging er en alvorlig hindring for målsettingen om inkludering, og manglende tilrettelegging er noe vi dessverre finner mange eksempler på. Da handler det sjeldent om de store linjene – alle informantene våre er formelt beskyttet av formelle vedtak og sterke rettigheter. Det handler dess mer om svikt i detaljer og manglende omhyggelighet i gjennomføring av målsetninger: De synshemmede informantene fortalte for eksempel om mangel på ledsaging i forbindelse med trening og noen få fortalte også at de i perioder hadde gått på skoler hvor det ikke var tilrettelagt for kroppsøving i det hele tatt. Her er bare noen sentrale eksempler tatt med, men det er grunn til å påpeke at det Annick Prieur (2004) i en annen kontekst (innvandring) har kalt «summen av små krenkelser» kan beløpe seg til mye også for våre informanter. Av og til blir prisen så høy at den nuller ut hele inkluderingsprosjektets positive normgrunnlag. I neste avsnitt skal vi se nærmere på det vesentlige forholdet mellom «visitorship» og «membership», samt forholdet mellom inkluderende og segregerende praksiser.

4.4 Integrert eller segregert tilbud

I det kvalitative materialet kommer det klart frem at følelsen av å være inkludert også kan forstås i sammenheng med det å være «slik som alle de andre», å være «member» med ordene til Shirin Antia og hennes medforskere (1999: 2002). Det å gå i en ordinær klasse blir dermed en sentral faktor, noe som også understrekes i det foregående kapittelet. Noen av ungdommene som gikk i ordinær klasse fortalte at for dem var det «helt vanlig» å leve med det sansetapet de har, de har ikke opplevd noe annet. Charlie for eksempel illustrer dette når vi spør ham hvilke konsekvenser det å være blind har hatt for ham i skolen og i hverdagen ellers:

Spør du meg så har det jo ikke hatt noen konsekvenser for jeg har jo aldri hatt særlig syn så jeg har ikke mistet noe som helst ... så jeg synes ikke det har hatt noen store konsekvenser ... det eneste er det ene store problemet med å komme seg rundt og sånn... det er det eneste upraktiske jeg kan komme på nå i farten ... kan ikke kjøre bil for eksempel... eller jeg kan, men det er ikke så lurt (ler). (Charlie)

Når det gjelder å «være som alle andre» understreker Charlie flere ganger i intervjuet at han alltid har følt seg som «en av gjengen». Han forteller at han er god til å snakke for seg og at han ofte bruker ironi og er glad i humor. Han synes ikke man skal gjøre veldig stort nummer ut av at han har et sansetap:

...for jeg synes ikke det er noe å skru så voldsomt opp det at jeg har litt dårlig syn. (Charlie)

Benjamin er også en av ungdommene i studien hvor det nedlagt et godt arbeid og hvor vi kan identifisere en rekke positive aspekter i inkluderingsprosjektet han er en del av. I følge han selv har han et rikt sosialt liv både i skole- og fritidsammenheng. Han vektlegger det å være tilknyttet en liten skole:

Jeg trives på skolen for det er så godt miljø her... spesielt det at vi er en sånn liten klasse... vi er bare 15 stk ... så ift de andre som er 26 og 28... så vi blir ganske sammenspleiset. (Benjamin)

Flere av ungdommene uttrykte at de følte seg inkludert i klassen og i nærmiljøet, og beskriver en hverdag preget av «membership» mer enn

«visitorship». Hannah, en synshemmet jente på 18 år forteller at «vi var heldige som hadde en skole med mye ressurser» som la grunnlag for inkludering i klassen. Men Hannah forteller også hvordan hun selv nektet å bli tatt ut av klassen i matematikktimene (hvor særlig geometri var utfordrende) for å få eneundervisning. I denne sammenhengen snakker Hannah også om sin egen betydning for utkommet av inkluderingsprosjektet: «Jeg må jo inkludere meg!»

Selv om de kvantitative resultatene presentert i forrige kapittel utvetydig påpeker det positive ved å gå i en ordinær klasse, får statistikken bare i begrenset grad frem hvilken daglig kamp det å være, og forbli, «member» kan innebære for den enkelte elev. Ann forteller:

Men det er utfordringer, for eksempel det å følge med i boka og se på tolken – vanskelig å kombinere. Hvis det er diskusjon og jeg rekker opp handa, så er det ofte noen som sier noe uten å rekke opp handa, det er mange som er ganske umodne i klassen... jeg kjenner at jeg er eldre. (Ann)

Når Ann sier at hun er eldre er det fordi hun etter førsteklasse på videregående valgte å ta videregående over mer enn tre år og dermed har fag med elever som er ett år yngre enn henne. Hun oppgir flere grunner til dette, men én faktor er at overgangen fra døveskolen hun gikk på til en videregående skole og en ordinær klasse hvor eneste tilrettelegging er tolk, var tøff. Også læreren til Ann bekrefter at det er lite fokus på hva inkludering av hørselshemmede elever i videregående skole innebærer, utover at alle får oppfylt retten til tolk. Skolen Ann går på har flere hørselshemmede elever og dermed et lite tegnspråkmiljø, men tegnspråk blir ikke mobilisert som en ressurs i inkluderingen på en måte som også involverer de andre elevene. På spørsmål om noen av de hørende i klassen bruker tegnspråk svarer Ann:

Har sett at noen staver litt til hverandre – positivt, men det er ikke jeg som har undervist dem. De har jo fått litt info om tegnspråk. I fjor var det noen som kom inn og snakket med dem. (Ann)

«Staving» betyr i denne sammenhengen at Anns medelever har plukket opp det såkalte enhåndselfabetet i norsk tegnspråk og dermed kan de visualisere norske ord ved å stave disse. Dette funnet er absolutt positivt, men

helhetsinntrykket av tilbudet Ann får i videregående skole er preget av at hun behandles «som en hørende som ikke kan høre» (Kermit 2011 med henvisning til Marc Marschark). Det vil si at mange i hennes omgivelser anser at hun ikke har andre behov enn behovet for tolket oversettelse, for å være inkludert. Resultatet er at når tolk er på plass, er det få som føler noe insentiv for å endre de vanlige praksisene. Resultatet er igjen at det er Ann som må anstrenge seg for å tilpasse seg rådende praksis, istedenfor at praksis tilpasses slik at den passer alle elevene, Ann inkludert.

Fra barneskolen har Ann erfart en praksis hvor hun kunne oppleve å være på linje med jevnaldrende som fullverdig «member», for da gikk Ann på en døveskole med undervisning både i og på tegnspråk, og en målsetning om tospråklig kompetanse i både norsk og tegnspråk. Dette er et tilbud som i forrige kapittel både ble omtalt som et «segregert» tilbud og et «ordinært opplæringstilbud hvor tegnspråk er opplæringsspråket». Døveskolen etter Reform 97 har denne tvetydige karakteren, noe Anns egen beretning også reflekterer: Hun beskriver døveskolen som et godt tilbud som har gitt henne muligheter og styrket hennes ressurser for å kunne være medlem ikke bare i et tegnspråklig fellesskap, men i samfunnet generelt. Ann ser for eksempel positivt på norskopplæringen hun mottok på døveskolen, og mener at selv terpingen på talespråklyder (som kritiseres veldig som en avleggs metodikk i mange andre sammenhenger) mener hun har gjort henne godt og styrket hennes mot til å snakke norsk med hørende medelever i dag.

Majoriteten av ungdommene i vårt utvalg hadde mer eller mindre kontakt med spesiallærere og spesialpedagogiske kompetansemiljøer i form av ekstratimer, spesialundervisning, korttidsopphold på døveskole, for eksempel en dag i uken, eller lignende. Noen hadde også vært på kurs og/eller sommerleir og slik knyttet vennskap med andre ungdommer i samme situasjon. Alle ungdommene snakker positivt om å treffe andre ungdommer med (en form for) sansetap, ha noen som «vet hvordan det føles» og noen «du ikke trenger å forklare alt til». Samtidig er det flere av ungdommene som legger vekt på viktigheten av å utvide omgangskretsen. Ved siden av Ann var både Hannah og Fiona veldig klare på dette punktet:

Det holder ikke å ha bare synshemmede venner. Det er litt stusselig bare å treffe mennesker som er synshemmet, det er en sosial styrke å knytte seg til andre, og ikke bare med synshemmede... som har en så

*liten arena. Det handler om å transendere de trygge rammene.
(Hannah)*

... for jeg er kjemperedd for at hvis jeg begynner på videregående med døve så kommer jeg bare i en gjeng med døve... så kobler jeg helt ut av den hørende verden... og det er jeg litt redd for. (Fiona)

Donna hadde i en periode gått på en hjemmeskole hvor det ikke var tilrettelagt verken med døvetolk eller lærerkrefter med tegnspråkkompetanse, men hvor hun måtte følge talebasert undervisning med bruk av tekniske hjelpemidler. Hun forteller om hvordan det var en lettelse for henne å få et tilbud ved en døveskole:

*Det var mye lettere å kommunisere – og å være sammen med andre når de snakket tegnspråk, det var ikke noe lett i den hørende klassen... det var vanskelig å kommunisere og vanskelig å oppfatte ting i mattetimen og sånn. Da kunne jeg ikke matte en gang. Men når jeg kom på døveskolen da kunne jeg lære matte for da ble det mye lettere å kommunisere med døvelærer og lærere som kunne tegnspråk.
(Donna)*

Denne følelsen av automatisk medlemskap er det flere enn Donna som beskriver, og dette har flere aspekter ved seg. Moren til Benjamin – som på mange måter er blant de i vårt utvalg som langt på vei kan beskrives som inkludert i sin hjemmeskole – forteller at kortidsoppholdene hans på døveskolen har mange positive funksjoner: Kortidsopphold og kontakten med døveskolen er en «sikkerhetsventil» for Benjamin som på tross av alt det positive i sin hverdag på hjemmeskolen ofte er fullstendig utslitt etter de vanlige skoledagene. I tillegg forteller moren at han med økende alder og modenhet også blir mer og mer frustrert og sint over det han opplever å gå glipp av blant jevnaldrende, og over de gangene han opplever å tape ansikt fordi han ikke har forstått riktig. Opp i alt dette er det en trygghet for ham å vite at han har valget om å bli elev på fulltid på døveskolen (ta en U-sving), og kortidsoppholdene gjør at Benjamin har hatt oversikt over implikasjonene av et slikt valg. Videre gir kortidsoppholdene Benjamin et pusterom hvor han kan slippe ned skuldrene og hvor han ikke trenger å jobbe konstant for å få med seg det lærere og medelever sier. Endelig er døveskolen også et sted hvor Benjamin kan oppleve å få spille rollen som en populær og attraktiv

samværspartner, og hvor han kan hevde seg. At korttidsopphold dermed er et godt alternativ har støtte også i de kvantitative dataene (se forrige kapittel). Likevel er det også her en personlig omkostning for Benjamin: Det er ikke alltid hjemmeskolen og døveskolen klarer å koordinere undervisningen sin (noe som er en forutsetning), så Benjamin må jobbe ekstra for å ikke havne etter på hjemmeskolen. I tillegg må han balansere fritidsaktiviteter hjemme mot tid gått med til reise og opphold på døveskolen:

Jeg har fått tilbud om å fortsette [å komme til døveskolen] en dag i uka, men jeg har sagt at det vil jeg ikke ... det er greit å være med på alt det [hjemme]skolen gjør også. (Benjamin)

Benjamin holder likevel fast på korttidsopphold inntil åtte uker i året på døveskolen, og han deler Anns oppfatning om at døveskolen er noe annet enn et segregert spesialpedagogisk alternativ. Det handler desto mer om et naturlig sosialt miljø:

Vi som er hørselshemmede føler en tilhørighet til hverandre og til døveskolen. Kanskje de med cochleaimplantat har godt av å trene på å prate, men det er det å være i et miljø hvor man kan prate uanstrengt og hvor ingen tenker over at man ikke hører – vi er like. Det er jo viktig å kunne tale, men det er stor forskjell på døveskolen og den hørende skolen. På hørende skole er det få som kan tegnspråk.. (Ann)

Når vi oppsummerer dette avsnittet har vi her satt fingeren på flere forhold som kan virke innbyrdes paradoksale. Det er klart at alle ungdommene vi intervjuet motsetter seg å bli skilt ut av sine ordinære klasser på en måte som gjør dem synlige som funksjonshemmede (på en stigmatiserende måte). Alle ønsker å være «som andre», et ønske mange nok vil si er typisk for pubertet og ungdom. Samtidig opplever flere det som viktig å være sammen med «sine egne», og her er døveskolen i en spesiell stilling som et alternativ som ikke ubetinget kan beskrives som «segregert». I forrige kapittel fremgikk det at tilhørigheten til hjemmeskolen ikke ble svekket av korttidsopphold, og her har vi fulgt opp dette med ett empirisk eksempel som styrker dette funnet.

4.5 Reell og ikke reell inkludering

*Det å **være** sosialt tatt med og det å **føle** seg sosialt med – det er en vesentlig forskjell. (Ian)*

Som understreket i teorikapitlet er begrepene "visitorship" og "membership" (Antia m.fl., 1999 og 2002) nyttige for å betegne to ytterpunkter i måten syns- og/eller hørselshemmede unge er tilstede i klassen på. Selv om den som er "visitor" - eller gjest - er fysisk tilstede sammen med de andre, er han eller hun ikke reelt inkludert hverken faglig eller sosialt. Den som er "member" – medlem – anses imidlertid å være i klassen med samme rettigheter og plikter som alle andre.

Ian, en av informantene, er nettopp ferdig med videregående skole og har vært nesten blind store deler av livet. Han fremstår som godt inkludert på flere arenaer både i skolesammenheng og på fritiden. Han trener og er sosial, går på byen og studerer nå sammen med jevnaldrende. Fra utsiden oppfyller Ian alle kriterier for å være godt inkludert. Samtidig har han nyanserte beskrivelser av hvor «inkludert han egentlig føler seg», beskrivelser som passer godt til å eksemplifisere de teoretiske termene «membership» og «vistorship». Ian forteller:

Jeg kan fint være med en haug med mennesker og føle meg helt utafor – det kan jeg enda – hvor du vet at ja jeg sitter her og jeg konverserer med de menneskene rundt meg – men jeg føler ikke at det er grunnlaget – jeg føler ikke at jeg egentlig har noen grunn til å være her(...) Og jeg tror det kan sammenlignes med hvordan mange funksjonshemmede kan ha det – at det er noen som tar deg med, men du ser at enten fordi de ikke snakker så mye med deg eller at du på en måte spiller på bortebane – det er en gjeng og du er ikke med i gjengen ... og at du rett og slett ender opp med å føle deg utenfor selv om du er med andre mennesker, og det er veldig ofte at du ikke kan få gjort noe med det, utenom å være enda tøffere selvfølgelig – å bare kaste deg ut i samtaler du ikke aner hva du har å gjøre i. (Ian)

Jeg har jo... etter at jeg flytta... kjent på det igjen... denne utryggheten... du kommer hjem og legger deg ned på senga og tenker: hvorfor gidder jeg dette? Og så går det 5 sekunder og så tenker jeg:

jo jeg gidder fordi... jeg kan snakke om det fordi jeg vet at mange har det sånn... og jeg tror det er helt normalt og kanskje særlig blant funksjonshemmede... fordi... du har alltid den utryggheten med deg... er det fordi jeg ikke ser eller er det fordi det bare er meg. (Ian)

Å være ungdom må på mange vis generelt betegnes som å være sårbar på ulike måter; på veien mellom barndom og en tilstand som voksen er det mange utfordringer knyttet til identitetsdannelse og utvikling både kognitivt, sosialt og moralsk (for å nevne noen). Det som blir tydelig i materialet vårt er at funksjonshemming er en sårbarhetsfaktor som utgjør en tilleggsdimensjon for ungdommene i vårt utvalg. Hvor mye denne faktoren betyr varierer mellom informantene, men det går ikke an å si at det er en liten faktor for noen av dem. For vår fiktive «Grete» som vi innledet forrige kapittel med kan summen av barrierer og begrensninger bli så høy at det til syvende og sist begrenser Gretes mulighet til å gjøre seg de erfaringer i oppveksten som vi må anta er viktige for å lykkes godt med prosjektet det er å bli voksen. Grete blir hengende etter både faglig og sosialt, noe som resulterer i at hennes verden krymper: Hun får ikke forløst sine evner og anlegg og vil kanskje etter hvert bli så vant med å ikke lykkes at hun må rasjonalisere sine nederlag ved å forklare dem med faktorer knyttet til seg selv. Prisen for sviktende inkludering kan med andre ord være betydelig.

5 Inkludering på ulike arenaer og på ulike nivå

For mye av det de snakker om på skolen henger sammen med det man gjør i fritida! (Ressursperson)

I de to foregående resultatkapitlene har vi presentert og drøftet temaer knyttet til spørsmålet om inkludering versus segregering, og pekt på noen sentrale faktorer som har betydning for det å kunne arbeide med inkludering. I dette kapitlet fortsetter vi diskusjonen samtidig som vi utvider fokuset til også å omfatte fritid. I det følgende bruker vi termen «den ordinære fritidsarenaen». Det finnes ingen ekstraordinær fritidsarena, så når vi bruker denne termen betegner den fritidsaktiviteter som ikke er segregerte eller spesielt tilrettelagt for syns- og eller hørselshemmet ungdom.

5.1 I hvor stor grad er det sammenheng mellom inkludering i skolen og deltakelse på den ordinære fritidsarenaen?

Spørsmålet i overskriften er den tredje hovedproblemstillingen i prosjektet. De kvalitative dataene peker samlet på at det er en klart *tenkelig* sammenheng mellom inkludering i skolen og deltakelse på fritiden. I kapittel 3 har vi presentert og diskutert ulike mål på integrering. For å besvare problemstillingen mer konkret kan vi analysere forholdet mellom de ulike faktorene som beskriver inkludering og deltakelse og slik få et statistisk mål på hvilke sammenhenger man kan finne.

Vi vil først undersøke om hvordan skoletilbudet organiseres har innvirkning på sosial deltakelse på fritiden. For å undersøke dette har vi gjennomført en regresjonsanalyse hvor vi også kontrollerer for type funksjonsnedsettelse og opplevd barriere.

Tabell 5.1 Multivariat lineær regresjon: Sosial deltakelse i fritiden etter Type funksjonsnedsettelse, Opplevde barrierer og Klassedeltakelse. N=159

	B	Beta	t	Sig.
Konstant	1,98		9,96	,000
Type funksjonsnedsettelse (Syn referansekategori)				
Hørsel	0,27	0,16	1,90	,059
Kombinert hørsel og syn	0,43	0,14	1,69	,094
Opplevd barriere/grad av funksjonsvanske	-0,17	-0,29	-3,61	,000
Klassedeltakelse	0,22	0,12	1,49	,137
R²:		0.11		

B=ustandardisert regresjonskoeffisient

Tabell 5.1 viser at i dette datamaterialet finner vi ikke at klassedeltakelse har innvirkning på sosial deltakelse i fritiden. Dette samsvarer ikke med det Wendelborg og Paulsen (2014) finner blant elever med funksjonshemming. Imidlertid ser vi i andre deskriptive analyser at det er et mønster hvor elever som er delvis i vanlig klasse og delvis ute av klassen kommer dårligere ut også på sosial deltakelse i fritiden. Grunnen til at dette ikke slår ut her kan være at antallet elever er lite og målet klasseromsdeltakelse inkluderer større variasjon av organisasjonsformer enn tidligere undersøkelser. Videre i tabell 5.1 ser vi at det er bare opplevd barriere som har innvirkning på sosial deltakelse i fritiden. Det vil si at jo flere barrierer en opplever jo mindre sosial deltakelse på fritiden.

Vi ønsker videre å se på hvordan sosial deltakelse i fritiden og klasseromsdeltakelse har innvirkning på opplevelse av tilhørighet i jevnaldergruppa. Dette er et mål på i hvilken grad personen opplever tilhørighet og intimitet med jevnaldergruppen. Dette er en form for ensomhetsmål og Wendelborg og Kvello (2010) fant at skolens organisering av undervisningen til funksjonshemmede barn har innvirkning på deres tilhørighet til jevnaldergruppa. Dette skal vi undersøke nærmere med vårt datamateriale.

Tabell 5.2 Multivariat lineær regresjon: Tilhørighet kontrollert for Type funksjonsnedsettelse, opplevde barrierer, Sosial deltakelse i fritiden og klassesdeltakelse. N=159

	B	Beta	t	Sig.
Konstant	3,08		12,83	,000
Type funksjonsnedsettelse (Syn referansekategori)				
Hørsel	0,06	0,03	0,46	,646
Kombinert hørsel og syn	-0,40	-0,11	-1,64	,103
Opplevd barriere/grad av funksjonsvanske	-0,22	-0,30	-4,72	,000
Sosial deltakelse i fritid	0,32	0,27	4,31	,000
Klassesdeltakelse	0,89	0,40	6,48	,000
R²:		0.47		

B=ustandardisert regresjonskoeffisient

I motsetning til tabell 5.1 viser tabell 5.2 at klassesdeltakelse har en klar og relativ sterk effekt på opplevelse av tilhørighet med jevnaldrende. Det vil si at de som er mye sammen med de andre i klassen opplever mer tilhørighet med jevnaldrende, kontrollert for de andre variablene i tabellen. Dette er i tråd med hva Wendelborg og Kvello (2010) fant. Videre ser vi av tabellen at sosial deltakelse i fritiden også har en klar effekt på tilhørighet. Det samme har opplevd barriere, men ikke type funksjonsnedsettelse. Kort oppsummert finner vi at type sansetap forklarer lite, det som forklarer mest er opplevd barriere, sosial deltakelse fritid og særlig klassesdeltakelse (betaverdi: 40). Samlet sett forklarer disse variablene over 47 prosent av variansen i den avhengige variabelen tilhørighet (noe som er en høy prosent).

Samlet sett viser dette en klar sammenheng mellom skolens organisering av undervisningen til elever med syns- og/eller hørselshemming og deres tilhørighet med jevnaldrendegruppa. Det er også indikasjoner på at denne organiseringen av undervisningen har innvirkning på deres sosiale deltakelse på fritiden. Dette er i tråd med hva tidligere undersøkelser om

funksjonshemmede elever forteller oss (Wendelborg og Kvello 2010; Wendelborg og Paulsen 2014; Wendelborg 2010; Finnvold 2013).

5.2 Å være ung og håndtere annerledeshet i skole og fritid

For vi vet hvordan det er å være annerledes. (Fiona)

I forrige kapittel kommenterte vi hvordan flere av ungdommene vi intervjuet uttrykte et klart ønske om å «være som alle andre», samtidig som flere – særlig de tegnspråklige hørselshemmede – også vektla det positive ved å «være hos sine egne». Dette antyder en spenning mellom det å godta seg selv som man er på den ene siden og ønsket om tilhøre en annen gruppe med antatt høyere status. Ann knyttet for eksempel en viss stolthet til det at hun ikke «bare» hadde døve venner, men også mange hørende. Samtidig er hun også medlem av en tegnspråklig fritidsklubb, som i denne konteksten må betegnes som et ikke-ordinært fritidstilbud. Ann setter stor pris på dette tilbudet, men vektlegger også at hun ikke bare kan være der. Når vi intervjuer de tegnspråklige klubbliderne i dette tilbudet får vi vite at Ann uttrykker en holdning som ikke er uvanlig. Samtidig er det mange tegnspråklige ungdommer som aldri oppsøker ordinære fritidsarenaer.

Dette berører spørsmålet om ungdommenes selvoppfatning og spørsmålet om hvordan de forholder seg til det å bli merket som «annerledes» i mange sammenhenger. Kermit (2006) har på bakgrunn av historier til hørselshemmede pekt på at det er et spenn mellom det å se på seg selv som «likeverdig om enn annerledes» og det å se på seg selv som en person med et mindreverdige avvik. Ungdommene vi intervjuet håndterer sin opplevde annerledeshet på mange ulike måter; noen er konstruktive og understreker likeverd, andre bygger kanskje mer under en selvopplevelse som mindreverdige eller stigmatisert.

Et sansetap trenger ikke å være synlig i det hele tatt, eventuelt kan synlige tegn på sansetap skjules, for eksempel håret over høreapparatet:

Jeg bruker fletter eller hestehale, men jeg liker best løst hår (...) Ja, litt opptatt av å dekke CI [cochleaimplantatet]... så nå har jeg fletter på begge sider. (Gina)

Det går frem av materialet at selv om mange av elevene er åpne om sitt sansetap og kanskje eksponerer det ved å bruke humor eller gjøre seg til, er det også sårbare sider, sider som kanskje ikke er like eksplisitte men som foreldre og lærere som kjenner elevene godt legger merke til. Lærere forteller om svaksynte som knipser eller smatter høyt. De får det til å fremstå som en komisk gimmick, men gjør det i virkeligheten for å kunne orientere seg i rommet og under bevegelse ved hjelp av ekkolokasjon. Andre igjen bruker derimot ikke et synliggjørende hjelpemiddel som for eksempel blindestav fordi de kjenner miljøet og miljøet kjenner dem og vet at de må ta hensyn.

Jeg trengte ikke blindestav i hjembygda, alle visste hvem jeg var og flyttet seg hvis jeg kom bortover veien. (Ian)

Den kvalitative forskjellen mellom disse eksemplene består i at det første kan tolkes som et uttrykk for fenomenet «passing» (Goffman 1967) som er omtalt i første kapittel. Det andre sitatet handler om at man er så trygg at man ikke føler at man trenger å signalisere for eksempel behov for å bli tatt særlig hensyn til. De fleste av våre informanter forteller at de opptrer i kontekster der de føler denne siste typen trygghet, men det er også mange som forteller om «passing» og et fenomen beslektet med passing: Det at omgivelsene minimaliserer betydningen av ens funksjonsnedsettelse med begrunnelsen «[han/hun] fungerer så godt at vi glemmer at de har et sansetap» (ressursperson). Utsagn av denne siste typen er som regel godt ment, men de kan like gjerne handle om at ungdommer har så vellykkede strategier enten for «passing» eller sansetapskompenserende teknikker at jevnaldrende og voksenpersoner som lærere rett og slett lar seg lure til å tro at sansetapet ikke er noe man trenger å ta så alvorlig. Benjamin var tunghørt allerede som lite barn, og hørselstapet ble sterkere (det progredierte) ettersom han ble eldre. Som svært mange andre barn i hans situasjon lærte han seg fort å støtte hørselen sin ved å lese på munnen til den som snakket. Dette medførte, i følge Benjamin, at ansatte i barnehagen ikke tok hørselstapet hans alvorlig nok, og heller ikke trodde helt på at han hørte dårlig:

Dem trudde ikke på det på barnehagen... fordi jeg leste på munnen hele tiden. (Benjamin)

Dette kan medføre at viktige hjelpetiltak som kunne vært anvendt på et tidlig stadium uteblir fordi barnets sansetap ikke fanges opp og heller ikke tas

seriøst nok. I Benjamins tilfelle førte dette til at han ikke fikk viktige hørselstekniske hjelpemidler før i 4. klasse. Satt inn i en bredere kontekst og tolket på bakgrunn av studiens samlede funn fremstår det som nokså typisk at voksne ansvarspersoner heller vil nedtone ungdommens funksjonsnedsettelse enn å understreke hvor viktig det er å ta på alvor de utfordringer den kan medføre. Dette blir gjerne gjort i god mening for ikke å stigmatisere, men som nevnt tidligere er faren da at man også lar bagatelliseringen bli en sovepute og en unnskyldning for ikke å sette sterkt fokus på inkluderingen. Når dette skjer er det eleven selv som må fortsette å kompensere.

Endelig er det også andre forhold i elevens håndtering som minner om «passing», men som er mer komplekse. En av ressurspersonene vi intervjuet fortalte hvordan hun hadde observert en synshemmet elev som konsekvent valgte seg ut jevnaldrende samhandlingspartnere som eleven kunne kontrollere og få med på aktiviteter som foregikk mest på hennes premisser:

Slik det fungerer i dag er det fort gjort at de synshemmede drar med seg andre elever som de er trygge på og lager seg passive leker, for eksempel de sitter og snakke sammen, for da er de innenfor noen trygge rammer. Noen kan også bli ganske kontrollerende og styre leken, ved for eksempel å kommandere de som er seende til å hente ting, gjøre ting, sitte og stå på spesielle plasser osv. De gjør dette fordi de må lage seg trygge rammer og ha kontroll over omgivelsene. Synshemmede liker å ha kontrollen for da er det trygt og greit, men ofte burde de også tvinges litt ut av komfortsonen...og da må de voksne legge til rette for å bryte denne utviklingen og det kan man gjøre ved å organisere gruppe og par lek så tidlig som mulig i forhold til barnas alder slik at de får opparbeidet seg gode praksiser. (Ressursperson)

Denne ressurspersonen bekreftet med dette lignende funn og observasjoner som er gjort blant hørselshemmede barn og omtalt i kapittel 1. Dette må tolkes som et eksempel på at barn og unge med sansetap vil gå langt for å få til å ligne sine jevnaldrende. Denne ressurspersonen var også opptatt av at for det første så må foreldre, lærere og andre ressurspersoner legge til rette for at barna skal inkluderes i lek i skolen. For det andre understrekes det også at

noen av elevene må få hjelp til å utfordre sin egen komfortsone. Dette diskuterer vi i et senere avsnitt.

Selv om det er urimelig å anta at «passing» og de mer sofistikerte strategiene vi presenterer her velges helt bevisst og kalkulert av informantene våre, er det likevel klart at ungdommene med sansetap kjemper for en selvpresentasjon som gjør at de ikke skiller seg negativt ut. Nå kan man anføre at alle unge i skolen gjør dette, men dette koster utvilsomt mye mer energi og innsats for en ungdom med et potensielt stigma og en funksjonsnedsettelse som gjør det krevende å få med seg alt som foregår, det være seg auditivt eller visuelt. Det er også eksempler i materialet som antyder at det er et aspekt her av balansegang hvor ungdommen hele tiden må vurdere hvordan man opprettholder sin fasade av «vanlighet». Flere av ungdommene vi intervjuet fremstår som erfarne balansekunstnere. Det er viktig for dem å benytte hjelpemidler for å få med seg innholdet i skolen, både det faglige og det sosiale, samtidig som dette ikke må gå utover de andre elevene i klassen. En av mødrene forteller:

I skolen tror jeg det er viktig at lærere er flinke til å la de svaksynte elevene få vise frem noe de mestrer som gir status hos de andre elevene. (Mor)

Og så må lærerne passe på så ikke den svaksynte eleven fremstår som gullunge som aldri får kjeft eller som de andre synes får fordeler i form av mer hjelp... det har vi opplevd da noen ble misunnelig på at hun fikk mye hjelp av mattelæreren i en time selv om det bare var synshjelp på grunn av statistikk. (Mor)

Informanten Gina er opptatt av det samme. Det gjelder å ikke bli for mye lagt merke til, det være seg i positiv eller negativ forstand. Når Gina i tillegg har tolk i klassen er det veldig viktig for henne at det er en tolk som ikke skjemma henne ut eller gjør henne ubehagelig synlig ved sin opptreden. Tolken må være sånn passe kul og gli inn uten å bli for synlig, for Gina har på den ene siden nok av negativ erfaring med det å bli synliggjort samtidig som hun anerkjenner at hun har behov for tilrettelegging:

Det er viktig at de er der for meg... at de hjelper meg hvis jeg ikke hører helt...at de respekterer meg, men noen ganger kan det bli litt

for mye, for eksempel hvis jeg skal på nytt dansekurs... noen ganger kan mamma si: ja hun hører litt dårlig...og da kan det bli litt sånn overdrevet tydelig...sånn...HVORDAN HAR DU DET [snakker høyt og overdrevent tydelig] ... da får jeg lyst til å svare... JO JEG HAR DET BRA [snakker høyt og overdrevent tydelig] ...for jeg hører ikke så dårlig...jeg hører jo bra...men hvis det blir mye støy og sånn da blir det vanskeligere...eller hvis noen har vanskelig dialekt. (Gina)

Hannah, som er litt eldre enn Gina, bruker begrepet å «utløse fremmedheten» samtidig som hun viser til at hennes eget forhold til det å skille seg ut har endret seg med alderen:

Jeg brukte IKKE blindstav, ville ikke skille meg ut, ikke for å skjule en synshemming, men for ikke å utløse fremmedheten...men det er annerledes i dag. (...)1-10-klasse var greit, men jeg gjennomgikk en stor utvikling i forhold til syn i ungdomsårene, så når jeg begynte på videregående skole var det «greit» å skille seg ut. Jeg kjente folk i nærmiljøet, men hadde ikke et så stort nettverk som på videregående. På videregående... når jeg utvidet det sosiale miljøet, var det enklere med stakk. Det er litt hva man gjør det til. Det å være annerledes er ikke å være sær, du bruker det mer som et statement. (Hannah)

Dette å vende annerledeshet til en positiv ressurs finnes det få eksempler på i vårt materiale, men det er interessant at én av de ungdommene vi snakker med opplever at det at han har en funksjonsnedsettelse også kan bidra til at han kan ta, og få, en tiltrodd rolle i ungdomsmiljøet sitt. Charlie forteller hvordan han ofte opptrer som «klassens psykolog»:

Jeg vet ikke hvorfor, men på ett vis har det blitt slik at hvis noen har noen problemer de har behov for å snakke om så har jeg bestandig blitt psykologen (...) ikke bestandig... men i 99,9% av tilfellene så har det blitt sånn at om det er noe skitsnakk...for eksempel på Facebook eller skype eller noe sånt...plutselig har jeg blitt psykolog. Jeg vet ikke helt hvorfor...det bare ble slik...alle vil ha Charlies gode råd...både jenter og gutter...jeg vet ikke hvorfor ... Det er så mye utseendepress i vårt samfunn vet du...det er mange som styrer og steller med det... jeg ser da ikke det jeg... jeg skiter da i hvordan folk ser ut! (Charlie)

Charlies fortelling handler om en positiv identifisering med en rolle han både kan fylle og som er verdsatt, og det er dessverre ikke mange lignende fortellinger i materialet vårt. Det overordnede resultatet i dataene er at ungdommene vi intervjuer alle opplever at deres bestrebelser på å oppnå en selvfremstilling som «lik andre jevnaldrende» er et prosjekt ingen klarer å lykkes helt med (med et mulig unntak av tegnspråklige hørselshemmede når de er på døveskolen). De må dermed både rasjonalisere hva dette betyr for dem, samt mobilisere det de kan for å kompensere. To typiske eksempler på rasjonalisering som er kjent fra andre sammenhenger dreier seg om ukuelig optimisme – «Det går bra skjønner du!» - og det som er kjent som Polyanna-syndromet; Jeg har det ikke så ille, for det er alltid noen som har det verre. Andre studier av synshemmede ungdommer har tilsvarende funnet en tendens til å bagatellisere og å spille ned betydningen av for eksempel ubehagelige kommentarer fra jevnaldrende i klassen (se for eksempel Almbakk, Wold og Brandsborg, 2011).

Et eksempel på mobilisering som også er kjent fra annen forskning (se for eksempel Ytterhus 2002 og 2004), består i det å alltid være den positive og hensynsfulle:

Jeg bryr meg om andre – setter andre foran meg selv – tar meg som et sistevalg – føler at jeg må hjelpe andre – jeg har en venninne som er tunghørt – vi er veldig lik – vi setter de andre foran – når vi er sammen snakker vi om det vi trenger.

Intervjuer: Tror du hørende tenker sånn?

Jeg føler at mange tenker bare på seg selv, men mange tenker også på andre – de er litt mer ego enn oss – for vi vet hvordan det er å være annerledes. (Fiona)

Dette kan jo overfladisk sett fremstå som en positiv form for mobilisering. Snille og positive mennesker oppnår utvilsomt bedre kontakt med andre enn sure og negative. Det dystre ved dette funnet består da i at eleven som velger å mobilisere på denne måten kan være nødt til å bruke strategien også når han eller hun slett ikke føler for å være snill og positiv. Dette kan med andre ord være en strategi som tvinger ungdommen til alltid å bite i seg skuffelser, frustrasjoner og sinne. Dette kommenterer vi nærmere i neste avsnitt.

5.3 Emosjonelt merarbeid og inkludering som slit

Det er et tydelig funn at det «å inkludere seg» (Hannah) slik det kommer fram i denne studien, medfører en betydelig følelsesmessig merbelastning. De unge blir frustrerte, slitne, irriterte og mentalt utmattet. Det å hele tiden være «på» er nødvendig for å fremme sin egen inkluderingsprosess, samtidig går det klart fram i materialet at dette medfører en merkostnad. Håndtering av ulike typer følelser og arbeidet med å bearbeide disse, er gjennomgående i foreldrenes fortellinger og kan forstås som ulike typer «*emosjonelt merarbeid*». Ungdommene opplever at de hele tiden må kjempe for å være «på» og for å være med. Dette kan være svært utfordrende og koste mye i form av anstrengelse og frustrasjon. En av mødrene i studien beskriver dette:

Han kommer hjem og sier at han har det bra og at han trives, men samtidig ser jeg at når han kommer hjem om dagene er så er han forferdelig sliten. Det handler om at han bruker høreapparat, det handler om støy, han bruker utrolig mye energi på å henge med i kommunikasjon som er spontant...for han får ikke med seg alt...og så må han spørre opp igjen...og så får han høre om hva som har blitt sagt og... så skjønner han hvorfor de flira, men da er det ikke artig lenger. Så han blir forferdelig sliten. (Mor)

Mor forteller at det er mange sånne situasjoner i løpet av en dag, «der han liksom blir litt dum». Dette er et tema som går igjen i flere av intervjuene – det å bli inkludert har en betydelig merkostnad eller det krever betydelig følelsesmessig merarbeid.

«Emosjonelt arbeid» ble første gang beskrevet av Arlie Hochschild i boken *The Managed Heart* (1983). Noe av kjernen i Hochschilds arbeid handlet om å synliggjøre hvordan servicearbeidere i amerikanske flyselskaper måtte lære seg «how to manage the heart» for å utføre arbeidet etter bedriftens ønsker. De ansatte måtte lære seg å aktivere ønskede følelsesuttrykk og samtidig undertrykke private følelser der og da. Hochschild argumenterte videre for at det emosjonelle arbeidet slik berører selvet på en mer direkte måte, enn i annen type arbeid og dermed virker merbelastende. Vi kan her dra paralleller til hvordan ungdom med sansetap også utfører et betydelig emosjonelt merarbeid.

Mor til en annen hørselshemmet gutt forteller at han er veldig god til å lese på munnen og at han derfor klarer seg godt skolesammenheng. Samtidig er det veldig kontekstavhengig hvorvidt han får med seg det som blir sagt, og det har også en kostnad å måtte spørre folk om å gjenta:

Jeg ser det godt i skolesammenheng og i store grupper... og han ber folk gjenta i mindre grad nå enn før... for det å være den som hele tiden skal be om få det gjentatt... det gjør noe med deg!(...) Jeg tenker ungdomstid... den her følelsen av å... hvis jeg hele tiden måtte spørre og be folk gjenta så har jeg kanskje følt meg litt dum... eller han svarer ikke nødvendigvis på det det han blir spurt om... og så kan han kommentere eller komme med en kommentar til en samtale som ikke hører hjemme i den samtalen... fordi han har mistet en liten bit og dermed så er innholdet noe annet enn han trodde det var. Og når man opplever det veldig ofte så gjør det noe med deg... og for hans tilfelle så er det kanskje det å trekke seg litt unna... ikke være så påkoblet nå som det han har vært før. (Mor)

I følge mor har sønnen blitt gradvis mindre sosial etter at han begynte på ungdomsskolen, og hun mener også at sønnen selv aksepterer dette i sterkere grad. Hun mener dette skyldes at det å være sosial er krevende, han må være påkoblet hele tiden og det kan være vanskelig å få med seg alt når guttene for eksempel står i ring og snakker om jenter. Mor synes dette er synd, samtidig sier hun at hun forstår sønnens valg:

Det er jo på en måte synd at han ikke får med seg dette, men på den andre siden så forstår jeg han veldig godt. Det er veldig mye støy og han blir sliten av all denne pratingen. Derfor må han ha lov til å bare melde seg av... .og tidligere så har jeg vært bekymret for at han ikke klart å sortere ut... han skulle være med på alt... så på et vis er jeg glad at han klarer å sortere ut og ta hensyn til at han blir sliten. (Mor)

Det at han blir sliten er også noe som merkes på hjemmebane. Flere av foreldrene i utvalget fortalte om ungdommer som tilsynelatende fungerte godt på skolen, men som kom hjem slitne og full av frustrasjoner som var nødvendig å ta ut hjemme:

Masse frustrasjon på hjemmebane...der han sitter og skriker uten å vite hva han skriker for. Han kommer hjem og er kjempeirritabel og sliten og sint uten at han klarer å forklare hvorfor. (Mor)

Fortellingene om hvor utmattet ungdommene vi har intervjuet kan være er mange og samstemte, og det er helt plausibelt at dette i seg selv legger en demper på hvor aktiv man kan være både i skole- og fritidssammenheng. John legger vekt på dette:

Jeg er egentlig en god del alene da, men egentlig er det litt greit for da får jeg slappe litt av... så er jeg veldig glad i å høre på lydbok (...) Det er ikke noe problem å ta kontakt med andre, men det er ikke så ofte at jeg har lyst... når jeg er sliten da er jeg ikke interessert i å være sammen med andre. (John)

Faktisk var det dette aspektet ved hørselshemming John først trakk opp da vi spurte hva han tenker om at han har nedsatt hørsel. Han svarte umiddelbart:

Nei, det går litt utover fritida for jeg blir veldig sliten av skoledagene... både [mikrofon]anlegg og skolearbeid... jeg bruker jo høreapparat hele tiden og det blir en sliten av. (John)

John legger spesielt vekt på at det å bruke høreapparat, i tillegg til at det letter skolehverdagen, også er en betydelig merbelastning:

Det er slitsomt å gå og høre rett inn på øret... all lyd rett gjennom hele dagen... det må jeg si. Det er greit nok at jeg bruker det, men det er like høy lyd hele dagen... ikke noe avstand... bare rett inn hele dagen... det blir jeg sliten av (...) Det er mye støy, men enkelte plasser går det an å stikke seg vekk... det er grupperom hvor man kan stikke seg bort... bruker å gå dit av og til. (John)

Flere av de unge var opptatt av at selv om de følte seg inkludert var ikke dette en prosess som forløp uten merkostnader. Gina som også er hørselshemmet forteller om hvordan hun ofte i skolesammenheng må konsentrere seg for å få med seg det som blir sagt:

*Det varierer hvor vanskelig det er, men jeg må fokusere... ellers hører jeg ikke noe... jeg lytter... og hvis jeg ikke hører så ser jeg på leppene... og det er viktig hvis jeg møter fremmede så **må** jeg se på*

leppene! Med vennene mine kan jeg høre hva sier til og med med lav musikk i bakgrunnen. (Gina)

For mange handler det etter alt å dømme både om en fysisk utmattelse som følger av det rent fysisk anstrengende ved å kompensere for sitt sansetap, og om en psykisk utmattelse som følger av det å hele tiden måtte arbeide for å opprettholde en selvpresentasjon som en som er mest mulig vanlig eller «lik de andre» slik det er beskrevet i forrige kapittel. Merbelastningen med å være annerledes kommer også til uttrykk når Fiona forteller om lettelsen hun følte når hun for en gangs skyld opplevde at en jevnaldrende kom henne i møte på en enkel og liketil måte. Det dreier seg om at Fiona på konfirmasjonsleir hadde begynt å få kontakt med ei av de andre deltakerne:

Jeg fortalte henne ikke med en gang at jeg var tunghørt, det gjorde jeg ikke, men så fant jeg ut at hun virket veldig ok og som en god venn så jeg fortalte henne det... og da sa hun bare: jeg vet det! Og da ble jeg veldig sånn lettet for at hun faktisk ville være venn med meg. For jeg har alltid opplevd at når jeg sier at jeg er tunghørt så er folk sånn... å ja... så drar de... men hun var liksom sånn «jeg vet det» og så var hun der... hun dro ikke. (Fiona)

Fionas beretning forteller mye om ulike overveielser knyttet til hvorvidt man skal eksponere sitt sansetap, men kanskje enda mer om hvorfor det er så viktig for ungdommene vi har intervjuet å bygge opp en selvframstilling som «lik andre». Det handler om det Hannah betegnet som å ikke «utløse fremmedheten». Erfaringene ungdommene gjør seg er at jevnaldrende trekker seg unna den de oppfatter som annerledes.

Til tross for av mange av ungdommene i vårt materiale, som vist foran, gjør en iherdig innsats for å være «like alle andre» viser våre funn at det blir vanskeligere «å være lik» jo eldre informantene blir. I kapittel 1 viser vi hvordan flere studier dokumenterer at barn med funksjonsnedsettelse segregeres mer og mer jo eldre de blir. I vårt materiale fremkommer flere fortellinger som på ulikt vis gir inntak til å danne hypoteser om årsakene til denne trenden. Følgende sitat hvor John snakker om sin oppvekst er ett eksempel:

Jeg har også diskutert dette med andre svaksynte. Jeg ser en likhet på at veldig mange har det bra i barnehagen og barneskolen går veldig fint, men så skjer det ofte noe rundt 5-6 klasse. Plutselig er ikke alle der lenger... det lages gjengdannelser... det er ikke det at gutta ikke vil ha meg med, men de bruker i hovedsak tre år av livet sitt til å spille fotball i hvert eneste friminutt. Det er ingen «vilje-ekskludering», men du har ikke kommet så langt at du rekker å tenke at dette er dumt... det bare blir sånn... det er ikke vond vilje... men det blir mer gruppedannelser. (John)

De fleste av ungdommene vi snakker med forteller at de føler seg godt inkludert, både i skole- og fritidsammenheng. Videre er det gjennomgående i materialet at foreldrene jevnt over uttrykker flere og mer alvorlige bekymringer om situasjonen enn det barna selv gjør. De fleste foreldrene forteller eksplisitt om hvordan det «å være med» medfører betydelige «merkostnader» for barna i skolehverdagen som illustrert ovenfor, men også i fritida. Det er sårt for foreldrene å være vitne til at ingen lenger «slenger med etter skolen», eller at «ingen kommer og ringer på døren». I tillegg kommer bekymring for at venner ser begrensninger fremfor muligheter:

For det er en utfordring – det at man føler at man ofte blir utenfor - for de tenker at hun kan ikke dra på kino, men jo det kan hun, eller hun kan ikke bli med på sykkeltur, men jo det kan hun for vi har en tandem. (Mor)

Endelig er foreldrene også opptatt av, på den ene siden den merkostnaden venner pålegges når de skal være sammen med et barn med sansetap, og på den andre siden deres egen bekymring:

Man må ta hensyn... og det er ikke så lett alltid... for eksempel hvis hun drar til byen med venner så må vi vite at de er der... og at de ikke bare plutselig kikker på klokka og sier: «ups jeg må kaste meg på den bussen»... og så kan hun bli stående igjen midt i byen. (Mor til synshemmet datter)

Som vi så i kapittel 4 var flere av ungdommene opptatt av at det at de har et sansetap ikke skal forstyrre resten av undervisningen eller legge ekstra belastninger på medelevene. Fortellingen handler også om hvordan barna med

sansetap selv tar hensyn til omgivelsene. Moren til en synshemmet jente forteller:

Et eksempel for en tid tilbake var da en av venninnene hennes skulle ha bursdag og måtte sjekke om [navn på datter] kom... for hun hadde tenkt å ha en sånn inne fotball-bursdag... og da sa [navn på datter] at nei, det passer nok ikke for meg så bare ha det der du... så det blir slik at hvis hun lukter lunta om at her vil de egentlig ha noe annet, så trekker hun seg for ikke å være til bry. (Mor)

I dette avsnittet har vi vist hvordan det å leve med et sansetap stiller både barna og deres foreldre ovenfor ulike utfordringer. For det første er det å ha et sansetap i seg selv en merbelastning fordi man må jobbe ekstra med å få med seg det som skjer både i undervisningstimen og i friminuttet. Dette gjør at barna er slitne når de kommer hjem og har mindre overskudd til å være med på fritidsaktiviteter. Materialet avspeiler videre en sårbarhet både blant foreldre og barn som også har en emosjonell dimensjon. Det er mange hensyn å ta både blant barna og deres foreldre, hensyn som gir en emosjonell merbelastning disse familiene må forholde seg til daglig.

5.4 Hva fremmer inkluderende prosesser?

Så langt er det ikke tegnet et spesielt oppløftende bilde verken av den inkluderende skolen eller inkluderende prosesser utenfor skolen. Hovedkonklusjonen i det kvalitative materialet står fast: Inkludering er en daglig kamp, og den som må kjempe desidert hardest er den syns- og/eller hørselshemmede ungdommen. Dernest har vi pekt på at foreldrenes innsats er av stor betydning. Når inkludering må beskrives som en daglig kamp skyldes det først og fremst at man i skolen fremdeles i alt for høy grad behandler syns- og/eller hørselshemmede ungdommer som anomalier som har behov som bryter med det skolen normalt tilfredsstiller av behov. Løsningen man forsøker for å hankses med «problemene» dette utløser blir alt for ofte individrettede tiltak mot eleven, noe som bygger på en svært gammeldags spesialpedagogisk tanke: Gjennom individrettede rehabiliterende prosesser vil man endre og «normalisere» eleven som har et avvik slik at han eller hun kan gjeninntre i det «normale» fellesskapet.

Samtidig er hverdagen til ungdommene i undersøkelsen langt fra bare så nedslående som foregående avsnitt kunne antyde. Virkeligheten er kompleks, og det selv om vi tegner et noe dystert bilde av helheten, er det mange nyanser og mange funn som peker på muligheter og som identifiserer positive ressurser. Disse vil vi kommentere og diskutere nærmere her.

5.4.1 Å kunne delta på linje med jevnaldrende fordi man er flink til noe

Mange av de elevene som er deltakere i inkluderingsprosjekter preget av positive ressurser har vært aktive på fritida og ofte tatt del i og prøvd ut ulike fritidstilbud. Noen av dem som for eksempel Benjamin, Charlie, Eva og Hannah har funnet aktiviteter hvor de – uavhengig av funksjonsnedsettelse – enten er like dyktige, eller dyktigere enn sine jevnaldrende.

Fellesnevneren er at det dreier seg om aktiviteter der en syns- og/eller hørselshemming ikke er en avgjørende hindring for deltakelse. For ungdommene med synshemming handler dette da om musikkrelaterte aktiviteter eller kunstneriske aktiviteter. For ungdommer med hørselshemming handler det om lagidretter, eventuelt med tolk.

Moren til Benjamin understreket viktigheten av at Benjamin hadde brukt tolk på treningene helt siden han startet med sin lagidrett og strengt tatt før hun selv, trener og tolketjeneste så det helt store poenget med tolk:

Og vi fikk også spørsmål fra hjelpemiddelsentralen om det virkelig var nødvendig [med tolk på treningene], men det ville vi prøve ut så vi bestilte tolk. Og han prøvde det ut...og så hadde han nytte av det! Så det at han begynte med dette før han kom i tenåringsalderen...det var viktig! For da var de vant med det når han kommer i denne alderen at man ikke vil være spesielle eller utmerke seg...ikke lage noe styr av noe, men det med å ha tolk det er ikke å lage noe styr, for det er en naturlig del for han og for alle som kjenner han! Og det tror jeg var kjempeviktig! (Mor til Benjamin)

Moren til Benjamin understreker et viktig poeng: Man kan ikke forvente at foreldre eller ungdom selv vet når behov oppstår, og man bør i hvert fall ikke vente til et behov er blitt tydelig for alle før man setter i verk tiltak (som – i

denne sammenhengen – tolk). Benjamin er i dag fast på laget, med tolk fast på treningene, også nå når de nærmer seg videregående og kravet til dedikasjon og trening er høynet. Han har hatt samme trener over noen år, som han setter pris på.

Denne treneren ga uttrykkelig uttrykk for viktigheten av at *alle* på laget er like, og at de har en felles interesse for lagsporten sin. Han la vekt på at ingen skal forfordeles/særbehandles (f.eks. fordi man hører dårlig), men at alle har rett på tilrettelegging for at de skal kunne fungere ut fra sitt nivå.

Da Benjamin tidvis var mye borte fra treningene tok treneren tilslutt kontakt med mor for å høre hva som var årsaken til at Benjamin ikke kom på trening. Treneren forteller; *«jeg ville mase litt for å få han på trening, vi trenger dem alle»*. Grunnen til at Benjamin var mye borte fra treningene var at han hadde mye annet, ikke minst reising til korttidsopphold på døveskolen som tok en del av hans fritid.

Denne treneren var også veldig opptatt av at alle skal ha forstått instruksjoner og beskjeder, derfor var tålmodighet og disiplin viktige faktorer som ramme rundt treningene. Som treneren sa: *«ingen får snakke i munnen på meg eller holde på med tull og tøys- slik må det være og slik skal det være – godt for alle det!»*

Treneren til Benjamin forteller hvordan han tenker/legger opp treningen:

Ved oppstart av treningen samler jeg gruppa og gir en felles instruksjon til hele gruppen, dette blir tolket til Benjamin. Når treningen er i gang så tar jeg direkte kontakt med Benjamin, da bruker jeg ikke tolk. Da er det viktig at Benjamin og jeg har kort avstand til hverandre, at han ser og kan lese på munnen min, sier treneren. Mye av dette har jeg lært meg selv, men også fått noen gode råd fra tolken. Det er viktig at Benjamin også føler at jeg kan gi ham direkte beskjeder, uten at en tolk må være mellomledet. Under kamp har jeg gjort avtale med Benjamin om at han må se på meg en gang i blant for om jeg gir han noen beskjeder (dvs gjøre avtaler i forkant). I tillegg gir jeg også beskjeder via andre på laget når de er på banen. Av og til kan jeg ta han ut i 5 min for å snakke med ham og så sende

han utpå igjen. Alle på laget vet at Benjamin hører dårlig – dette er helt uproblematisk og han er akseptert på lik linje med de andre guttene.(Ressursperson)

Treneren forteller videre at det er viktig å behandle alle på ett nivå, og likeledes ta vare på alle. Det skal ikke være noen unødvendige særbehandlinger eller forskjellsbehandling. «*Ingen er annerledes på vårt lag og ingen skal behandles annerledes på vårt lag. Benjamin er en helt vanlig ungdom, men han hører bare litt dårlig*».

Blant våre voksne informanter som er ressurspersoner utmerker denne treneren seg når det gjelder å formulere disse essensielle prinsippene for inkludering.

5.4.2 Å stå på og ikke gi seg for lett

Det går frem av ungdommenes fortellinger om inkludering at man ikke blir inkludert hvis man ikke gjør en innsats selv. Som nevnt snakker Hannah til og med om å «inkludere meg» (Hannah). Eva, som også var synshemmet, forteller hvordan hun selv gjorde en iherdig innsats da hun begynte på ungdomsskolen:

Jeg har fått mange nye venner. Jeg tenker: grip alle du får tak i og forsøk å bli venner... for det er nå de første båndene bindes så jeg har blitt venner med veldig mange fra den nye skolen. De er veldig koselige der. Og så har jeg blitt venner med vennene til de andre [gamle]venninnene mine... og det funker veldig bra! (Eva)

Ann er også opptatt av at for å bli inkludert må man også informere sine medelever om hvordan man selv opplever hverdagen. Man må tørre å spørre hvis det noe man ikke forstår og man må kunne formidle sine egen opplevelser av situasjonen, og hva som fungerer og ikke når man for eksempel snakker sammen:

Jeg må jo selv ta ansvar for å si ting som «jeg forsto ikke» og «du må se på meg når du prater», men det er jo viktig at det er noen jeg er trygge på, vanskeligere med nye mennesker. (Ann)

Som tidligere nevnt forteller Ann at hun har lagt vekt på å ha venner som er både hørende og døve og at hun tenker dette er viktig for at hun skal kunne inkluderes på lik linje med andre.

Egentlig har jeg flere hørende venner enn døve, jeg liker meg sammen med dem, det er folk som tør å si fra. Ofte blant døve hvis man sier noe, så får man ikke så mye respons, folk har et nøytralt ansikt og sier ikke så mye fra hva de synes... det er litt sånn; «Bare glem det!» Men jeg vil at man skal kunne ta opp ting: Det var en hørende jente som sa til meg «Du snakker dårlig» og da svarte jeg henne «Jo, men du kommuniserer også dårlig med meg» og så sa jeg at hvis hun ville kunne jeg hjelpe henne slik at vi bedre forsto hverandre. Folk må jo bli kjent med meg og min bakgrunn. (Ann)

Ann forteller videre at hun har en venn som også har et sansetap og at hun forsøker å motivere han til å ta mer del i hennes sosiale krets:

Vennen min er døv og han blir ikke så mye med når jeg er med de hørende vennene mine, han synes det er litt ekkelt. Jeg prøver å oppmuntre ham og si at det ikke er så farlig og at han bare må kaste seg ut i det. Har tenkt på det; mange døve ser mer på problemene enn mulighetene – de skylder på hørselen når de ikke lykkes, men kanskje de burde stå litt mere på selv? (Ann)

Ann formulerer her noe helt sentralt som handler om *egen kompetanse på egen syns- eller hørselshemming*. Dersom man vet hvilke behov man har og kan artikulere dette på en grei måte til sine omgivelser i ulike settinger kan man lettere høste både aksept, forståelse, få bedre tilrettelegging og «*unngå å utløse fremmedheten*» (som er Hannahs formulering).

5.4.3 Hvis man har, får man

Den såkalte «Matteus-effekten» er formulert av sosiologen Robert Merton (1968) og har navn etter lignelsen i Matteusevangeliet hvor de som har mange talenter (som i evangeliets kontekst er penger) får flere, mens den som bare har ett, mister det.

En slik effekt gjør seg gjeldene for ungdommene i det kvalitative utvalget. De som har mange bein å stå på og mange jern i ilden får også mye til sammenlignet med de som har færre ressurser. Flere av ungdommene snakket om viktigheten av å være en del av et nærmiljø for og å kunne delta på fritidsaktiviteter som et ledd i inkluderingsprosessen. Dette ble blant annet understreket av Hannah:

Jeg spilte i korps fra jeg var 6-7 år og det gjorde søsteren min også. Vi spilte også Goalball⁶ med andre fra bygda, det opplevde jeg som inkluderende, men de var kanskje eldre enn oss. Og så gikk jeg på turn. (Hannah)

Hannah sier her noe om det å profitere både på å ha flere aktiviteter og det å ha flere andre å spille på i ulike kontekster. Det å ha flere valg kan tilsynelatende resultere i at man også får aktiviteter knyttet til flere ting og flere personer. Videre forteller Hannah at hun husker det som spesielt positivt at eldre ungdommer i korpset ubedt inkluderte henne på en måte som gjorde at også Hannahs jevnaldrende gjorde det samme. De eldre ungdommenes innsats er noe Hannah legger stor vekt på og som vi skal diskutere nærmere, men først skal vi oppsummere funn knyttet til to sentrale ressurser som er en faktor som gir mer til dem som har dem: Foreldre og ressurspersoner.

Det er gjennomgående i det kvalitative materialet at foreldrene spiller en betydelig rolle når det gjelder inkludering av barn og unge både i forhold til skolen og fritidsarenaer ellers. Som vi har nevnt, ser Charlie på seg selv som først og fremst en vanlig ungdom, og Charlie understreker foreldrenes betydning da han forteller om hvordan han føler han kan være med både i skolesammenheng og i ulike fritidsaktiviteter. Han forteller:

Det må være foreldrene mine som ikke har stoppet meg i å prøve ut ting (...) for det skal mamma ha! Det er mange foreldre som hvis de får en sønn som er svaksynt så blir de veldig sånn overbeskyttende...og styr og stell...man det har ikke mamma gjort. Hennes motto har alltid vært la heller gutten få prøve og heller få seg noen skrubbsår. (Charlie)

⁶ Et ballspill hvor man bruker en lydball og hvor alle deltakere har blindfold slik at ingen ser noe og synshemmede og seende dermed stiller på lik linje.

Charlie understreker at han ser på foreldrenes rolle, og deres holdning til hans sansetap som en av de viktigste faktorene for at han har kommet så langt som han har.

Overbeskyttende foreldre det liker vi ikke...en får så lite muligheter da...så mamma visst jo at jeg var svaksynt, men jeg fikk likevel sykle for eksempel...og jeg knakk handa, men det var ikke sånn at hun stoppet meg i å sykle...hun sa bare: ja ja, det er sånt som skjer det...alle kan knekke noe enten man er svaksynt eller ikke...så jeg har bare vært Charlie jeg – ikke blinde-Charlie nei!

Charlies mor er også tydelig når hun snakker om hvordan hun har tenkt omkring sin rolle som mor for en gutt med sansetap. Hun understreker betydningen av på den ene siden å stille opp for sine barn, men på den andre siden at dette medfører håndtering av merkostnader, utfordringer og frustrasjoner.

Jeg har to valg: jeg kan sette meg med å dekke eller jeg kan stå opp for Charlie. Så det har kostet, men jeg bestemte meg tidlig. (Mor)

Det går tydelig frem i det kvalitative materialet at bak en god inkluderingsprosess står det gjerne en aktiv forelder, og betydningen av å ha ressurssterke foreldre som jobber aktivt med inkluderingsarbeidet kan ikke understrekes nok. Bare foreldre er imidlertid ikke alltid nok:

Foreldre er viktige, men det er også lærerne.

Sitatet over er fra en av ressurspersonene vi intervjuet som hadde lang erfaring særlig knyttet til elever med synstap. Hun understreket betydningen av gode ressurspersoner i arbeidet med å fremme inkludering. Ser vi det kvalitative materialet som helhet er det også gjennomgående at i de vellykkede inkluderingsfortellingene er det også fortellinger om sentrale ressurspersoner som stiller opp. I fortellingen om både Charlie, Benjamin og Eva er det ressurssterke personer i miljøet rundt som fokuserer på oppfølging både i og utenfor skolen. Sammenhengen mellom aktive ressurspersoner og inkludering blir også understreket i intervjuet med en av ressurspersonene, da med særlig vekt på betydning av inkludering i friminuttene:

Det jeg ser der det går bra er at her har vi hatt flinke aktive lærere som også har tatt ansvar for eleven i friminuttene. Man har ikke en vellykket integrering i skolen hvis eleven ikke er sosial i friminuttene. Mange lærere tenker at friminuttet trenger vi ikke å bry oss om, men det er akkurat det vi gjør! Vi må bry oss om friminuttene for grunnlaget for den sosiale integreringen foregår der (...) Mange lærere tenker på friminuttet som fristed og... «la henne være for hun må hvile seg». Men dette blir så feil... man må bruke tid på det sosiale...og det kan ikke overlates til elevene. Slik det fungerer er det ofte at inkludering i friminuttene blir overlatt til de jevnaldrende... både fysisk, men også sosialt. Dette kan ikke de jevnaldrende ha i oppgave... det er en voksenoppgave. (Ressursperson)

Og informanten fortsetter:

Tenk på en skolegård hvor alle løper fritt... hvordan er dette for den som er synshemmet? Det blir vanskelig og utrygt... gymtime er jo alltid et mareritt... derfor viktige at barna blir «lært opp» og dette må man begynne med på et tidlig stadium helt i de første trinnene på barneskolen som en videreføring av barnehagen. Det er viktig at de synshemmede får etablere «skikkelige venner» for «skikkelige venner» vil etter hvert kunne ledsage og bidra til leker hvor man ledsager naturlig... og da blir ikke til at man må tilpasse leken til den som er synshemmet, men det blir en naturlig ramme for den leken alle skal delta i. (Ressursperson)

I neste kapittel vil vi diskutere og problematisere noen av denne informantens uttalelser, for informanten påpeker noen paradoksale forhold knyttet til inkludering. Dette rokker likevel ikke ved det at denne informanten utmerker seg ved å tydelig tilkjenne en dyp innsikt i problematikken inkludering innebærer. Ikke alle de andre voksne vi har intervjuet gjorde det.

6 Oppsummering og avsluttende diskusjon: Inkluderings paradokser

«Han vil være en av flokken...dessverre...» (Ressursperson)

I dette kapittelet oppsummeres og drøftes studiens viktigste funn. I tillegg knytter vi også trådene til tidligere forskning som studien har tatt utgangspunkt i, og endelig drøftes noen gjennomgående paradokser knyttet til studien.

Denne studien kan ikke si noe om de lange trendene som andre undersøkelser har identifisert, og som viser at bruken av segregerte opplæringsstilbud til funksjonshemmede barn og unge har økt i de senere år. Denne studien bekrefter imidlertid en annen påvist trend, den at segregering øker jo høyere opp i klassene man kommer. Studien som presenteres her dokumenterer at drøyt 25% av syns- og/eller hørselshemmet ungdom får hele eller deler av sitt skoletilbud utenfor det ordinære klasserommet. Det er flere elever med slike segregerte løsninger i videregående skole enn i ungdomsskolen, og ungdom med sansetap følger dermed trenden som er påvist for andre ungdommer med fysiske funksjonshemminger.

Studien støtter også tidligere studier som påviser mer ensomhet blant funksjonshemmet ungdom enn blant ungdommer flest. Videre støtter studien andre undersøkelser som viser at funksjonshemmet ungdom som er inkludert i skolen også har større sjanse for å være deltakende på den ordinære fritidsarenaen.

Inkludering som en normativ maksime som trekker opp retningen for pedagogisk virksomhet i skolen finner dermed støtte i denne studien, som i tidligere studier. Inkludering er en god ting. Når man da dokumenterer at utviklingen i arbeidet for å oppnå mer og bedre inkludering går feil vei, er dette alvorlig, og det er en utvikling som bør snus.

En viktig konklusjon i denne studien er dermed at det er grunn til å mene at skolen som samfunnsinstitusjon med ansvar for inkludering av alle elever, på makronivå, samlet sett ikke gjør jobben sin godt nok. På mikronivå, når vi ser

på den enkelte skole og det enkelte klasserom, er bildet forståelig nok mer komplekst: Noen skoler jobber målbevisst for å fremme inkludering, andre gjør det i mindre grad. Noen lærere som prøver å legge til rette for inkludering opplever sine kollegaer og sin skoleledelse som støttende, andre gjør det i mindre grad. Endelig støtter også studiens kvalitative data observasjonen at noen steder svikter både skole og lærere sitt ansvar, henholdsvis som inkluderende organisasjon og som pedagoger som skal legge til rette for god inkludering.

Denne variasjonen kan ikke beskrives som annet enn et rettssikkerhetsproblem for funksjonshemmede ungdommer. Opplæringsloven sikrer alle elevene på nokså klare og utvetydige måter, og arbeidsdelingen mellom første-, andre- og tredjelinjetjenesten, samt andre støttefunksjoner, er heller ikke uklar. Likevel kan det se ut som at retten til for eksempel tilpassa opplæring – og dermed indirekte retten til ikke å bli utelukket fra sine naturlige fellesskap – praktiseres svært ulikt.

Denne studien bidrar til å artikulere bekymringen om at spørsmålet om hva som er god inkludering i mange sammenhenger reduseres til spørsmålet om den enkelte lærers eller skoleleders skjønn. Denne rapporten dokumenterer at det er all grunn til å stole på skjønnet til dyktige fagfolk, men dessverre antyder også studien at mange fagfolk ikke er dyktige når det kommer til inkludering. Det er tre problemområder som er identifisert: Behov for tilstrekkelig kunnskap/kompetanse, innarbeidede spesialpedagogiske praksiser og behovet for nytenking omkring inkludering

6.1 Kunnskap og kompetanse

For å få til inkludering trenger alle deltakende aktører i inkluderingsprosessen kunnskap og kompetanse. Spørsmålet om hvem «deltakende aktører» er kan diskuteres, men omfatter i alle fall ungdommen selv, medelever, ungdommens foreldre, lærere – både de med direkte og mindre direkte ansvar, skoleledelsen, samt andre yrkesgrupper ved skolen (fritidskonsulent, helsesøster, tolk). I det kvalitative materiale er det noen eksempler på gode inkluderingsprosesser. Her er aktørbegrepet strukket til å omfatte ikke bare disse som er nevnt, men i tillegg også foreldrene til medelever, noe som i

disse eksemplene bidro veldig godt til inkludering ved at foreldrene kjente de aktuelle ungdommene og tidlig lærte seg å se på dem som likestilte klassekamerater på linje med sine egne barn. Det er med andre ord neppe de som spør «hvor mye er nok» som lykkes best, men derimot de som mener at det ikke kan bli for mye kompetanse eller for mange aktører med eierskap til inkluderingsprosessen.

Det er behov for kunnskap og kompetanse på alle nivåer, og også her gir det liten mening å prøve å spesifisere hvor mye som er tilstrekkelig. Imidlertid finnes det eksempler på uttalelser i vårt materiale som forteller at enkelte aktørers kunnskapsnivå er så lavt at de aktuelle aktørene er ute av stand til å artikulere hva slags kompetanse de mangler. Det er lett å se for seg at når kunnskapen faller under et slikt kritisk nivå kan konsekvensene for den funksjonshemmede ungdommen bli alvorlige.

6.2 Spesialpedagogiske tradisjoner

Historisk har syns- og hørselspedagogikken vært innrettet mot å (re)habilitere syns- og/eller hørselshemmede barn og unge. I dette ligger det at man ved individrettet innsats har villet lære det funksjonshemmede barnet å kompensere/mestre/overvinne sin funksjonsnedsettelse for dermed å bli i stand til å entre det ordinære klassefelleskapet mest mulig på linje med de «funksjonsfriske»/«normale». Denne oppfatningen av hva som er spesialpedagogikkens oppgave lever enda i beste velgående enkelte steder, og legitimerer fremdeles praksiser der den funksjonshemmede eleven tas ut av klassefelleskapet for å motta spesialundervisning.

Det er viktig å understreke at vi ikke her antyder at denne praksisen har noen bevisste intensjoner om å krenke, men det vi vet om virkningene av slik segregering i dag forteller oss med tydelighet at den funksjonshemmede eleven kan komme til å betale en høy pris i form av tapt selvtillit og negativt selvilde når han eller hun via voksne ansvarspersoner gang på gang mottar den taust formidlede beskjeden «du må prøve å endre deg for å passe inn hos de andre». Dagens spesialpedagogikk står med andre ord fremdeles foran utfordringer knyttet til å utvikle inkluderende praksiser som minimaliserer den stigmatisering av funksjonshemmede elever som ofte har vært en

uintendert bieffekt av spesialpedagogikkens historiske/tradisjonelle praksiser. Dette bringer oss til neste punkt.

6.3 Inkluderende praksiser

Vi har flere steder skrevet at vi gjennom dette prosjektet har dokumentert gode inkluderingsprosesser og mindre gode prosesser. Med mulige unntak for noen av informantene våre, for eksempel treneren til Benjamin, som er nevnt i forrige kapittel, er det få eksempler hvor voksne har prøvd å legge om sine praksiser radikalt for å gjøre dem inkluderende. Det er med andre ord fremdeles slik at det på skolen undervises på premissene til det hørende og seende flertallet, og slik at ungdommer med syns- og/eller hørselshemming må jobbe for å holde tritt. At de syns- og/eller hørselshemmede ungdommene jobber intenst for å make å holde tritt både på skolen og i fritiden er grundig dokumentert i denne studien: De arbeider intenst og bruker alle verktøy de har i sine verktøykasser for å oppnå inkludering. Noen av verktøyene er gode og hensiktsmessige – som for eksempel å spille på sine styrker. Andre er klart mindre gode, og selv om de kan hjelpe ungdommen til å fremstille seg som de andre, kan prisen være tap av forståelse og mer langsiktig tap av læring av sosiale ferdigheter – dette kan for eksempel gjelde «passing».

Det er ingen tvil om hvem som jobber mest med inkludering, det er de funksjonshemmede ungdommene selv. Jobben er hard og resulterer ofte i både fysisk og psykisk utmattelse. I tillegg blir overganger som alle skal gjennom – for eksempel fra ungdomsskole til videregående skole – ekstra sårbare for ungdommer med sansetap. Når man da spør om hva som kan gjøre denne jobben lettere eller enklere for ungdommene er ett svar at skolens tilbud og fritidstilbud må opphøre å være utformet i forhold til en tenkt nøytral brukernorm: Den «normale» eleven eller ungdommen. Dette, å tenke nytt rundt organisering for eksempel av skolens undervisningspraksiser slik at de er tilrettelagt for alle elevgrupper er et klart voksenansvar. Vi må tro at gode inkluderingsprosesser er avhengige av gode rammer. Vi har videre basert oss på Shirin Antias tanker om at inkludering skal handle om fullt medlemskap (membership) i jevnaldrendegruppen og i de ulike aktuelle sosiale arenaer på skolen og på fritiden. Når vi går i dybden på hva slikt medlemskap forutsetter konfronteres vi med noen spesielle utfordringer og

noen paradokser; som uttrykt av en av informantene er det forskjell på å være tatt med og å føle seg tatt med.

6.4 Inkluderingsparadokser

Studien som er presentert viser at det gjøres mye godt arbeid både i skolen og på ulike fritidsarenaer, om det enn er variasjon på kvaliteten og en vei å gå for mange. Det er også en del forhold som ikke nødvendigvis løses bare ved økt kompetanse og forbedrede praksiser. I noen sammenhenger konfronteres vi også med paradokser knyttet til inkludering.

Forrige kapittel ble avsluttet med et sitat fra en dyktig spesialpedagog som i intervjuet gir skarpe analyser av utfordringer knyttet til inkludering. Hun påpeker behovet for å være orientert mot detaljer og hun understreker sammenhengen mellom faglig og sosial inkludering i skolen. Ungdommer med sansetap må få «skikkelige venner» - et begrep som korresponderer godt med «member»-begrepet, og

man må bruke tid på det sosiale...og det kan ikke overlates til elevene. Slik det fungerer er det ofte at inkludering i friminuttene blir overlatt til de jevnaldrende...både fysisk, men også sosialt. Dette kan ikke de jevnaldrende ha i oppgave...det er en voksenoppgave.

Vi er enige i at det er en voksenoppgave å sette fokus også på inkludering i sosiale kontekster, men det er all grunn til å spørre om voksne virkelig kan ta fullt ut hånd om «det sosiale». Kermit (2012) påpeker med referanse til filosofen Axel Honneths teorier om anerkjennelse at det er forskjell på å bli anerkjent som rettighetssubjekt ved å få oppfylt rettigheter, og det å få gi og motta anerkjennelse i et solidarisk fellesskap fordi man er noe og representerer noe for andre. Det er i forhold til dette siste at betydningen av jevnaldrende for inkluderingsprosesser blir åpenbar. Som det også er nevnt i kapittel 1 er det godt forskningsmessig belegg (Frønes, 1998) for at barn og unges sosiale, kognitive, språklige og moralske utvikling er grunnleggende betinget av opplevelser og læring som skjer i interaksjon med jevnaldrende, og der voksne ikke har noen plass (og på sett og vis heller ingen adgang). Sagt på en enkel måte; man kan ikke rettighetsfeste at alle skal ha «skikkelige venner». Å få oppleve godt vennskap er etter alt å dømme noe av det

viktigste barn og unge bør få oppleve for å utvikle seg sosialt og på andre måter, men det at to barn eller to ungdommer blir venner er et resultat av komplekse prosesser som utenforstående voksne bare kan legge til rette for, men ikke egentlig styre. Det som da er den noe paradoksale erkjennelsen er at arbeidet med å drive inkludering slik at alle som inngår i et ungdomsfellesskap er ekte medlemmer, er et arbeid hvor mye faller på ungdommene selv – både de med og de uten funksjonsnedsettelse – fordi de er de eneste som kan gjøre jobben. Det er med andre ord klare grenser for hva voksne kan institusjonalisere som rettigheter og hva voksne kan styre av barn og unges sosiale adferd.

Vi har allerede dokumentert her hvor hardt ungdommene vi har intervjuet arbeider for å komme sine jevnaldrende i møte som attraktive samhandlings- og samværs partnere, og vi har dokumentert hvordan en del av ungdommene opplever at de kommer til kort i disse bestrebelsene. For de som ikke lykkes er metaforen som handler om å løpe etter et tog som forlater perrongen treffende; Hver gang man ikke lykkes helt i samværet med jevnaldrende går man glipp av erfaringer som er nødvendige for at man skal utvikle seg og fortsatt kunne fremstå som en attraktiv samværs partner. Dette er en tilnærming som tilbyr en plausibel forklaring på hvorfor det oppstår kriser i inkluderingsprosesser. Når den funksjonshemmede ungdommen opplever nederlag på nederlag i forsøket på å være som sine jevnaldrende kan han eller hun utvikle det Shakespeare (1996) har betegnet som en negativ identitet hvor funksjonshemmingen blir sett på som årsaken til at en sosialiseringssprosess ikke lykkes.

Paradokset er at man på de voksnes side erkjenner betydningen av inkludering, samtidig som de viktigste oppgavene i en inkluderingsprosess må overlates til ungdommen og ungdommens jevnaldrende. I det norske språket er det flere uttrykk som representerer idéen om det paradoksale, for eksempel «tvisyn» eller det å «holde to tanker i hodet samtidig». I organisasjonskulturen snakker man gjerne om paradoksale krefter i form av at man har behov både for regularitet på den ene siden og frihet og kreativitet på den andre, eller sterk ledelse på den ene siden og behov medvirkning på den andre siden.

Innen organisasjonsforskning fokuseres det gjerne på paradokser og dilemmaer. Quinn og Cameron (1988:2) definerer paradoks som: «tilsynelatende motsetninger eller eksistensen av flere inkompatible elementer i samme situasjon». Quinn og Cameron (1988) skiller mellom dilemma og paradoks ved at et dilemma er en situasjon hvor et sett alternativer må velges fremfor andre alternativer, mens et paradoks ikke krever at man velger noe bort da de motstridende elementene som definerer et paradoks opptrer samtidig og slik er både akseptert og tilstede.

Dette burde tilsi at erkjennelsen av grensene for hva voksne kan gjøre for en inkluderingsprosess ikke bør oppfattes som negativt problematisk fordi den tilsynelatende gir opphav til dilemmaer. Derimot er erkjennelsen om paradoksene viktig kunnskap som kan si oss noe sentralt om hva voksne ansvarspersoner kan, og bør, prioritere å arbeide med, samt noe om hva som er viktige prinsipper for gode inkluderingsprosesser. De følgende punktene er ment som en oppsummering av hva denne studien har identifisert som sentrale aspekter:

- I vårt datagrunnlag er det flere eksempler på positive prosesser preget av at det fokuseres på å styrke det som er sterkt, i motsetning til å forsøke å bedre eller rehabilitere det som er svakt eller annerledes. Dette handler i høy grad om konsekvent å unngå praksiser hvor ungdommen med sansetap stigmatiseres eller synliggjøres som mindreverdige avvikende.
- Shakespeare (1996) understreker at funksjonshemming også kan forbindes med en positiv identitet ved at en motsetter seg negativ karakteristikk. Et eksempel på en slik prosess finner vi hos Charlie: «jeg har vært Charlie jeg – ikke blinde-Charlie nei!». Utsagnet understreker at kompetanse på eget sansetap i kombinasjon med viljen til en positiv selvidentifisering som motsetter seg negativ karakteristikk er en svært kraftfull kombinasjon. I denne sammenhengen understreker dette ikke minst at når vi har ført opp kunnskaps- og kompetanseheving for alle aktører som sentral målsetting, så inkluderer dette i aller høyeste grad også ungdommene med sansetap selv.

- De funksjonshemmede ungdommene er de som arbeider hardest med inkluderingsprosessene sine, og selv for noen av de ungdommene vi har intervjuet som er i svært positive slike prosesser, blir arbeidet betegnet som et slit. Dette har også flere aspekter av paradoks ved seg, for eksempel dersom anstrengelsen ved å gå i vanlig klasse går ut over energien man har til å delta på aktiviteter utenfor skolen (slik informanten John forteller). Et annet mer teoretisk paradoks består i at inkludering må handle både muligheten eller retten til å være som andre og muligheten eller retten til å få ivaretatt særskilte behov eller bli tatt særlig hensyn til. Dette er også paradokser, om enn mindre enn det som handler om forholdet mellom rettigheter (som noen har plikt til å innløse) og frie sosiale prosesser i konkrete jevnbyrdige fellesskap. I vårt materiale handler dette mye om måten ens særskilte behov blir ivaretatt på.
- Det er interessant at resultatene våre indikerer at det å reise på korttidsopphold på døveskolen synes å være mindre problematisk enn å bli tatt ut av sin vanlige klasse hele eller deler av dagen. Det er plausibelt at det er mindre stigmatiserende å være fraværende i en periode fra hele skolen, enn å «bli tatt ut» på et eget rom eller lignende, på en måte hvor medelever bli vitne til at det skjer. (Og her legger vi til grunn at voksne «tar ut» eleven ut fra de beste intensjoner, for eksempel for å møte behovet for hvile, ekstra gjennomgang av viktig informasjon eller lærestoff.)
- Resultatene våre innebærer et forsvar for at det fortsatt bør finnes tilbud om korttidsopphold, og en døveskole for ungdommer som finner at de må foreta en U-sving. Inkludering er kompetanse- og ressurskrevende, og våre resultater antyder at gode inkluderingsprosesser på ingen måte kan garanteres for alle ungdommer med syns- og/eller hørselshemming. At det finnes spesialtilbud som sikkerhetsnett kan det dermed være gode argumenter for dersom disse tilbudene er utformet slik at de kan styrke elevenes selvbylde, sosiale kompetanse og gi dem mulighet til likeverdig jevnaldrendeinteraksjon. Flere av våre informanter har omtalt dette som viktige aspekter ved døveskolen. (Det er imidlertid tvilsomt om tegnspråklige opplæringsstilbud som døveskolen over tid

kan argumentere for sin fortsatte eksistens bare ved å vise til at de er sikkerhetsnett for de som faller ut av den ordinære skolen. Døveskolen – som gjennom erkjennelsen at tegnspråk er et naturlig språk har kunnet omdefinere seg fra spesialpedagogisk tilbud til et «ordinært tilbud gitt på tegnspråk» – burde være i en god posisjon til å gå i bresjen for utviklingen av inkluderende praksiser.)

6.5 «Han vil være en av flokken...dessverre...»

Sitatet som er overskrift på dette avsluttende avsnittet innleder også kapittelet og er fra en av lærerne vi intervjuet. Det er en uttalelse som er empatisk, men som også rammer inn utfordringen ved inkludering: Å «være en av flokken», å være fullverdig medlem, det er noe alle ungdommer intenst ønsker og som mange fler enn funksjonshemmede ungdommer strever med å få til. Viktigheten av å lykkes med jevnaldrendeinteraksjon understrekes i forskning på barn og unges utvikling. For de som ikke lykkes, kan prisen være en identitetsutvikling som blir mindre optimal enn den kunne vært. Når læreren så legger til «dessverre», tolker vi ikke det som en avvisning av at det går an å få til god inkludering, men dess mer som en erkjennelse av hva det koster og krever. Å være en av flokken er absolutt nødvendig, men det samme kan også sies om det å ivareta behovet den funksjonshemmede ungdommen kan ha for særskilt støtte eller tilrettelegging, for eksempel pauser og hvile. Inklusjon «is not for the faint harted» (Antia m.fl. 2002).

I denne teksten har vi prøvd å peke på de av resultatene våre som kan si noe om hva som skal til for å få til en bedre fordeling av inkluderingskostnadene slik at det ikke blir ungdommene med syns- og/eller hørselshemming, og deres foreldre, som må bære mesteparten av ansvaret og byrdene. Selv om synshemmede og hørselshemmede kan ha ulike behov som må prioriteres og tas hensyn til i de respektive inkluderingsprosessene, dokumenterer denne studien at det er en rekke felles utfordringer disse ungdommene står overfor, og at de deler disse utfordringene med andre funksjonshemmede ungdommer. For alle som arbeider innen virksomhet hvor de kan treffe på eller få ansvar for ungdom med sansetap er det et nedslående resultat av (også) denne studien at spørsmålet om hvem som får og hvem som ikke får oppleve gode inkluderingsprosesser fremdeles synes å være avhengig av hvor mye enkeltpersoner og enkeltmiljøer er villige til å stå på, og hvor mye

enkeltpersoner og enkeltmiljøer er villige til å ta på alvor hva *inkludering* betyr. Vi har påpekt at intensjonen i lover og forskrifter når det gjelder inkludering kan innebære paradokser, og at vesentlige aspekter ved inkludering ikke kan regelfestes, men vi har på ingen måte antydnet at dette gir noen grunn til å minske innsatsen, snarere tvert imot. Når det gjelder dimensjoneringen på innsats er det i alle fall ett paradoks man lett burde kunne ta tak i:

Denne studien belyser bredt hvordan ungdommer med syns- og eller hørselshemming går langt for å fremstille seg selv mest mulig som «de andre», sine jevnaldrende. De har høyst forståelige grunner til å gjøre dette. Som sine jevnaldrende kjemper de for sosial anerkjennelse (Honneth, 1995), for å bli sett av andre og for å få se andre, for å få være noe for noen, og for at noen skal være noe for dem. Derfor er også nederlaget så stort hvis man av jevnaldrende reduseres til den som ikke duger, den som ikke henger med, eller den som ikke behersker kodene i fellesskapet. Vi har grunn til å tro at alle ungdommene vi har intervjuet har opplevd nederlag blant jevnaldrende, men ingen av dem forteller at de har involvert de voksne på skolen eller de voksne de har møtt på fritidsaktiviteter i sin kamp for jevnaldrenes anerkjennelse. De eneste som forteller at de har sett ungdommene fortvile over nederlag er deres aller nærmeste; mødrene som – som mødre – ubetinget anerkjenner sine barn. Følger man dette resonnementet kan man videre anta at ungdommene har en klar interesse av å skjule overfor lærere, trenere og andre voksne utenfor hjemmet at de av og til kommer til kort hos jevnaldrende. For hvis man ikke oppnår jevnaldreanerkjennelse, kan anerkjennelse fra voksne være en erstatning; en dårligere erstatning, men like fullt en form for kompensasjon. I lys av denne forståelsen er det avgjørende at voksne ansvarsperson ikke uten videre lar seg blende av at en ungdom med syns- og/eller hørselshemming tilsynelatende klarer seg utmerket målt med voksne øyne: «Vi glemmer jo at han/hun hører/ser dårlig.» For «premien» flere av våre informanter har opplevd å få for sin iherdige innsats er ikke oppløftende: Takken de får for all sin anstrengelse er at støttefunksjoner reduseres og fokuset på inkludering svekkes, for «det går jo så bra». Av de paradokser vi her har påpekt skiller dette siste seg ut, for dette paradokset trenger vi ikke leve med så lenge vi har kunnskap om muligheten for at det kan oppstå. Forebygging burde heller ikke by på store utfordringer: Det er ingenting galt med voksen anerkjennelse, men det ungdommene vi har

fokusert på i denne studien trenger mest fra voksne, er at deres behov blir forstått og møtt, aller helst før ungdommen selv artikulerer dem, og i hvert fall lenge før det blir smertelig klart for alle og enhver at behovene eksisterer. I denne teksten har vi beskrevet inkluderingskrisene som vil oppstå ved mangelfull inkludering ved å bruke metaforen om at man bare kan løpe etter toget så lenge perrongen varer. Uten å strekke denne metaforen for langt, må et viktig utkomme av denne studien bestå i det å slutte seg til dem som understreker at inkludering handler om at alle skal få best mulig vilkår for å komme med på toget, og at ansvarlige voksne derfor ikke kan nøye seg med bare å oppmuntre et barn som løper etter det.

Referanser

- Almbakk, M. L., Wold, A. H., og Brandsborg, K. (2011). Balansekunst. Sosiale relasjoner hos ungdom som har en synsnedsettelse. I S. M. Sydnes (Ed.) *Syn 2011. En samling artikler og tekster fra Huseby kompetansesenter* (Vol. 106). Oslo: Statped.
- Antia, S. og Stinson, M. (1999). "Endnote. Some conclusions on the education of deaf and hard-of-hearing students in inclusive settings." *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education* 4(3): 246-248.
- Antia, S. D., Stinson, M. S., og Gaustad, M. G. (2002). Developing Membership in the Education of Deaf and Hard-of-Hearing Students in Inclusive Settings. *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 7(3), 214-229.
- Askheim, O. P., Andersen, T., og Eriksen, J. (2004). *Sosiale tjenester: for familier som har barn med funksjonsnedsettelser*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Begeer, S., Dik, M., voor de Wind, M. J., Asbrock, D., Brambring, M. og Kef, S. (2014). A New Look at Theory of Mind in Children With Ocular and Ocular-Plus Congenital Blindness. *Journal of Visual Impairment & Blindness*. 2014 AFB.
- Bruun, S. og Mohn Jensen, G. (2005) Den lille øyeboken. Lettfattelig, illustrert informasjon om synet ditt. Omarbeidet utgave. Oslo: Norges Optikerforbund
- Corsaro, W. A. (1997). *The sociology of childhood*. London: Pine Forge Press.
- Det Kongelige kirke- utdannings- og forskningsdepartement (1996). *Læreplanverket for den 10-årige grunnskole*. Oslo: Nasjonalt læremiddelsenter.

- Ennew, J. T. (red.) (2009). *The right to be properly researched. How to do right-based, scientific research with children. A set of ten manuals for field research*. Bangkok: Black on White Publications.
- Ferguson, P. M. (2002). A Place in the Family-An Historical Interpretation of Research on Parental Reactions to Having a Child with a Disability; . *The Journal of Special Education*;, 36(3), 124-131.
- Finnvold, J. E. (2013). *Langt igjen? Levekår og sosial inkludering hos menneske med fysiske funksjonsnedsetjingar*. Oslo: NOVA.
- Fog, J. (1995). *Med samtale som utgangspunkt*. København: Akademisk Forlag.
- Folketrygdloven (1997). Lov om folketrygd.
- Forsbak, Ø. (2008). Et historisk tilbakeblikk på blindeundervisningen i Norge. I P. Fosse og O. Klingenberg (red.), *Pedagogiske og psykologiske perspektiver på opplæring av synshemmede* (s.9-19). Melhus: Snøfugl.
- Forskningsetiske komiteer (2006). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*. Oslo: NESH.
- Frønes, I. (1998). *De likeverdige : om sosialisering og de jevnaldrendes betydning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Frøyland, L. R., Strand N. P. og Soest (2010). *Young in Norway – Cross sectional*. Oslo: NOVA
- Garbarino, J. og Stott, F. (1997). *Hvad børn kan fortælle os: om tolkning og vurdering af kritisk information fra børn*. København: Hans Reitzel forlag.
- Gjertsen, K. og Sanne, E. (2011). Synshemning og psykososial tilpassing i grunnskolealder. *Spesialpedagogikk* 04/2011, s. 35-41.

- Goffman, E. (1968). *Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity*. London: Penguin Books.
- Haug, P. (2004). Hva forskningen forteller om integrering og inkludering i skolen. I J. Tøssebro (red.), *Integrering og inkludering* (pp. 169-198). Lund: Studentlitteratur.
- Haugen, G. M. D. (2008). Incorporating children's perspectives into family sociology: dilemmas and potentialities. *Barn*. Årgang 26, nr. 1. s. 27-41.
- Haugen, G. M., Hedlund, M. og Wendelborg, C. (2012). «Det går ikke an å bruke seg sjøl både på retta og vranga». *Om helsebelastning, sårbarhet og forebygging i familier med barn med funksjonsnedsettelse*. Rapport. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning.
- Hendar, O. og Lundberg, C.S. (2010). *Elever med hørselshemming i skolen. En kartleggingsundersøkelse om læringsutbytte*. Del 1 kortrapport. Oslo: Staped.
- Hendar, O. (2012). *Elever med hørselshemming i skolen. En kartleggingsundersøkelse om læringsutbytte*. Oslo.
- Hammersley, M. og Atkinson, P. (2007). *Ethnography, Principles in practice* (3rd Ed.) New York, NY: Routledge.
- Hochschild, A. (1983). *The Managed Heart – Commercialization of Human Feelings*, London: England University of California Press, Ltd.
- Honneth, A. (1995). *The struggle for recognition: the moral grammar of social conflicts*. Oxford: Polity Press.
- James, A., Jenks, C. og Prout, A. (1998). *Theorizing Childhood*. Cambridge, UK: Polity Press.

- Johansen, T. S. (2013). Styrket rett til talespråk. I *Din Hørsel*. 08/2013. Oslo: Hørselshemmedes Landsforbund.
- Kermit, P. (2006). Tegnspråk og anerkjennelsen av døve som en språklig minoritet. I S. R. Jørgensen & R. L. Anjum (Eds.), *Tegn som språk: En antologi om tegnspråk*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kermit, P. (2010). *Etikk etter cochleaimplantering av døve barn - En undersøkelse med fokus på anerkjennelse, identitet og språk*. 2010:37. Trondheim: Norges Teknisk-Naturvitenskapelige Universitet.
- Kermit, P. (2011). Etske konsekvenser av prinsippet om å sikre døve barns rett til en åpen fremtid. *Nordisk Tidskrift for Hørsel og Dövundervisningen* 11(3): 8.
- Kermit, P. (2012). Barn, barnefellesskap og felleskap – En vurdering av hvordan Axel Honneths teori om anerkjennelse har relevans i barnehage og skole. I Skoglund, R.I. og Åmot, I. (red.): *Anerkjennelsens kompleksitet i barnehage og skole*. s. 41-60. Oslo: Universitetsforlaget.
- Kermit, P., Mjøen, O. M., og Holm, A. (2010). Å vokse opp med cochleaimplantat: Barns språklige samhandling med hørende jevnaldrende og voksne. *Sosiologisk Tidsskrift*, 2010(03), 24.
- Kirke- og undervisningsdepartementet (1990). *Om opplæring av barn, unge og voksne med særskilte behov*. St.mld. nr. 35 (1990-91). Oslo: Kirke- og undervisningsdepartementet
- Kittelsaa, A. og Wendelborg, C. (2014). Ungdomstid. I Tøssebro, J. og Wendelborg, C (red.) (2014) *Oppvekst med funksjonshemming: Familie, livsløp og overganger*. (s. 200-218) Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kjørholt, A. T. (2004). *Childhood as a Social and Symbolic Space: Discourses on Children as Social Participants in Society*, Ph.D. thesis, Trondheim: Norwegian Centre for Child Re-

search/Department of Education, Norwegian University of Science and Technology (NTNU).

Klingenberg, O. G. (2013). *Matematikk og elever som broker punktskrift I opplæringen. En kartlegging av elevgruppen i forhold til undervisningsnivå gjennom førti år, og en dybdestudie av geometrilæring md tre elever i grunnskolen*. Ph.D. i Trondheim, NTNU, NTNU trykk 2013.

Kunnskapsdepartementet (2006). *Læreplanverket for Kunnskapsløftet: Prinsipper for opplæringen*. Oslo: Utdanningsdirektoratet.

Kunnskapsdepartementet (2011). *Læring og fellesskap: Tidlig innsats og gode læringsmiljøer for barn, unge og voksne med særlige behov*. Meld. St. 18 (2010–2011). Oslo: Kunnskapsdepartementet.

Kvale, S. (2001). *Inter View*. Copenhagen: Hans Reitzels Forlag.

Kyrkje-, utdannings- og forskningsdepartementet (1999). *Mot rikare mål: Om einskapsskolen, det likeverdige opplæringstilbodet og ein nasjonal strategi for vurdering og kvalitetsutvikling i grunnskolen og den vidaregåande opplæringa*. St.meld. nr. 28 (1998-99). Oslo: Kyrkje-, utdannings- og forskningsdepartementet.

Larssen, T. (2007). *En historisk oversikt over skole-tilbudene i Norge for elever med synshemming - Fokus på videregående opplæring og utviklingen fram mot endelig avvikling av spesialskoletilbudene i slutten av 1900-tallet*. STATPED SKRIFTSERIE (Vol. 54). Oslo: Huseby kompetansesenter.

Lundeby, H. (2008). *Foreldre med funksjonshemmete barn*. Doktoravhandlinger ved NTNTU 2008:283.

Malterud, K. (2009). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring*. Oslo: Universitetsforlaget.

- Marsh, H., W. (1987). The big-fish-little-pond effect on academic self-concept. *Journal of Educational Psychology*, Vol 79(3), Sep 1987, s. 280-295.
- Mason, J. (2005). *Qualitative Researching*. London: Sage.
- McAlpine, L. M. og Moore, C. L. (1995). The development of social understanding in children with visual impairments. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, Vol 89(4), Jul- Aug 1995, 349-358.
- Merton, R. (1968). The Matthew Effect in Science. *Science* 159 (3810), 56–63.
- Mikkelsen, B. (1995). *Methods for Development Work and Research. A Guide for Practitioners*. New Delhi: Sage Publications.
- Miles, A. B. og Huberman, A. M. (1994). *Qualitative Data Analysis*. London: Sage Publications.
- Morrow, V. og Richards, M. (1996). The ethics of social research with children: an overview. *Children and Society*, 10, 90-105.
- Nakamura, K. (2006). *Deaf in Japan. Signing and the politics of identity*. Ithaca and London: Cornell University Press.
- NOU (2009). *Rett til læring*. NOU 2009:18. Oslo: Kunnskapsdepartementet.
- Ohna, S. E. (2005). Researching classroom processes of inclusion and exclusion. *European journal of special needs education*, 20(2), 167-178.
- Oliver, M. (1996). *Understanding disability: from theory to practice*. Basingstoke, Macmillan.
- Opplæringslova (1998). Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa.

- Prieur, A. (2004). *Balansekunstnere: Betydningen av innvandrerbakgrunn i Norge*. Oslo: Pax.
- Prosjekt S. (1989): Omorganisering av statens spesialskoler: handlingsplan: framtidig organisering av spesialpedagogiske tiltak og tjenester (1989).
- Quinn, R. E. & K.S. Cameron (1988). *Paradox and Transformation. Towards a Theory of Change in Organization and Management*. Cambridge, Massachusetts: Ballinger.
- Qvortrup, J. (red.) (2005). *Studies in Modern Childhood*. New York: Palgrave Macmillan.
- Sadeghi, M. (2005). *Usher syndrome, Prevalence and Pheno-genotype correlations*. Sweden: Department of Audiology Institute of Selected Clinical Sciences, The Sahlgrenska Academy at Gøteborg University.
- Shakespeare, T. (1996). Disability, Identity and Differences. I C. Barnes og G. Mercer (red.) *Exploring the Divide* (94-113). Leeds: The Disability Press.
- Siem, G., Wie, O. B., og Harris, S. (2008). Cochleaimplantat og tegnspråk. *Tidsskrift for Den norske Legerforening*, 128:69 (Nr. 1 / 3. januar 2008).
- Simonsen, E. (2000). *Vitenskap og profesjonskamp: opplæring av døve og åndssvake i Norge 1881-1963*. Oslo: Unipub forl.: 633.
- Sosialdepartementet (2003). *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer: Strategier, mål og tiltak i politikken for personer med nedsatt funksjonsevne*. St.meld. nr. 40 (2002-2003). Oslo: Sosialdepartementet.
- Sosial- og helsedirektoratet (2006). *Nasjonale faglige retningslinjer. Retningslinjer for undersøkelse av syns, hørsel og språk hos barn*. IS-1235.

- Sorkmo, J. (2011). Statped. *Siste epoke i mer enn 100 års statlig spesialpedagogikk. En faktaframstilling*. Statped skriftserie. Oslo: UDIR.
- Statens Helsetilsyn (2000). *Veileder i habilitering og rehabilitering av mennesker med synstap og hørselstap*. Oslo: Statens Helsetilsyn.
- Statens Helsetilsyn (2007). *'Ikke likeverdige habiliteringstenester til barn'. En gjennomgang av 21 barnehabiliteringstjenester i 2006*. (No. mars 2007). Oslo: Statens Helsetilsyn.
- Strauss, A. og Corbin, J. (1990). *Basic of Qualitative Research*. London: SAGE.
- Sunnanå-utvalget (2000). *Å høre eller ikke høre. Rapport fra arbeidsgruppe til å utrede framtidig organisering, dimensjonering, lokalisering og finansiering av det Statlige spesialpedagogiske tjeneste for hørselshemmede*. Tilgjengelig fra:
http://www.regjeringen.no/nb/dep/kd/dok/rapporter_planer/rapporter/2001/a-hore-eller-ikke-hore-innstilling-om-ho.html?id=277672
 (hentet: 03.10.2012)
- Thagaard, T. (2010). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode*. 3. utgave. Oslo: Fagbokforlaget.
- Tøssebro, J. (2010). *Hva er funksjonshemming*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Tøssebro, J. (2014). Barn av 1990-åra. I Tøssebro, J. og Wendelborg, C (red.). *Oppvekst med funksjonshemming: Familie, livsløp og overganger* (s. 35-56). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Tøssebro, J., Kermit, P., Wendelborg, C. og Kittelsaa, A (2012). *Som alle andre? Søsken til barn og unge med funksjonsnedsettelse*. Rapport 2012. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning AS.
- Tøssebro, J. og Lundeby, H. (2002). *Å vokse opp med funksjonshemming: de første årene*. Oslo: Gyldendal akademisk.

- Tøssebro, J. og Wendelborg, C (red.) (2014) *Oppvekst med funksjonshemming: Familie, livsløp og overganger*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Tøssebro, J. og Ytterhus, B. (2006). *Funksjonshemmete barn i skole og familie: inkluderingsideal og hverdagspraksis*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Unesco (1994). *THE SALAMANCA STATEMENT AND FRAMEWORK FOR ACTION ON SPECIAL NEEDS EDUCATION*. World Conference on Special Needs Education: Access and Quality Salamanca, Spain, 7-10 June 1994: UNESCO.
- Utdannings- og forskningsdepartementet (2004). *Kultur for læring*. St.meld. nr. 30 (2003-2004). Oslo: Utdannings- og forskningsdepartementet.
- Wendelborg, C. (2006). *Funksjonshemmende barrierer i opplærings- og utdanningssystemet fem år etter Manneråk*. Oslo: Sosial og Helsedirektoratet/Nasjonalt dokumentasjonssenter for funksjonshemmede.
- Wendelborg, C. (2010). *Barrierer mot deltakelse. Familier med barn og unge med nedsatt funksjonsevne*. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning.
- Wendelborg, C. (2012). *Elevundersøkelsen 2012*. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning AS.
- Wendelborg, C. (2014). Fra barnehage til videregående skole – veien ut av jevnaldermiljøet. I Tøssebro, J. og Wendelborg, C. (red.) (2014) *Oppvekst med funksjonshemming: Familie, livsløp og overganger*. (s. 35-56) Oslo: Gyldendal akademisk.
- Wendelborg, C., og Kvello, Ø. (2010). Perceived Social Acceptance and Peer Intimacy Among Children with Disabilities in Regular Schools in Norway. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(2), 143-153.

- Wendelborg, C. og Paulsen, V. (2014). Inkludering i skolen – inkludering på fritida? I Tøssebro, J. og Wendelborg, C (red.) (2014) *Oppvekst med funksjonshemming: Familie, livsløp og overganger*. (s. 59-79) Oslo: Gyldendal akademisk.
- Wendelborg, C., og Tøssebro, J. (2010). Helsestatus til foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning AS.
- WHO (2001). *International Classification of Functioning, Disability and health: ICF Short Version*. Geneva: WHO Library Cataloguing-in-Publication data.
- WHO (2007a). *Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse. Versjon for barn og ungdom*. Oslo: Lokalisert på <http://www.kith.no/upload/1855/ICF-CY-vl-17082010.pdf>.
- WHO (2007b). *The International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth*. Lokalisert på <http://www.rivm.nl/who-fic/icf-cy-english.htm>.
- Wie, O. B. (1996). *Monauralt døve, Taleoppfattelse og kommunikasjon*. Hovedfagsoppgave, Institutt for spesialpedagogikk, Universitetet i Oslo.
- Wie, O. B. (2005). *Kan døve bli hørende? En kartlegging av de hundre første barna med cochleaimplantat i Norge*. Oslo: Unipub forlag.
- Wiederberg, K. (2001). *Historien om et kvalitativt forskningsprosjekt*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Ytterhus, B. (2002). *Sosialt samvær mellom barn - inklusjon og eksklusjon i barnehagen*. Oslo: Abstrakt Forlag.
- Ytterhus, B. (2004). Sosialt samvær i barnehager og skoler. I Tøssebro, J. (red): *Integrering og inkludering*. (s. 79-100). Lund: Studentlitteratur.

ISBN 978-82-7570-357-4 (trykk)
ISBN 978-82-7570-358-1 (web)



Dragvoll allé 38 B
7491 Trondheim
Norge

Tel: 73 59 63 00
Fax: 73 59 66 24

 NTNU
Samfunnsforskning AS