



UNIVERSITETET I
NORDLAND

MASTEROPPGAVE

Barneleddgikt. Vanskelig å se, vanskelig å leve med?

Hvordan oppleves tilretteleggingen av
skolehverdagen sett gjennom henholdsvis
barnets og foreldrenes øyne?

Britt Karin Bakkefjell

Våren 2013

Tilpasset opplæring – 40 sp

ST 306L

Universitetet i Nordland, lærerutdanning, kunst og
kulturfag 2008/10

Bodø



Innholdsfortegnelse

SAMMENDRAG	3
ABSTRACT	4
FORORD	5
1. INNLEDNING OG BAKGRUNN	6
1.1 Problemstilling og Formål	8
1.1.1 Temaets aktualitet.....	9
1.2 Oppbygging av oppgaven	11
2. TEORI	12
2.1 Barneleddgikt	12
2.1.1 Anbefalte tilrettelegging for elever med revmatiske lidelser.....	14
2.2 ”Usynlig funksjonshemning”	15
2.3 Annen teoribakgrunn	17
2.3.1 Samarbeid mellom skole og hjem	17
2.3.2 Rammer for tilpasset undervisning sett i lys av egne arbeidserfaringer.	18
2.3.3 Informasjon	20
2.3.4 Lærer-elev-relasjon	22
3. LOVVERKET	24
3.1 Rettigheter og tilrettelegging i skolen	24
3.2 Kartlegging og planlegging	25
3.3 Individuell opplæringsplan	26
4. FORSKNINGSMETODE	28
4.1 Bakgrunn for valg av metode	29
4.2 Vitenskapsteoretisk referanseramme	30
4.2.1 Hermeneutikken og fenomenologi	30
4.3 Case	32
4.4 Intervju	33
4.4.1 Intervjuguide og prøveintervju	34
4.4.2 Valg av informanter.....	36
4.4.3 Valg av miljø for gjennomføring av intervjuet.....	38

4.4.4 Skape et tillitsforhold	39
4.5. Etikk og personvern.....	40
4.6 Mellom praksisrolle og forskerrolle	41
4.7 Troverdighet og Pålitelighet	43
4.8 Oppsummering og metodekritikk.....	44
5. FORSKNINGRESULTATER	45
5.1 Presentasjon av informantene.....	45
5.2 Presentasjon av funn.....	45
5.2.1 Informasjon	47
5.2.2 Kommunikasjon mellom skole og hjem	50
5.2.3 Følelse av å bli sett og hørt.....	51
5.2.4 Forståelse hos lærer	52
5.2.5 Ulike tilpasninger	54
6. DRØFTING	58
6.1 Rutiner	59
6.2 Læreren som ressurs.....	61
6.3 PPT og Spesialpedagogens rolle.....	63
6.4 Ledelsens/rektors rolle.....	66
6.5 I de menneskelige faktorer finner vi suksesskriteriene?.....	67
7. AVSLUTNING	71
8. LITTERATURLISTE.....	75
VEDLEGG 1.....	78

Sammendrag

Jeg har i denne oppgaven prøvd å skaffe meg et innblikk i hvordan skolehverdagen til elever med barneleddgikt er. Dette har jeg gjort ved å intervju tre elever i barne- og ungdomsskolen, en elev i videregående skole og tre mødre.

Formålet med oppgaven var i første rekke å finne ut noe om hvordan elever med en type «usynlig funksjonshemming» blir sett og ivaretatt i skolen. Har det noe å si at sykdomsbildet varierer og at elevene framstår som helt vanlig i store deler av tiden?

Jeg har ikke funnet annen forskning på området, men fant noe forskning på leddgikt som var interessant, selv om den ikke akkurat belyste problemstillingen. Den teori som er tatt med er for å belyse for leseren hva barneleddgikt er og hvorfor jeg problematiserer rundt begrepet «usynlig funksjonshemming». Jeg har sett på lærer-elev relasjonen, samarbeid og informasjon. Dessuten refererer jeg til egne erfaringer. I tillegg har jeg sett på hvilket lovverk som regulerer elevens rettigheter i skolen.

Jeg har valgt kvalitativt forskningsintervju som metode for å samle inn data. Undersøkelsen ble gjennomført i Nordland. Informantene er tilfeldig valgt ved hjelp av sykehusets legespesialist på barn med leddgikt og barneavdelingens poliklinikk. Både by- og land kommuner er representert i det lille utvalget.

Undersøkelsens funn består av informantenes fortellinger om hvordan de opplever skolehverdagen, sett ut fra et elevsynspunkt og et foreldresynspunkt.

Resultatene er både positive og negative. Noen opplever god tilrettelegging på skolen, mens andre ikke er fullt så fornøyde. Elevene er flinke til å sette ord på hva som gjør at ting blir bra og hva som gjør at de ikke er fullt så fornøyd. Jeg håper dette kan være med å bidra til at lærere, foreldre og andre elever får tips og hjelp, eller bare trøst i gjenkjenningen av historiene.

Undersøkelsen viser dog mer positive funn enn jeg hadde trodd. Dette gleder meg da det kan se ut som om skolene ser disse elevene, og tilrettelegger for dem. Samtidig som funnene også viser at noen skoler ennå har mer å gå på.

Abstract

This paper focuses on getting an insight into how the everyday school life can be for children with juvenile arthritis (JIA). The purpose of this study was primarily to find how children with an "invisible disability" can be met and cared for in school. In what way may this be influenced by the variations in the illness and the fact that the students appear to be well functioning most of the time?

I have not found other research in this specific topic, but some of the research on arthritis. The theory included is to illustrate symptoms and help clarify the concept of an "invisible disability." I have also included laws governing student rights in school in Norway, and theory linked to this.

The method used to collect data is qualitative research interview. The interviews were with three pupils in primary and secondary school, one student in high school and three mothers. Respondents were randomly selected by the hospital's medical specialist in pediatric arthritis. Informants were from both urban and rural areas in Nordland.

The findings consist of stories about how the informants experience school life, seen from a pupil, student and a parental point of view.

The results are found to be both positive and negative. In the sense that some experience good adaptation to school, while others are not so fully satisfied. Pupils are good at putting into words what makes things good and what makes them not so fully satisfied. I hope that the findings in this paper can be of help to teachers, parents and students, to get helpful tips and help, or to find comfort in recognition of the stories.

The findings show more positive experiences than I had first thought. In my point of view this means that the schools are good at meeting the children and facilitate in school, yet they still have a way to go to make everyday school life better for children with JIA.

Forord

Å skrive masteroppgave har vært en lang, tidkrevende, frustrerende men også berikende prosess. Elevenes skolehverdag og skolenes evne til å ivareta elevene har opptatt meg. Jeg ønsker gode skoler for alle elever i Norge, og ønsker at skolenorge skal framstå som bra. Med dette i tankene føler jeg at oppgaven har levd sitt eget liv, tankene har gått litt hit og litt dit. Ideer har kommet for å forsvinne like fort igjen. Til slutt var tiden inne for å summere alle tankestrømmer, ideer, utsagn og funn, og avslutte prosjektet. Det viste seg å bli det vanskeligste, hvordan avslutte når oppgaven hadde levd med meg så lenge?

Heldigvis finnes det gode hjelpere når man går seg litt fast selv. Disse fortjener alle en stor takk.

Jeg vil spesielt takke min veileder Rigmor Sæther for tålmodighet, visdom, ros og støtte, og for passe press til å komme meg videre.

I tillegg vil jeg rette en stor takk til medstudent Greta Hunstad Kvalnes som har vært en pådriver og god samtalepartner underveis. Hun har bidratt både med faglige innspill og oppmuntring til å stå på. Jeg vil også trekke fram mine venninner Vanja, som har hjulpet til med transkribering av intervju, Heidi som har gitt engelskveiledning og Hilde Brit og Ellinor for verdifulle diskusjoner og innspill.

Selvfølgelig vil jeg rette en stor takk til mine informanter som villig delte med seg av sine erfaringer. Tusen takk, uten dere ville det ikke blitt noen oppgave.

Familien som har støttet og oppmuntret meg underveis fortjener også en stor takk. Spesielt mine to sønner som har heiet på mamma, og oppmuntret, og gledet seg til hun skulle bli ferdig.

Bodø, mai 2013

Britt Karin Bakkefjell

1. Innledning og Bakgrunn

Barnet deres er et helt spesielt barn. Barnet har det til felles med alle andre helt spesielle barn at noen av de helt alminnelige tingene i oppveksten blir helt ualmennelig viktige. Det samme gjelder hele familien. I mange år framover vil spesialistene fortelle dere hva som er bra og hva dere bør gjøre fordi barnet deres har akkurat denne sykdommen eller funksjonshemningen. Lytt til spesialistene (folk som undertegnede), ta dem alvorlig, men gjør så det som dere selv synes passer best for deres familie. Det er fristende å be dere «følge hjertet», men samtidig har hjertet bruk for den kunnskapen, innsikten og erfaringene en spesialist kan sitte inne med for å være en god veileder. Kjærlige følelser må omsettes til kjærlige handlinger med omtanke. Det følgende er et forsøk på å framheve noen av de elementene i barnets oppvekst og familiens utvikling som erfaringsmessig er spesielt viktige når en kronisk sykdom blir en konstant stressfaktor i familien. (J. Juul:2003:13)

I mitt arbeid som spesialpedagog ved barnehabiliteringen møter jeg mange elever og deres foreldre. Dette er barn og unge med ulike diagnoser og livshistorier. Noen av historiene gjør dypere inntrykk enn andre. Det som utløste interessen min for elever med barneleddgikt var en familie som måtte kjempe for sønnens rett til en god skolehverdag. Da jeg møtte dem var familien som helhet svært sliten av å måtte "kjempe mot systemet" som de uttrykte det. Dette ga meg lyst til å lete etter gode eksempler på tilrettelegging, gjennom intervju med elever og foreldre.

Til tross for økt satsning på skolen de senere år får vi i spesialisthelsetjenesten henvendelser fra fortvilte lærere og foreldre, der de ber om veiledning og hjelp til tilrettelegging for elever med særskilte behov. Disse henvendelsene dreier seg ikke kun om de barna med barneleddgikt.¹

I NOU nr. 18:2009 Rett til læring, rettes igjen fokuset på hver enkelt elevs rett til læring og tilrettelegging ut fra behov.

"Både inkludering og prinsippene om likeverdig og tilpasset opplæring følger som konsekvens av en allmenn rett og plikt til opplæring. Retten til opplæring er ikke bare

¹ Hele fylket er representert når det gjelder henvendelser, selv om byene topper i antall henvendelser. Det betyr ikke at de topper prosentvis, dette er ikke undersøkt.

en rett til et opplæringstilbud, men også til et innhold i og en kvalitet på opplæringen som setter barn og unge i stand til å nå de mål som er satt for opplæringen, eller de mål som er realistiske for den enkelte. Det handler om en rett til læring. Fordi barn og unge er forskjellige, vil innholdet i opplæringen måtte tilpasses den enkelte for at kvaliteten skal være den samme for alle.” (NOU, 2009: s. 17)

Det handler om rett til læring står det skrevet, videre påpekes det at fordi barn er forskjellige må opplæringen tilpasses den enkelte. Dette er det ikke vanskelig å være enig i, men likevel fungerer det ikke alltid slik i praksis. Da jeg skulle velge prosjekt for masteroppgaven kom jeg til å tenke på en familie jeg møtte på sykehuset ett av de første årene jeg arbeidet der. Denne familien besto av mor, far og en gutt på 12 år som hadde barneleddgikt. Historien han og hans foreldre fortalte under oppholdet hos oss husker jeg ennå. Den gjorde inntrykk på meg fordi den handlet om guttens skolehverdag, og om pedagogisk tilrettelegging, eller snarere mangel på slik tilrettelegging. Foreldrene måtte selv kjempe for hver lille ting som kunne gjøre hverdagen til sønnen deres bedre. Gutten møtte ofte sårende kommentarer slik som: ”du klarer hvis du vil” og ”du var ute og syklet i går, hvorfor kan du ikke løpe nå?”

Det slår meg at mange lever med diagnoser som ikke synes utenpå, og hvor sykdomsbildet varierer kraftig. I mitt eksempel dreier det seg om et barn med leddgikt, men det kunne ut fra min erfaring like gjerne vært astma, epilepsi eller diabetes for å nevne noen. Barna lever ulikt med sine diagnoser og grad av vansker opptrer i ulik grad hos den enkelte.

Jeg ønsker å skrive masteroppgaven om hvordan barn og deres foreldre opplever tilretteleggingen og oppfølgingen i skolen. Jeg ønsker å skrive om barneleddgikt fordi sykdomsbilde varierer, noen dager er helt fine mens andre dager ikke er så gode. Jeg lurer på om denne variasjonen i dagsform har betydning for det tilbudet som blir gitt. Jeg ønsker å ha fokus på skolehverdagen deres. I hvor stor grad opplever de at det er tilrettelagt for deres behov, og i hvor stor grad de føler seg sett, møtt og forstått? Det er ikke barneleddgikt som sådan jeg ser som mest interessant, men det at sykdomsbildet varierer og ikke alltid er synlig for lærere og medelever.

Det kan også være vanskelig for lærerne å møte elevenes behov, da elevene ikke alltid ønsker fokus på det som er galt. Det er en hårfin balansegang å gi rett hjelp til rett tid, og samtidig behandle barnet som alle de andre.

Lærere og foreldre vil gi barna et så godt tilbud som mulig, men vi vet at det er vanskelig å få til optimale tilbud, da det er mange variabler som spiller inn. Vi hører ofte om ressursmangler i skolen, både i form av personell, utstyr og økonomi. Skolene må derfor vurdere det spesialpedagogiske tilbudet opp mot det tilbudet alle elever har krav på.

1.1 Problemstilling og Formål

Jeg hadde først formulert problemstillingen slik: *Barneleddgikt. Hvordan påvirker diagnosen skolehverdagen til disse barna?*

Men har etter hvert endret den til: *Barneleddgikt – vanskelig å se – er den vanskelig å leve med? Hvordan oppleves tilretteleggingen av skolehverdagen sett gjennom henholdsvis barnets og foreldrenes øyne?*

Her er fokuset mer over på hver enkelts opplevelse av skolehverdagen, mens i den først var fokuset på å få svar på hvordan diagnosen påvirket dagen. Den første problemstillingen var vid og vanskelig å besvare. Den nye problemstillingen vil forhåpentligvis være smalere og gi et tydeligere fokus på hva jeg leter etter.

Formålet med denne studien er et ønske om å forbedre praksis, å forbedre praksis ser jeg alltid som et mål hos oss som jobber med mennesker. Likevel er det vel mer realistisk å håpe at studien kan gi gjenkjenning for noen eller inspirasjon og hjelp til å løse problemstillinger knyttet til tilrettelegging av hverdagen, sin egen, sitt barns eller en elevs skolehverdag.

Jeg har også et ønske om å gi et innblikk i skolehverdagen til 4 barn med leddgiktsproblematikk, for kanskje å kunne bruke noen eksempler som gir gjenkjenning for andre. Fokuset er fortsatt på hver enkelt elevs opplevelse av skoledagen, men forhåpentligvis får vi også et større innblikk i hva de mener må til for at de synes deres behov blir ivaretatt.

I tillegg til å intervjuere elevene har jeg intervjuet tre av mødrene med henblikk på å få et bredere bilde av hvilken tilrettelegging som er gjort, og hvilket samarbeid det er mellom skolen og hjemmet.

1.1.1 Temaets aktualitet.

Det er i år gjort en doktorsgradsstudie av Cand. scient. Gry B. N. Nordang. Hun har jobbet med å kartlegge genetiske risikovarianter for de tre revmatiske sykdommene, leddgikt, barneleddgikt og lupus.

I avhandlingen 'A study of genetic predisposition to rheumatic diseases, with particular focus on rheumatoid arthritis' har Gry B. N. Nordang og medarbeidere blant annet funnet en felles genetisk risikovariant i IRF5 genen for de tre revmatiske sykdommene. Assosiasjoner til polymorfismer i dette genet har tidligere vært kjent for lupus, tvetydige funn har vært rapportert for leddgikt, mens for barneleddgikt har dette vært ukjent. Disse funnene er i tråd med nyere forskning som har vist at mange genetiske risikofaktorene er felles for sykdommer av autoimmun karakter deriblant de nevnte revmatiske sykdommer. (<http://www.oslo-universitetssykehus.no/aktuelt/aktiviteter/Sider/doktorgradsprove-for-graden-phdcandscient-gry-beate-namlos-nordang-25-september.aspx>)

Ut fra det jeg har funnet er det gjort lite forskning på revmatiske sykdommer generelt, og barneleddgikt spesielt. Barneleddgikt blir også kalt Juvenil idiopatisk artritt – JIA. Dette betyr ”leddbetennelse av ukjent årsak”. Det er derfor spennende at det foregår forskning som prøver å finne forklaringen eller årsakssammenhenger ved sykdommen.

Årsakene til disse kroniske autoimmune sykdommene er ukjent, men er antatt sammensatt av både genetiske og miljømessige risikofaktorer. De siste års forskning har revolusjonert identifiseringen av genetiske risikofaktorer. For eksempel for leddgikt har antall genetiske risikofaktorer økt fra fem til >30 i løpet av en seks års periode. Kartlegging av genetiske varianter som bidrar til økt risiko for å utvikle sykdom er viktig for å få en bedre forståelse av hvordan og hvorfor sykdom opptrer. Håpet er at kunnskapen også kan bidra til mer presis og tidligere diagnostikk av sykdommene, samt bedre forebygging og behandling.(ibid)

Når det gjelder det pedagogiske aspektet ved sykdommen finner jeg ingen forskning gjort. Frambu, som er et kompetansesenter for sjeldne funksjonshemninger, har imidlertid utgitt et hefte ”Revmatisme hos barn og unge”. Dette gir beskrivelse av sykdommen, forteller om rettigheter og gir råd og veiledning, også om skole.

Jeg finner det spennende å forske på feltet, da revmatikerforbundet selv beskriver barneleddgikt som ”den usynlige sykdommen”. Da kan det være greit å sette søkelys på andre sider ved sykdommen en den medisinske.

Diagnoser som er vanskelig å se, kan lett bli oversett eller misforstått. Barna dette gjelder har en skolehverdag som alle andre og hva skal til for at deres skolegang skal bli like god som andres. Jeg ønsker å ha fokus på om disse barna får den tilretteleggingen som er nødvendig i gjennom skoledagen, og om dette nedfelles i en IOP.

Enkelte vil kanskje hevde at de barna som trenger ekstra tilrettelegging og hjelp er de barna som blir best ivaretatt i skolen. Det hadde vært flott hvis det var slik, men dessverre opplever jeg det annerledes i min arbeidshverdag. I spesialisthelsetjenesten får vi alt for mange henvisninger som aktualiserer problemet. Både lærere og foreldre søker vår hjelp for å få sikre disse elevene et best mulig tilbud. Vi stiller derfor ofte opp med sykepleier, spesialpedagog, fysioterapeut eller ergoterapeut for å veilede om sykdommen. Da ser vi på alt fra sykdomsbildet, leddvern og tiltak som kan gjøre hverdagen til eleven bedre.

1.2 Oppbygging av oppgaven

Oppgaven er delt inn i syv kapitler. Første kapittel innleder oppgaven med problemstilling, aktualitet og ikke minst en innføring i tematikken. I kapittel to tar jeg for meg aktuell teori og redegjør for sentrale begrep knyttet til prosjektets tema og problemstilling som er leddgiktspas barns skolehverdag og den tilrettelegging som blir gitt. Det tredje kapitlet ser jeg på hvilke lovparagrafer som er styrende for det tilbudet elevene med barneleddgikt skal gis. Opplæringsloven gir retningslinjer som skolen må følge for de elever som har behov for særskilt tilrettelegging og hjelp. I det følgende kapitlet ser jeg på design og metodevalg. Kapittel fem er viet til presentasjon av funn og resultater. Mens funnene forsøkes drøftet i kapittel 6, sett i lys av problemstilling, teori og empiri. Til slutt i kapitlet forsøker jeg å se funnene opp mot hverandre før jeg i siste kapittel oppsummerer, og ser tilbake problemstillingen. I hvilken grad ble problemstillingen besvart og hvilke spørsmål dukket opp i kjølvannet av undersøkelsen?

2. Teori

Som teoretisk bakteppe for problemstillingen vil jeg presentere teori om barneleddgikt, usynlig funksjonshemming, elev-lærerrelasjon, rammer for tilpasset opplegg ispedd egne erfaringer, tilrettelegging av opplæringen samt informasjon og samarbeid mellom skole og hjem.

2.1 Barneleddgikt

I det følgende refererer jeg til Revmatikerforbundets temahefte nr. 11 om barneleddgikt. Barneleddgikt er en revmatisk lidelse som opptrer i barneårene, og som vel 80 % blir helt friske av. Gikten angriper ett eller flere ledd, og i de alvorligste tilfellene er leddgikten systemisk og angriper også indre organer, men dette er sjelden.

Barneleddgikt er en sykdom som opptrer i flere varianter og som ofte deles inn i tre hovedgrupper:

- Store deler av kroppen kan bli angrepet, en såkalt systemisk type. Barnet får da gjerne svingende feber, utslett og leddbesvær.
- Få ledd rammes, enkelte ganger bare ett, oftest de store leddene.
- Mange ledd, både stor og små, blir angrepet.

Det mest typiske ved barneleddgikt er leddplagene. Leddene blir ofte hovne og varme. Barna føler ofte stivhet i de angrepne leddene, spesielt om morgenen. De viser også tegn som slapphet og tretthet. Smerter i ledd og muskler kan også gi urolig søvn eller mangel på søvn som igjen kan påvirke oppmerksomhet og konsentrasjonen neste dag. Dette kan også påvirke humøret til barnet.

Mange funksjonshemminger ”syns utenpå” og omgivelsene ser at barnet trenger ekstra eller tilpasset hjelp og støtte. Men for mange med barneleddgikt kan handikaket være skjult og derfor står noen i fare for å bli oversett, misforstått eller ikke trodd.

I tillegg til smerter og stive ledd, bekymring for redusert funksjonsevne og tretthet, forteller noen om at de føler de må overbevise lærere og medelever om at de har en funksjonshemming, som gjør at de fungerer ulikt fra dag til dag eller i løpet av dagen.

De barna som har store problemer med sykdommen sin må på en eller annen måte ha hjelp. Dette må planlegges i god tid før skolestart. Det er nødvendig med et godt samarbeid mellom foreldrene og skolen for å få dette best mulig til.

Det er mange ting som påvirker barns læring, og selv om ikke barnet har lærevansker, kan mulige bekymringer og smerter føre til at barnet blir ukonsentrert og derav lærer mindre.

Pedagogisk Psykologisk tjeneste (PPT) bør kobles inn for å skrive sakkyndig vurdering der ulike forhold som påvirker opplæringssituasjonen vurderes. Eksempler på forhold som kan ha innvirkning på opplæringssituasjonen kan blant annet være hvilket klasserom er egnet med tanke på avstand fra uteområder, toalett mv. Videre bør man vurdere om barnet trenger et ekstra sett bøker, slik at det slipper å bære unødvendig vekt på leddene. Dette og mye mer må skolen ta hensyn til når de får et barn med diagnosen barneleddgikt på sin skole.

Barn med leddgikt opplever sine problemer og sin livssituasjon forskjellig. Dette avhenger selvsagt av alvorlighetsgraden, hvor gamle barna er, medisinbruk, forståelse og støtte i nettverket mv. En kronisk sykdom som leddgikt er en utfordring for hele familien. Det er viktig for barnet at foreldrene og andre voksne rundt barnet takler sykdommen, det vil gjøre det lettere for barnet og takle den.

Det finnes forskjellige former for behandling. De fleste må ta medisiner hver dag for å bremse sykdommen, og for å få mindre smerter og plager. Noen ganger kan det være nødvendig å fjerne væske i væskefylte betente ledd. Ellers er målet ved all behandling de får økt livskvalitet ved blant annet sosialt samspill med jevnaldrende. Målet er også å styrke elevens innsikt i og mestring av sykdommen og av fysiske aktiviteter.

Det er ca. 1500-2000 barn under 18 år som har en revmatisk lidelse.² De fleste er kvitt plagene i voksen alder. Barneleddgikt betraktes som en sjelden lidelse, og Frambu som er et kompetansesenter for sjeldne funksjonshemninger og Rikshospitalet er de fremste ekspertene på sykdommen i Norge.

For elever med leddgikt er det de fysiske og organisatoriske tilretteleggingene som først og fremst må være på plass. Faglig henger disse elevene som oftest med, men mangel på tilrettelegging kan gå ut over det faglige.

² Dette er anslagsvis det antall barn som på landsbasis til enhver tid vil ha barneleddgikt. Rundt 120 barn rammes hvert år.

2.1.1 Anbefalte tilrettelegging for elever med revmatiske lidelser

Barneleddgikt regnes under revmatiske lidelser og jeg refererer derfor videre fra Revmatikerforbundets temahefte nr. 11, og spør:

Hva med den fysiske tilretteleggingen som kreves? Kan den få plass i en Individuell opplæringsplan(IOP)?

Elever med en revmatisk lidelse bør ha et fast klasserom, helst i første etasje, slik at eleven slipper trapper i dårlige perioder. Beliggenheten må være slik at det er kort avstand til bl. a. toalett og uteareal. Dette er tilrettelegginger av ikke faglig karakter, men bør likevel komme fram i elevens IOP. Erfaringsmessig ser jeg at dette blir gjort i liten grad. Det stemmer også overens med hva både foreldrene og elevene forteller i intervjuene.

Disse elevene trenger også tilpasninger i ulik grad med ulike hjelpemidler eller tilrettelagte aktiviteter. Dette er illustrert med listen under.

- Fysisk aktivitet
Den fysiske aktiviteten bør tilrettelegges sammen med en fysioterapeut og en ergoterapeut.
- Datamaskin
- Tilrettelagt timeplan
- Mulighet til avkopling
- Transport
- Mulighet til å følge opp skolearbeid hjemme i dårlige perioder
- Assistenthjelp
- Utvidet tid ved prøver og eksamen
- Informasjon
- Ansvarsgruppe
- Likemann

Når en elev har ulike behov skal det nedfelles i en IOP, og da må Pedagogisk Psykologisk Tjeneste(PPT) på banen og skrive en sakkyndig vurdering. I denne sammenheng står ikke fagvanskene i fokus. Den individuelle opplæringsplanen må inneholde beskrivelse av elevens problem og de tiltak som iverksettes. Listen er tatt med da punktene i den i ulik grad ble nevnt

hos alle informantene. De ble trukket fram med positivt eller negativt fortegn ut fra om tilretteleggingen var gjort eller ikke.

2.2 ”Usynlig funksjonshemning”.

Revmatikerforbundet snakker som nevnt om leddgikt som den usynlige sykdommen eller diagnosen. Dette kommer av at sykdomsbildet varierer og i perioder vil ikke sykdommen vises, mens andre ganger kan leddgikten være synlig både ved røde og hovne ledd, og ved at bevegeligheten blir nedsatt. Funksjonshemning blir gjerne definert som; der det er et misforhold mellom personens evner og omgivelsenes krav (Tronvoll, 2002.). Hva skiller usynlig funksjonshemning fra funksjonshemning? Her mener jeg en funksjonshemning som ikke er synlig for det blotte øye. F. eks. et barn med diabetes, astma, hjertelidelse eller barneleddgikt. Det alle disse lidelsene har til felles er at sykdomsbildet varierer og i lange perioder er eleven tilsynelatende helt frisk og fungerer som andre barn, mens periodevis kan de være i dårlig form. Funksjonshemning kan forstås på mange måter. Det er viktig at ikke funksjonshemningen blir sett på som en egenskap hos eleven, men at vi ser på hvilken betydning den får for elevens samhandling med andre elever og lærere, og i hvilken grad funksjonshemningen påvirker skoledagen.

Inger Mari Tronvoll har sett på hva som får en funksjonshemning til å bli lite eller mye synlig i situasjoner der barn samhandler.

I studien kom det tydelig fram at det var viktig for barn både med og uten funksjonshemning å tone ned eller skjule funksjonshemningen og fremheve andre sider ved den funksjonshemmede personen. (Ibid, 2002:105)

Uttrykket ”En sunn sjel i et sunt legeme” representerer en erkjennelse av at det er en sammenheng mellom psykisk og fysisk helse. Likevel har det innen de medisinske miljøene vært fokusert mye på det fysiske, og funksjonshemningen ble kun knyttet til den enkeltes fysiske helseproblem.

Oppfatningen av funksjonshemning har imidlertid endret seg mye de seinere årene. Den endrede begrepsforståelsen legger vekt på den nære forbindelsen det er mellom fysisk og sosiale omgivelser og individers opplevde begrensninger og problemer som følge av en funksjonshemning. (Eide, 2000:169)

Det er viktig at lærerne vet om elevens fysiske begrensninger og at det i ulik grad vil påvirke elevens psykiske helse. Elever er forskjellige, også de med barneleddgikt. Deres sykdomsbilde vil være forskjellig, og for noen er perioder med smerter lengre og hyppigere enn hos andre. Grad av psykisk sårbarhet hos elevene vil også variere. Noen vil mestre sin funksjonshemning godt, mens for andre vil det være vanskeligere. Det vi vet er at risikoen for psykiske tilleggsvansker er større for de elevene med fysiske funksjonshemninger enn for de elevene uten.

Internasjonale studier har vist at det er høyere forekomst av psykiske problemer blant mennesker med fysisk funksjonshemning enn blant ikke-funksjonshemmede (Gamsa 1990, Friedland og McColl 1992, Antonak og Livneh, 1995). Analyser av norske levekårsdata har også vist stor forskjell mellom funksjonshemmede og ikke-funksjonshemmede når det gjelder hyppigheten av psykiske plager (Bliksvær og Hansen 1997, Hem og Eide 1998). (ibid: 169)

På den ene siden vil elevene ikke framstå som annerledes enn resten av elevene, mens på den andre side må foreldre og lærere være klar over risikoen for at elevens fysiske hindringer kan gi utslag i dårlig selvtillit, selvfølelse og som dermed kan påvirke elevens psykiske helse. Dette kan føre til en negativ spiral som går ut over skolehverdagen som helhet. Bevissthet om dette kan være med på å forebygge problemene. Individuell opplæringsplan og ansvarsgruppe rundt eleven vil kunne bidra til større forståelse og bedre tilrettelegging for eleven.

2.3 Annen teoribakgrunn

Når jeg skal undersøke hvordan elevene opplever at deres skolehverdag er tilpasset deres behov, er det nødvendig å se på begrepet tilpasset opplæring. Opplæringen skal tilrettelegges slik at elevene kan bidra i fellesskapet, oppleve mestring og nå sine mål i de ulike fagene. Elevene skal få utfordringer å strekke seg mot. Skolen skal gi et inkluderende læringsmiljø der elevene har like muligheter til å utvikle seg. Skolen har også ansvar for at samarbeidet mellom skole og hjem er til stede, og til å skaffe seg den nødvendige informasjon om diagnosen, samt påse at alle som trenger denne informasjonen får den. Ved behov må også spesialundervisning gis.

2.3.1 Samarbeid mellom skole og hjem

I følge Opplæringsloven (1998) § 1-3 og forskrift § 3-2 har skolen plikt til å legge til rette for samarbeid mellom skole og hjem. De skal sørge for at foreldre får medansvar i skolen.

Loven gir altså skolen hovedansvaret for å legge til rette for samarbeid mellom hjem og skole. Da er det viktig at skolen kontakter foreldrene og får i gang en dialog omkring hvilke behov barnet deres har. Skolen bør være oppmerksom på at foreldrene ikke alltid vil, eller kan formidle alt med en gang, da de kanskje vil at barnet skal bli behandlet mest mulig likt andre barn. Også foreldre til barn med en revmatisk lidelse må lære at tilretteleggingen bør skje i forkant av dårlige perioder, da noen tiltak tar lengre tid enn andre å iverksette. Foreldre er også forskjellige, for noen faller det lett å samarbeide med skolen, for andre kan det være vanskeligere. Det er derfor viktig at skolen legger forholdene til rette slik at foreldrene føler seg trygge på samarbeidet. Skolen må vise foreldrene respekt, samtidig som de gir til kjenne at de er foreldrenes støttespillere. I mange av sakene jeg kommer bort i som spesialpedagog har det bygget seg opp en front mellom skole og foreldre. Dette er svært uheldig da det er eleven som rammes. Skole og foreldre er noen ganger uenige om metodevalg. Derfor kan det være bra at det kommer en tredjepart inn, og ser det hele med nye øyne. Det viser seg ofte at når man klarer å se at man jobber mot et felles mål, kan man enes om veien selv om det innebærer at man må gi og ta. Skolen har et særlig ansvar for at samarbeidet lykkes, og i de sakene dette er vanskelig bør skolen be om hjelp. Det er også lettere for skolen å samarbeide

med hjemmet når de får god informasjon om sykdommen til barnet, og hvis det er vanskelig for foreldrene å gi denne, kan man kontakte helsesøster, pedagogisk psykologisk tjeneste (PPT) eller andre. Det er barnet som i første omgang skal ha skolens hjelp og det vil trolig være enklere for skolen å hjelpe barnet når de vet hvilke vansker barnet har. Når jeg er ute og veileder skolene opplever jeg stor vilje til å løse eventuelle problemer, og lærere uttrykker mange ganger forbauselse over at de selv ikke har tenkt på de løsningene som kommer fram. Ofte er det relativt små endringer som skal til for at hverdagen til eleven skal bli bedre. Disse endringene gjør også hverdagen til lærerne og foreldrene bedre da de har et felles ønske om at eleven skal ha en god skoledag.

2.3.2 Rammer for tilpasset undervisning sett i lys av egne arbeidserfaringer.

Da mye av mitt daglige virke består av samarbeid med lærere, ønsker jeg å trekke fram at tilrettelegging av undervisningen for elever med barneleddgikt bør skje i nært samarbeid med spesialisthelsetjenesten og elevens hjem. Sykdomsbildet er svært varierende og det kan være vanskelig å vite hva eleven trenger. Kunnskap om diagnosen er derfor viktig for å forstå de ulike fasene av sykdommen, og nødvendigheten av tilrettelegging og forebygging.

I NOU 2009: 18 foreslås det at § 5-1 i Opplæringsloven skal endres fra *rett til spesialundervisning* til rett til *ekstra tilrettelegging i opplæringen*. De foreslår videre at tilretteleggingen skal omfatte et mangfold av tiltak som f. eks.:

- Personellressurser
- Materielle ressurser, herunder også fysiske tilpasninger
- Organisatoriske tilpasninger

Jeg er opptatt av at materielle tilpasninger og fysiske tilpasninger skal bli like naturlig å ivareta som faglige tilpasninger. Gode rammer er viktig fordi tilpasningene kan ha en heldig eller uheldig påvirkning på elevens læring ut fra hvorvidt de er gjennomført eller ikke.

(Revmatisme hos barn og unge, 2000)

Jeg har valgt å definere tilpasset opplæring eller tilrettelegging av opplæringen, en opplæring som krever samarbeid mellom ulike instanser og samarbeid mellom hjem og skole. Jeg har vektlagt tilpasninger av ikke faglig art. I tillegg må tilpasningene skje der elevene har størst

utbytte av dem og dermed vil oppnå best læringseffekt. Her er det snakk om individuelle løsninger og tiltak. Et eksempel på tilpasning for en elev med leddgikt kan for eksempel være at barnet ikke er med ut i alle friminutter, spesielt i den kalde årstiden da gikten ofte forverrer seg. Da kan det alternativt være andre barn inne sammen med denne eleven, dette kan gå på omgang slik at eleven ikke mister det sosiale samspillet med andre barn.

Noen ganger trenger kanskje elevene spesialundervisning, i perioder eller hele tiden.

Elevar som ikkje har eller som ikkje kan få tilfredsstillande utbytte av det ordinære opplæringstilbodet, har rett til spesialundervisning. I vurderinga av kva for opplæringstilbod som skal givast, skal det særleg leggjast vekt på utviklingsutsiktene til eleven. Opplæringstilbodet skal ha eit slikt innhald at det samla tilbodet kan gi eleven eit forsvarleg utbytte av opplæringa i forhold til andre elevar og i forhold til dei opplæringsmåla som er realistiske for eleven. Elevar som får spesialundervisning, skal ha det same totale undervisningstimetalet som gjeld andre elevar, jf. §§ 2-2 og 3-2. (Opplæringsloven § 5.1)

Jeg bruker ofte andre spesialister når jeg kommer i kontakt med elever med sjeldne funksjonshemninger. Dette gjelder i første rekke Frambu og Rikshospitalet ved barneleddgikt. Sjeldne lidelser betyr at lærerne ser denne elevgruppen sjelden og vi i på barnehabiliteringen ser dem sjelden, og har av den grunn begrenset erfaring. De nasjonale sentrene ser de fleste med diagnosen, derfor har de mer erfaring og flere å sammenlikne med.

Både Frambu og Rikshospitalet framhever i sitt informasjonsmateriell at det som er vanskelig for elever med barneleddgikt er at sykdomsbildet varierer, derfor vil de i store deler av skoletiden ikke trenge noe annet enn de fleste andre elever. Dette er likevel kun sant hvis de rette tiltak er til stede i utgangspunktet. Altså hvis det er tatt hensyn til plassering av klasserom, plassering i klasserom, pult og stol, ekstra bøker mv. Spesialpedagogisk hjelp og spesialundervisning er ikke ensartet. Det henger nok dessverre igjen mye gammel tenkning om hvordan spesialundervisning er. Mye tyder på at denne type hjelp kun trengs av kognitivt svake elever, og at mye av den må gjøres en til en i eller utenfor klasserommet. Heldigvis ser vi ikke dette ofte i skolene, men foreldre har noen ganger et slikt ”tradisjonelt/gammelt” syn på det, og vegrer seg derfor for at deres barn skal bli en av dem som trenger spesialundervisning. Foreldrene mener likevel at barnet deres trenger hjelp, men ser ikke hvorfor hjelpen som for dem ser ut til å være av fysikk tilrettelegging skal være spesialpedagogisk hjelp. Derfor er det viktig at vi snakker med hverandre slik at vi ser

hverandres utgangspunkt. Ingen av mine informanter hadde en IOP pga. sin leddgikt, men en hadde hatt IOP pga. et annet problem. Når vi kom inn på temaet under intervjuet var foreldrene enig i at en IOP ville vært til hjelp, men alle konkluderte at grunnen til at ikke deres barn hadde en slik en var at de ikke hadde lærevansker. Når en elev er inne i en dårlig sykdomsperiode kan det for eksempel være nødvendig å gi eleven bedre tid til å løse oppgaver fordi barnet ikke klarer å holde oppe tempoet og/eller konsentrasjonen. Det kan også være snakk om å redusere den fysiske belastningen på turer eller i gymnastikk timene.

2.3.3 Informasjon

Skolen, klassen og klassens foreldre trenger informasjon om revmatiske sykdommer generelt og om den aktuelle eleven spesielt. Manglende eller mangelfull informasjon skaper ofte myter og fantasier som kan være løsrevet fra de faktiske forhold og gi opphav til erting/plaging eller misunnelse. Saklig informasjon kan avverge dette og fremme positive holdninger, empati, forståelse og aksept. (Revmatisme hos barn og unge, 2000: 12)

Informasjonen må kontinuerlig oppdateres i forhold til elevens situasjon og i samarbeid med eleven og foreldrene. Det kan f. eks. være nødvendig å informere klassen ved lengre skolefravær, sykehusinnleggelses og behandlingsreiser. I tillegg ved behov for nye hjelpemidler eller endrede tilpasninger i forhold til arbeidsplaner.

”Det er viktig å snakke om det som er annerledes. Da kan man unngå at det oppstår usikkerhet, ” sier psykologene Stine Meløy og Kristin B. Feragen (Rom for Læring nr. 2 – 2010) De sier også noe om at man må tenke nøye gjennom hvordan informasjonen skal skje. En måte kan være å trekke fram eksempler fra ulike handikap barna kjenner til fra før. Det er viktig å skape et rom for å snakke om det som er annerledes sier de to psykologene. Når man gir barn en forklaring er dette med på å skape forståelse hos ungene, og de uvanlige blir det normale i vår klasse. Barn er observante og de oppdager raskt hvis lærerne bruker mer tid på en enkelt elev enn på de andre elevene. Når et barn skiller seg ut og får mer oppmerksomhet fra de voksne er det avgjørende at barna vet hvorfor.

Også for lærerne blir det enklere hvis de har god kunnskap om diagnosen/sykdommen, det gjør det lettere å forklare klassen hvis det oppstår reaksjoner.

Når man skal informere klassen er det viktig at eleven er involvert, slik at han eller hun vet hvilken informasjon som skal gis, og kan komme med innspill på hva de ønsker skal være med. Noen elever derimot vil ikke ha noe snakk om diagnosen, og vil være mest mulig som andre.

Psykologene mener derimot at det er viktig med informasjon, men at den må gis på en slik måte at det blir bra for eleven.

”Det beste er at alle vet” sto det å lese i Rom for alle nr. 2 - 2010. Det handler om Lotta som synes det er fint at medelevene vet hvilke utfordringer hun har. Da slipper hun å skjule sin funksjonshemming.

For Lotta var gode forberedelser før skolestart viktig, årevåkne lærere og gode prioriteringer på hva hun skulle bruke kreftene på i hverdagen viktig. Lotta har helt andre funksjonshemminger enn det mine informanter har, likevel kjenner jeg igjen temaene som kommer opp.

I utdanning nr. 6 – 2009 står det å lese i artikkelen ”Nyttig film om modige elever” *”I grunnskolen opplevde jeg at læreren min i kroppsøving ikke ville ha meg med i timene lenger. Og det kan jeg godt forstå. Men lærerne må komme til oss å spørre direkte, sier Ole-Fredrik Tunheim Wanderås(18).”*

”Ungdommene vil gjerne bli tatt hensyn til, men de ønsker ikke å bli overbeskyttet eller at noen skal synes synd på dem. For selv om de lever med kroniske sykdommer, klarer de seg fint i hverdagen. Ønsket deres er å bli behandlet mest mulig som andre ungdommer.”

Ungdommene som ble intervjuet og som var med i filmen det refereres til hadde astma og hjertefeil, men det disse ungdommene forteller stemmer i stor grad overens med det mine informanter forteller.

2.3.4 Lærer-elev-relasjon

Da jeg begynte å se på resultatene og funnene i forskningen ble det etter hvert tydelig at forholdet mellom elev og lærer var av betydning. Jeg gikk derfor til litteraturen for å se på noe av det som sies om dette temaet. Det er gjort mye forskning på lærer-elev-relasjonen de senere år, og utdanningsdirektoratet trekker også dette fram som viktig. Under drøftingenes kapittel 6.2 ser jeg på læreren som ressurs, fordi informantene brukte stikkord som «å bli sett» og «forståelse hos lærer».

Terje Ogden(2004) hevder at kvaliteten i skolen bygger på gode relasjoner mellom lærer og elev, derfor er og blir lærerrollen sentral.

Thomas Nordahl(2012) snakker om fire oppgaver for læreren når han skal undervise og lede en klasse.

1. Utvikling av en positiv og støttende relasjon til elevene.
2. Etablering av rutiner, og opprettholdelse av disse. God struktur og gjennomtenkte regler må også iverksettes.
3. Gi tydelige forventninger til elevene, og bidra til å holde motivasjonen oppe.
4. Skape en kultur i klassen for læring som noe positivt.

Dette er viktige punkter for at alle elevene i en klasse skal føle seg ivaretatt. I tillegg er det satt ekstra fokus på lærer-elev-relasjonen som viktig, særlig for utsatte elever.

Nordahl har sett på sammenhenger mellom lærer-elev-relasjoner og andre forhold i skolen og funnet at det er sterk sammenheng mellom elev-lærer-relasjonen og elevenes oppfatning av undervisningen.

Det vil si at elever som har et godt forhold til læreren sin, også vurderer undervisningen som strukturert, engasjerende og variert. (2002:114)

Forskningen viser i tillegg at elever som har særskilte behov og som trenger ekstra tilrettelegging, ro og trygge rammer er ekstra utsatt.

Drugli(2011) sier det på denne måten:

Kvalitet på lærer-elev-relasjonen vil være av betydning for alle elever i skolen, men vil ha aller mest å si for dem som av ulike årsaker er utsatt for risiko for skjevutvikling. For barn og unge som er eksponert for omsorgssvikt, lærevansker, psykiske vansker med mer, vil en positiv og rimelig stabil relasjon til lærer kunne utgjøre en meget viktig beskyttelsesfaktor som kan redusere risikoen for en negativ utvikling (Baker, 2006; Buchanan, Flouri & Brinke, 2002). En god relasjon mellom lærer og elev vil blant annet være preget av høy grad av nærhet, åpenhet, tillit, omsorg, anerkjennelse, respekt og støtte, mens en negativ relasjon som oftest kjennetegnes ved høyt konfliktnivå, mistillit, avvisning og negativt samspill mellom lærer og elev (Pianta, 2001).(2011: 26)

Videre konkluderer Drugli;

Denne studien viser at det er sammenheng mellom kvalitet på lærer-elev-relasjonen og elevenes psykiske helse. Barn med eksternaliserte vansker er i størst risiko for å ha negative relasjoner til sine lærere.(Ibid: 31)

3. Lovverket

Når jeg interesserer meg for hvordan skolehverdagen til revmatikerelever er, ønsker jeg å vise til noe av det lovverket som regulerer rettighetene deres. Disse rettighetene er hjemlet i Opplæringsloven.

3.1 Rettigheter og tilrettelegging i skolen.

”Opplæringsloven understreker at alle barn har rett og plikt til undervisning. Dette er et særlig viktig punkt i forhold til barn som på grunn av sykdom, innleggelse i sykehus, behandlinger og lignende kan komme til å få stort skolefravær.”

(Revmatisme hos barn og unge, 2000: 7)

Grunnprinsippet i Opplæringsloven er at elevene skal få et likeverdig tilbud. Opplæringsloven gir derfor konkrete retningslinjer. De lovparagrafene som står frem som mest sentrale ut fra problemstillingen er:

§5: Rett til spesialundervisning på bakgrunn av sakkyndig vurdering

§5.3: Sakkyndig vurdering (fra PPT)

§7: Skyss

§9.3: Utstyr og arbeidstilhøve

Disse er noen av de lovene som naturlig kommer til anvendelse når man får et barn med leddgikt på skolen. Det er viktig at PPT, foreldrene og skolen er klar over hvilke rettigheter elevene har. Jeg opplever at det i noen tilfeller er nødvendig at spesialisthelsetjenesten reiser ut og hjelper til med planlegging og tilretteleggingen der det lokale systemet svikter eller har manglende erfaring og kompetanse på området. Ikke alle kommuner har elever med leddgikt. Det kan derfor være nødvendig å innhente informasjon fra f. eks. Frambu eller andre med kompetanse om diagnosen, f. eks. barneleger, revmatologer eller Senter for revmatiske sykdommer ved Rikshospitalet.

Trenger en elev f. eks. hvile, skyss til og fra turer eller hjelpemidler i hverdagen skal dette skrives ned i en Individuell opplæringsplan (IOP). På den måte kan det jevnlig blir foretatt evaluering på om tiltakene virker. Det er også viktig at ansvar blir klarlagt slik at ikke foreldrene sitter med ansvaret for at planen blir fulgt opp.

Noen av barna vil i tillegg ha rett til spesialundervisning. Hvordan spesialundervisning defineres vil være forskjellig.

For barn og unge som ut fra en sakkyndig vurdering trenger særlig hjelp, skal det gis spesialundervisning, i eller utenfor skolen. Hvordan denne undervisningen skal gis og hvilke ressurser som eventuelt trengs må være basert på en sakkyndig vurdering med utgangspunkt i elevens forhold og behov. Sakkyndig i denne sammenheng er pedagogisk psykologisk tjeneste. Skole og medisinsk ekspertise, Senter for revmatiske sykdommer ved Rikshospitalet og Frambu kan være viktige leverandører av tilleggsuttalelser som trengs for at barnet skal få godt tilpasset stimulering, trening og opplæring. (Revmatisme hos barn og unge, 2000: 8)

3.2 Kartlegging og planlegging

Jeg opplever ofte at skolene spør etter utredninger i forhold til de barna med en sykdom/diagnose. De ønsker å få en helhetlig kartlegging fra helsevesenet som inneholder alt fra behov for hjelpemidler, motorisk, språklig, kognitiv og sosialt ståsted for eleven. Dette gjøres selvsagt også, men ventetiden kan være lang, og mye vann renner i havet hvis man bare skal sitte og vente på svar fra andre. Erfaringsvis er skolene gode til standardiserte kartleggingsprøver, men har utfordringer når det gjelder kartlegging utover disse. Jeg mener skolene må bli flinkere til å stole på egne evner til å kartlegge. De ser eleven hver dag, og de kan selv kartlegge hva eleven klarer. Nå finnes det mange kartleggingsprøver som skolene benytter seg av, og det er bra. Derfor har skolene ofte et klart bilde på elevenes faglige prestasjoner. De blir ofte mer usikre på områder som har med fysiske tilpasninger, fysiske vansker og sosiale vansker å gjøre. I følge Frambus tidsskrift kan disse områdene få stor innvirkning på faglige områder etter hvert, hvis de ikke er ivaretatt. Hvis lærer ikke selv føler at han kan kartlegge dette, bør han søke hjelp fra f. eks. helsesøster som igjen kan sette han i kontakt med de rette instanser. Kommunene har egne fysioterapeuter, disse kan komme ut og observere eleven i ulike skoleaktiviteter. Erfaringsmessig er det viktig med en bred observasjon som ser på gymnastikktimer, vanlige timer og ikke minst friminutter.

En av mine informanter utrykte at for han hadde alt vært på plass både på barne- og ungdomsskolen, men som han uttrykte det; *”søsteren min hadde gått opp veien for meg, og hun var mye mer alvorlig angrepet av leddgikten enn meg. Så lærerne viste hva jeg trengte”*.

Skolene må kartlegge hva den enkelte elev trenger. Det kan være alt fra en velegnet pult til skyss.

3.3 Individuell opplæringsplan

Frambu som er senter for sjeldne funksjonshemninger i Norge, og spesialister på 3. linje nivå hevder at for de fleste barna med barneleddgikt vil det være nødvendig å utarbeide en individuell opplæringsplan (IOP). I Frambus Småskrift nr. 15 sier de følgende;

”IOP må utarbeides på et tverrfaglig grunnlag. Det må ta hensyn til elevens totalbehov, faglig, psykososialt og medisinsk.”(2000: 8)

Til tross for at de fremste ekspertene i landet mener at disse elevene også trenger en IOP hadde ingen av informantene en, og det hører til sjeldenheten at jeg møter noen med barneleddgikt som har en IOP. Hvorfor er det slik? Svarene jeg har fått fra ulike lærere ved ulike skoler fordelt utover fylket er ofte identisk. *”Men de har jo ingen lærevesker, de er jo skoleflinke”* Når jeg spør om elevene ikke har problemer i skoletiden, så kommer det fram at det har de, men ikke av faglig art. Faglig art, altså så må det være av faglig art for at det skal skrives IOP? At smerter, stive og ømme ledd kan påvirke muligheten til å fungere optimalt har ikke betydning av faglig art?

Det handler ikke bare om evner, men det er mange andre forhold som avgjør om en elev mestrer bestemte fag eller ferdigheter.

”Den amerikanske professoren Sandra Scarr(1981) skriver at mange faktorer i tillegg til intelligens bidrar til vellykket læring. Motivasjon, god helse, støtte fra familie og venner, tidligere kunnskap, gode læringsstrategier, følelsesmessig stabilitet og følelse av akseptering og tillit i skoletiden, er noen av disse faktorene.”
(Nordahl & Hansen: 2011: 7)

Dette sitatet er tatt med for å vise betydningen av blant annet god helse og akseptering og tillit i skoletiden. Dette er viktige faktorer for alle barn, og for barn med leddgikt vil faktoren god helse variere med sykdomsbildet. Hvorvidt denne variasjonen blir akseptert av lærere og medelever vil i stor grad være av betydning for barnet. Bruk av individuelle opplæringsplaner vil være med på å hjelpe læreren til å holde fokus på hva som er viktig for eleven i elevens dårlige perioder. Elevens plan må være godt brukt når skoleåret er over, det betyr at innhold og målsettinger er blitt fulgt opp og endret underveis. En god opplæringsplan vil i tillegg ha strategier for informasjon til medelever og ivaretaking av eleven i perioder der sykdommen er mer aktiv.

Overgangen mellom barne- og ungdomsskole og fra ungdomsskole til videregående skole kan oppleves som vanskelig for mange elever med særlige behov. I forhold til elever med barneleddgikt kan det noen ganger være ekstra vanskelig fordi sykdomsbildet varierer. Som for alle andre med spesielle behov er det også for denne gruppen viktig at overgangene planlegges i god tid før de skal finne sted. Her spiller ansvarsgruppen en viktig rolle, den kan i god tid før overgangen til ny skole, kalle inn de berørte parter og starte planleggingen. Elevens IOP vil være et godt utgangspunkt for diskusjoner med foreldre og den nye skolen.

4. Forskningsmetode

I samfunnsvitenskapelig forskning står den metodiske refleksjonen sentralt (Kvale & Brinkmann, 2009). Man må kunne velge, reflektere over og rettferdiggjøre bruken av metoden når man søker kunnskap gjennom den. (Eide & Winge, 2003).

Da jeg gikk i gang med å undersøke revmatiske barns skolehverdag, og hvilke tilrettelegginger de hadde krevde det selvsagt at jeg tenkte nøye gjennom de valgene jeg tok og hvilke konsekvenser dette hadde for arbeidet med oppgaven og ikke minst hvordan dette ville påvirke den informasjon jeg fikk fra mine informanter. Det sto som svært viktig for meg at opplysningene fra informantene ble behandlet på en respektfull måte. Jeg måtte derfor planlegge hvordan informasjonen skulle samles inn og systematiseres, hvilken teori som var vesentlig og gjøre etiske refleksjoner underveis.

Derfor vil de følgende kapitlene ta for seg valg av metode, forforståelse, analysetilnærming, kvalitetskriterier og etiske overveielser.

Da jeg først formulerte problemstillingen hadde jeg tenkt at jeg ved hjelp av spørreskjemaer skulle finne svaret. Dette ville gitt meg svar på noen utvalgte spørsmål fra et 20-30 talls personer og ville havnet i kategorien kvantitativ metode, og survey ville sannsynligvis blitt valgt som design. Jeg valgte imidlertid etter samtale med veileder, og videre overveielse og intervju et mindre antall personer. Jeg så det som sannsynlig at jeg får brukbare opplysninger fra et lite antall informanter der jeg kan gå mer i dybde på spørsmålene. 20-30 informanter ville ikke vært nok til å gi en statistisk generalisering som kan si, *at slik opplever leddgiktssbarn sin skolehverdag*.

Jeg intervjuet 4 barn og 3 foreldre for å få deres opplevelse og historie fra skolehverdagen. På den måten håper jeg ved hjelp av mine intervjuobjekter å skape noen historier som andre kan ha en viss grad av gjenkjenning i. Min forskning vil basere seg på kvalitativ metode.

Kvalitativ metode er godt egnet i prosjekter der en ser etter særtrekk eller markører ved fenomener knyttet til menneskers hverdagsliv. (Repstad 2007)

En kvalitativ innfallsvinkel ble derfor et naturlig valg for meg da jeg vil se på fenomenet: *Baneleddgikt – vanskelig å se – er den vanskelig å leve med? Hvordan oppleves skolehverdagen sett gjennom barnets øyne og gjennom foreldrenes øyne?* I tillegg leter jeg

etter hvilke tiltak elever og foreldre opplever som positive. I den forbindelse har jeg valg case som design og intervju som metode. Her vil jeg vektlegge informantenes fortelling, ikke en generell framstilling av skolehverdagen til barneleddgiktsbarn.

Når man ønsker å skaffe seg mer detaljerte og nyanserte beskrivelser av informantenes skoledag i et felt der det fra før er relativt mye kunnskap, er det kanskje best å utarbeide flere spørsmål for å avgrense og presisere den kunnskapen jeg er ute etter. (Skogen 2007)

Derfor vil jeg i intervjuene stille spørsmål som dreier seg om tilrettelegging i skolehverdagen (se intervjuguide s. 35): pauser, venner, timeplan, romfordeling mv. På den måten vil jeg lete etter markører som av informantene beskrives som positive.

4.1 Bakgrunn for valg av metode

Ved valg av metode blir man nødt til å vurdere hvilken metode er mest hensiktsmessig ut fra prosjektets problemstilling, de ressurser man har til rådighet og de erfaringer en selv sitter inne med. De valg en gjør er også ut fra ens egen (forskers) vitenskapsteoretiske forståelsesramme.

Dette masterprosjektet setter søkelyset på ”de usynlige sykdommer, her eksemplifisert gjennom barneleddgikt, og tilrettelegging i skolehverdagen.”

Målet med prosjektet er å gi disse unge og deres foreldre en stemme, en mulighet til å dele sine erfaringer. Og i neste omgang kanskje gjenkjenning for andre unge, foreldre eller lærere som leser dette.

Med tanke på problemstillingen ser jeg det som mest hensiktsmessig å bruke en kvalitativ tilnæringsmetode. Kvalitativ metodes overordnede mål er å oppnå en forståelse av fenomener knyttet til personer og deres sosiale virkelighet (Dalen 2004).

4.2 Vitenskapsteoretisk referanseramme

Vitenskapsteori handler om å belyse hva kunnskap og forståelse er og hvordan prosessen ved å tilegne seg fenomenene foregår. I den samfunnsvitenskapelige forskningen har det vært et spenningsforhold mellom forskjellige vitenskapsteoretiske perspektiver i studiet av sosiale fenomener. Jeg ønsker å bruke et hermeneutiske og fenomenologiske perspektiv til å hjelpe meg å forstå sammenhengene mellom den problemstilling jeg søker svar på, de teoretiske innspill jeg får og de synspunkter som kommer fram under intervjuene. Som nevnt over er kvalitativ metodes overordnede mål å oppnå en forståelse av fenomener knyttet til personer og deres sosiale virkelighet.

4.2.1 Hermeneutikken og fenomenologi

Formålet i hermeneutikken er å forsøke å forstå meningsinnholdet og eventuelt finne sammenhenger. Hermeneutikk oversettes gjerne med forklaringskunst, og gjennom en systematisk fremgangsmåte søker vi etter mening og forståelse som forklarer fenomenet.

Hermeneutikken tar utgangspunkt i at vi har en forforståelse av det som skjer. Det er nødvendig å være dette bevisst slik at vi er klar over hvilke premisser vi tolker ut fra. Et intervju skjer alltid i en kontekst, som også vil ha betydning for de tolkninger vi gjør. (se også kap. 4.5)

Det er vanlig å skille mellom tre ulike vitenskapstradisjoner. Dette er naturvitenskap, den humanistiske vitenskapen og samfunnsvitenskapen. (Fuglseth, 2007)

”Den fremste tilhengeren av et skille mellom naturvitenskapen og den humanistiske vitenskapen var den tyske historikeren og sosialfilosofen Wilhelm Dilthey(1833-1911). Han argumenterte for at metodene innenfor sosialvitenskapen skulle være hermeneutiske. Denne tilnærmingen innebærer at forskeren skal prøve å oppdage og legge frem meningsperspektivet til folkene som blir studert ved å studere talen eller språket til den som snakker eller skriver. Språket, muntlig eller skriftlig, blir oppfattet som en tekst. I en analyse av denne teksten, en prosess som også blir kaldt den hermeneutiske sirkelen, eller spiralen, blir mening skapt.” (Postholm, 2005: 19)

I den humanistiske vitenskapen er vi altså på leting etter mening, og den skapes i flg. Postholm i analysen av teksten. Fuglseth framhever i tillegg hvordan vi selv er med og påvirker forskningsprosessen.

”Det generelle hovudpoenget i all hermeneutisk teori i dag er at vi på ein eller annan måte må tolke oss sjølve inn i tolkingsprosessen. Korleis fargar og påverkar vi det vi forskar på? I andlet-til-andlet-situasjon med andre menneske er vi med og skapar ei felles ramme for forståing i ein djupt dynamisk prosess med den andre.” (Fuglseth, 2007: 263)

Grunntanken i hermeneutikken er at vi må tolke informasjonen som blir gitt oss av andre, skriver Fuglseth(2007). I tillegg må vi ta høyde for at vi selv er en del av den prosess vi tolker.

Er objektive tolkninger mulig? Det er et viktig forskerspørsmål. Tidligere hadde man klocketro på objektiv tolkning og at det var mulig å finne *den egentlige forståelsen av en hendelse*.(ibid). Videre sier Fuglseth at nå ser man på objektivitet med andre øyne. Nå handler det mer om *å forstå det samme som den andre*. Georg Gadamer(1900-2003) kalte dette *horisontsammensmelting*.

Edmund Husserl(1859-1938) anses som fenomenologiens far. I fenomenologien så vel som i hermeneutikken skal forskeren strebe etter å se det samme som informanten ser.

Fenomenologien forsøker å finne svar på hva og hvordan gjennom å gå til saken selv. Altså må forskeren i forsøk på å forstå informanten, forsøke å se det samme som han. Forskeren må etter beste evne sette seg inn i informantens livsverden.(Fuglseth, 2007)

Jeg ønsker kunnskap om skolehverdagen til elever med leddgikt, og har derfor intervjuet elever, men også foreldrene deres. Dette fordi jeg er interessert i hvilken tilrettelegging de har på skolen. Det er fenomenet tilrettelegging i skolehverdagen jeg søker å finne ut av, eller kanskje fenomenet jeg studerer er hvordan mine informanter opplever skolehverdagen med eller uten tilrettelegging.

4.3 Case

Casedesign er velegnet i forhold til studier der en bruker kvalitative metoder. Dette fordi casestudier nettopp er studier av enkelttilfeller, noe som gir mulighet til å bruke mer tid på hver informant. Dette er en av mange måter å drive samfunnsvitenskapelig forskning på. (Yin 2003).

De ulike designene en kan velge mellom har alle sine fordeler og ulemper. I valg av design må en ta hensyn til hvilket forskningsspørsmål oppgaven har.

Generelt sett er casedesign å foretrekke når: *"Hvordan"* eller *"hvorfor"* spørsmål blir stilt, når forskeren har liten kontroll over hendelsene eller sammenhengene, og når fokus er på hendelser i nåtiden (ibid).

Innenfor casedesign fines det flere typer. Jeg har valgt sammensatt (embedded) singelcase. Det betyr at jeg vil ha 7 analyseenheter som jeg kan velge å analysere på ulike måter. Jeg kan se på hvert av barna og foreldre som en enhet, og derav få fire enheter eller jeg kan se på barnas svar som en enhet og foreldrenes svar som en enhet, derav to enheter, eller jeg kan se alle syv hver for seg eller som en enhet. Jeg har valgt å se alle syv enhetene under ett og lete etter sammenfallende kategorier hos informantene, enten ved at de er positive eller negative for elevens skoledag.

Det er ingen spesielle metoder som er beregnet på casestudier, men en viktig forutsetning er at forskeren behersker datainnsamlingsmetodene som skal benyttes (Skogen 2007). På grunn av manglende erfaring med innhenting av data i forbindelse med oppgaver, gjennomførte jeg to testintervju med tilfeldig valgt foreldre til en skoleelev med leddgikt, og et med eleven. Dette for å styrke egen bevissthet under arbeid med datainnsamlingen.

Skogen (2007) skriver at casestudier ikke er noe lettvinnt design, men en design som stiller forskeren overfor store utfordringer med hensyn til evnen til å se helheten underveis i arbeidet, og samtidig holde stø kurs.

4.4 Intervju

Jeg har valgt å bruke intervju som metode i mitt forskningsprosjekt, fordi jeg får anledning til å gå mer i dybden på spørsmålene. Kvale(2006) snakker om det halvstrukturete livsverdenintervjuet. Han definerer det som et intervju som har til hensikt å innhente beskrivelser fra informantens livsverden, med tanke på fortolkning av de beskrevne fenomener.

Forskningsintervjuet er basert på den dagligdagse samtale eller konversasjon, men er en faglig konversasjon. (2006: 21)

Det halvstrukturete livsverden-intervjuet blir av Kvale definert som;

... et intervju som har som mål å innhente beskrivelser av den intervjuedes livsverden, med henblikk på fortolkning av de beskrevne fenomenene. (ibid: 21)

Jeg er komfortabel med intervjuformen da jeg ofte gjennomfører halvstrukturete intervjuer med foreldre i mitt arbeid ved Nordlandssykehuset. Ved å framstå som trygg og komfortabel i situasjonen tror jeg det vil være med på å påvirke atmosfæren og smitte over på informantene.

Selv om jeg er vant til å intervjuer er det jeg nå har gått i gang med annerledes, og jeg må selv utarbeide spørsmål. Jeg har ikke en mal eller standardiserte svaralternativer som kan markeres. Derfor bestemte jeg meg tidlig for å foreta to prøveintervju. Intervjuguiden måtte utprøves, og jeg ville se hvordan det fungerte med båndopptaker. Etter et prøveintervju er det ofte nødvendig med redigering av intervjuguiden.(Dalen, 2004)

4.4.1 Intervjuguide og prøveintervju

Før gjennomføringen av intervjuene lagde jeg en intervjuguide, og etter innspill fra medstudenter og veileder hadde jeg en ferdig guide. (se neste side) Jeg lagde intervjuguiden for lettere å kunne gjennomføre et semistrukturert intervju.

Den er ment å hjelpe intervjuer/forsker å strukturere intervjuet og holde en forholdsvis stø kurs underveis. På denne måten vil den være med på å kvalitetssikre intervjuene. (Kvale & Brinkmann, 2009). Intervjuguiden inneholder de spørsmål jeg ønsket å ta opp i intervjuet og rekkefølgen på dem. (Kvale, 2006) Guiden ble for meg en arbeidsskisse med spørsmål som hjalp meg å finne svar på problemstillingen, og til å strukturere samtalen.

Spørsmålene skal dekke det området forskningen skal belyse. Det informantene forteller meg vil være det datamaterialet jeg har til bearbeiding senere.

Det er viktig å stille åpne spørsmål som får informantene til å fortelle med egne ord.

Jeg tok kontakt med en familie som jeg fikk kontakt med gjennom habiliteringen. Disse hadde sagt seg villig til å bli intervjuet av meg. Jeg sa at de (mor og datter) kunne velge hvor de helst ville bli intervjuet, og når det passet best for dem. De ønsket at jeg skulle komme hjem til dem på ettermiddagstid, slik at vi kunne ha god tid. Jeg synes også at det var gunstig at de valgte sin hjemmearena, fordi da var de på kjent territorium, og jeg i ukjent farvann. (Goodson og Numan, 2003)

Da jeg ankom familien ble vi sittende og småprate litt først. De ønsket å høre litt om mine tanker i forhold til undersøkelsen. Forskningsintervjuet er i følge Kvale (2009) en interpersonlig samtale mellom to parter om et tema eller emne av felles interesse. De første minuttene av intervjuet er av stor betydning for å skape en god kontakt. Derfor brukte jeg noe tid i forkant av intervjuet på å skape en god atmosfære. Etter en 15-20 minutter trakk mor og jeg oss tilbake til kjøkkenet og jeg startet intervjuet. Vi hadde da allerede fått en god og åpen tone, slik jeg vurderer det. Mor fortalte om sin datters hverdag, hvordan hun kunne være stiv og støl på morgenene, men aktiv med på det meste på skolen. Hun fortalte at hun hadde god kommunikasjon med skolen, og at skolen sa i fra hvis foreldrene måtte hente og bringe jenta. Hun fortalte også om ei jente som ofte var svært sliten etter skoletid, og at lekser ofte kunne være en kamp.

Intervjuguiden er todelt, en del for elevene og en for foreldrene. Jeg stilte alle spørsmålene i de to første intervjuene.

Intervjuguide, elev

1. Hvordan trives du på skolen? Nå/tidligere?
2. Hva er viktig for deg i skolehverdagen?
3. Har du mange venner i klassen? Bestevenn?
4. Hvilke fritidsaktiviteter driver du med?
5. Har din funksjonsnedsettelse/sykdom påvirket deg i dine valg av venner og/eller aktiviteter?
6. Hvilken oppfølging har du fått fra skolen? Hvordan arter hjelpen seg?
7. Føler du deg inkludert på skolen, i fritiden, blant ungdommer generelt?

Intervjuguide, foreldre

1. Alder på barnet?
2. Hvilken hjelp har dere fått fra 2. linje tjenesten?
3. Hvilken rolle har PPT spilt?
4. Hvilken tilrettelegging har vært nødvendig i skolehverdagen?
5. Hva har skolen tilrettelagt? List opp tiltak.
6. Har eleven IOP?
7. Hvordan blir dere møtt i hjelpeapparatet og på skolen?
8. Føler du deg trygg på at barnet ditt har det bra på skolen?

Jeg fulgte denne intervjuguiden under prøveintervjuene, og fikk all den informasjon jeg trengte, men i tillegg fikk jeg mye mer informasjon enn problemstillingen spurte om. Derfor kuttet jeg ut spørsmål som hadde med 2. linjetjenesten og fritiden å gjøre. Jeg delte ikke ut guiden på forhånd, men snakket med foreldrene på telefon i forkant av intervjuene slik at de visste hva intervjuet dreide seg om. Da guiden kun var til eget bruk endret jeg den ikke, men jeg endret bruken av den. Jeg var langt friere i de 5 siste intervjuene, og fulgte opp deres svar. Disse intervjuene tok også mye kortere tid, da vi fokuserte på hvordan det er å leve med barneleddgikt på skolen.

Det var likevel viktig for meg å ha støtten i intervjuguiden, dette for å sikre at jeg hadde vært innom de tema jeg ville, og for å hente ut informasjon om de samme temaer hos alle informantene. Ved å semistrukturere intervjuet er jeg med på å skape en ramme rundt den samtalen jeg har med informantene. En åpen samtale ville kanskje ført til mye mer spredt informasjon. Semistrukturering av samtalen skaper også en ramme for analysen. På den måten er det lettere å lete seg fram til kategorier, ulikheter og likhetstrekk.

4.4.2 Valg av informanter.

I samarbeid med overlegen på barneavdelingen som har hovedansvaret for barna med leddgikt skal det sendes ut brev med forespørsel om å delta i prosjektet. Kriteriene for å være med har kun gått på at barna må være i grunnskolealder. Jeg skal ikke vite hvem som tilskrives, og får kun opprettet kontakt med de som velger å bli med. Det viste seg svært vanskelig å få tak i informanter på denne måten, derfor ble brev levert på barneavdelingens poliklinikk og forespurt der. Dette viste seg å fungere mye bedre, og mange ville gjerne stille opp. I tillegg til de som er intervjuet hadde jeg en far og datter som kunne stille opp hvis jeg trengte flere opplysninger. Jeg hadde imidlertid mer enn nok materiale etter at 4 elever og 3 foreldre var intervjuet. Jeg ønsket å ha med 3 barn og tre voksne i undersøkelsen, men ente opp med 4 barn og 3 voksne etter at jeg valgte å inkludere prøveintervjuet i materialet.

Et utgangspunkt er at antallet informanter ikke kan være for stort, da både gjennomføringen av intervjuene og bearbeidingen av dem er en tidkrevende prosess.
(Dalen, 2004: 51)

Dalen hevder også at det er viktig at man tenker igjennom hvem som skal intervjues og hvilke kriterier de velges ut etter.

Hun drøfter også utfordringene der barn er informanter der den sosial relasjonen noe annerledes enn mellom to voksne. Hun viser til Solberg som peker på at det er spesielt viktig at intervjuer opptrer formelt i samtale med barn. På den måten opplever barn at de blir tatt på alvor.

Fravær av voksen veiledning og korreksjon til det barn sier og gjør, blir av mange barn oppfattet positivt. Det kan være en av grunnene til at barn faktisk gir uttrykk for at de liker å bli intervjuet.(ibid: 41)

Dalen(2004) viser til andre, bl. a. Tiller som fremhever betydningen av å ha et barneperspektiv når man intervjuer barn. Det handler om å prøve å se verden gjennom barns øyne for å forstå deres opplevelse av hverdagen. Om det er mulig å få til dette fra et voksenperspektiv kan diskuteres. Det er likevel viktig å forsøke å få tak i hvordan barn uttrykker seg om hendelser i dagliglivet.

Kvale(2006) hevder at intervjuer også bør innse at noen elever eller foreldre er vanskeligere å intervjuer enn andre. Da må intervjuer motivere og tilrettelegge slik at informanten fortalt sin historie.

Ut fra de erfaringene jeg høstet i prøveintervjuet med barnet, mener jeg at den formelle settingen med båndspiller, notatblokk og at det var definert som intervju ga barnet et signal om at dette var viktig. Formen på intervjuet begynte nok formelt, men etter hvert som barnet fortalte friere skiftet formen over til en litt mer uformell tone. Jeg fikk en opplevelse av at barnet likte å fortelle om seg selv. Jeg opplevde også at jeg gikk inn for å ta hennes perspektiv, da spesielt når jeg formulerte oppfølgingsspørsmål.

I brevet som gikk ut til barn og foreldre fortalte jeg hvorfor jeg valgte barneleddgiktetsbarn som gruppe, og at det var skoledagen som var fokusområde for spørsmålene jeg kom til å stille (vedlegg 1).

4.4.3 Valg av miljø for gjennomføring av intervjuet.

Som nevnt over lot jeg de som deltok i prøveintervjuet velge selv hvor de ville intervjues. I utgangspunktet tenkte jeg at dette også kunne gjentas i de ordinære intervjuene hvis jeg fikk informanter fra Bodø. Hvis informantene var fra andre steder i Nordland måtte jeg ha en alternativ plan. Jeg har et relativt stort kontor som kan brukes, men jeg var redd dette kunne oppleves som upersonlig eller endog truende. Derfor ville jeg forsøke å få lånt stuen på avdelingen vår, slik at vi kunne sitte uforstyrret i mer hjemmekoselige omgivelser. Tidspunkt ville jeg også at informanten skulle ha innflytelse på, men ser at hvis intervjuet skal foregå på arbeidsplassen så kommer flere hensyn inn. Goodson og Numan (2003) beskriver dette som ”setting the scene”. Det er avgjørende for kvaliteten av intervjuet at dette skjer en plass der informantene føler seg trygge. De siste 5 intervjuene ble alle imidlertid tatt på et kontor på barneavdelingens poliklinikk. Siden kontakten med informantene var formidlet gjennom dem, ringte jeg opp informantene og lurte på når og hvor de ønsket at vi skulle foreta intervjuene. Jeg snakket kun med foreldrene. De syntes det var greit at intervjuene ble gjort mens de var på sykehuset, og valgte poliklinikken siden de var kjent der. Dette var også enklere med tanke på at alle kom tilreisende, og på den måten slapp jeg å reise hjem til dem. Ideelt sett hadde kanskje rammen blitt tryggere og bedre for informantene hvis jeg hadde vært hos dem, men på den annen side var de godt kjent på poliklinikken siden de alle hadde gått der i årevis. Når jeg ser på de siste fem intervjuene kontra de første to, er hovedforskjellen at det ble mer småprat, og rom for spørsmål fra informantene ved de to første intervjuene. Jeg synes at vi klarer å være mer strukturert i de siste fem intervjuene.

Var poliklinikken et godt valg? Det er vanskelig og si, men jeg fikk god kontakt med informanten, og det var en god stemning under intervjuene. Jeg hadde snakket med alle på forhånd slik at de visste hva det var vi skulle snakke om, og at fokus lå på hvordan hverdagen på skolen artet seg i ulike perioder av sykdommen. De visste også at jeg ville vite hvordan tilretteleggingen foregikk.

4.4.4 Skape et tillitsforhold.

For å få fram det intervjuobjektens tanker og følelser om sin situasjon krever at man får til en god atmosfære i intervjusituasjonen. De man intervjuer må kjenne at de lett kan snakke med intervjuer, og at informasjonen vil bli håndtert med varsomhet og respekt. Jeg innledet derfor med å snakke sammen om hverdagslige ting, la intervjuobjektet komme med sine spørsmål om meg og hvorfor jeg er interessert i å skrive om barneleddgikt. Jeg måtte også sørge for at informanten fikk prate uten avbrytelser, og at han/hun følte seg lyttet til. Det var derfor viktig å frigjøre seg fra intervjuguiden, og stille naturlige oppfølgingsspørsmål heller enn å gå videre i guiden. Dette opplevde jeg at vi fikk til, praten gikk godt mellom informantene og meg. Det var enklere å avslutte intervjuene som foregikk på poliklinikken, muligens fordi rammen var mer formell enn den var ved mine to intervjuer hjemme hos informantene.

I kvalitative intervjuer kan det ofte være vanskelig å finne den rette balansen mellom nærhet og distanse til informantene. (Dalen, 2004: 22)

Det er viktig med et godt tillitsforhold uten at det oppleves som privat.

Jeg tok opp samtalene på bånd for å slippe å se ned og skrive. På den måte ble det lettere å få med seg det informantene ville formidle. I tillegg noterte jeg stikkord på ting jeg ville følge opp senere.

På denne måten håpet jeg at informantene opplevde at vi fikk til en naturlig og god samtale om skolehverdagen. Dalen(2004) anbefaler bruk av lydbånd ved gjennomføringen av intervjuene fordi det er viktig å ta vare på informantenes egne uttalelser.

Etter intervjuene skrev jeg ut intervjuene slik at jeg lettere kunne sammenligne de ulike informantenes fortellinger. Dalen anbefaler at dette gjøres umiddelbart etter intervjuene er gjennomført.

For min del tok det noen uker fra intervjuene ble tatt til de ble transkribert.

Når intervjuene transkriberes fra muntlig til skriftlig form, blir intervjusamtalene strukturert slik at de er bedre egnet for analyse. Når materialet struktureres i tekstform blir det lettere å få oversikt over det, og struktureringen i seg selv er en begynnelse på analysen.(Kvale, 2006: 105)

4.5. Etikk og personvern.

Det er alltid en utfordring å forske med utgangspunkt i eget arbeidssted. Når jeg valgte pasienter som får sin oppfølging hos barneavdelingen og barnehabiliteringen er det en viss fare for at de føler at de står i et ”avhengighetsforhold” til avdelingene. Dette var noe jeg måtte overveie nøye. Jeg har ingen tett oppfølging av baneleddgiktsgruppen, da de først og fremst blir fulgt opp medisinsk gjennom barneavdelingens poliklinikk. Jeg er likevel ansatt ved samme sykehus som de følges opp av, så jeg kunne ikke avskrive det som en reel problemstilling. Jeg måtte være åpen på dette overfor dem jeg intervjuet og presiserte at de når som helst kunne trekke seg fra prosjektet.

Ved ett tilfelle kom jeg til å føle solidaritet med informanten, men dette ble ingen stor overraskelse da jeg hadde tatt høyde for at en slik episode kunne oppstå (Dalen 2004). At jeg før intervjuene startet hadde tenkt igjennom ulike dilemmaer gjorde det lettere å møte dem underveis. Da dette oppsto visste jeg at det ville bli utfordrende, men kunne likevel takle det fordi jeg var forbered.

Det kan være at jeg har kjennskap til den skolen informanten forteller om og har sterke meninger om den, dette kan føre til solidaritetsvansker noe jeg måtte være bevisst på og hadde tenkt igjennom. Dette ble aldri noen problemstilling.

I tillegg kan informantene bære på vanskelige historier, og at noen ønsker å lytte til deres historie kan føre til en vanskelig balansegang mellom intervju og en terapeutisk samtale. (Johnsen, 2007)

4.6 Mellom praksisrolle og forskerrolle

May Britt Postholm(2005) omtaler forskeren som et instrument og hun hevder at han er det viktigste forskningsinstrumentet i kvalitativ forskning. Videre sier hun at det betyr at ”instrumentet” må beskrives. Derfor vil jeg presentere mitt subjektive ståsted og min individuelle teori som omfatter mine erfaringer og opplevelser.

Jeg er utdannet førskolelærer og har arbeidet 13 år i barnehage som pedagogisk leder, assisterende styrer og styrer. Jeg tok videreutdanning ved siden av jobben i barnehagen innen pedagogisk arbeid på småskoletrinnet, pedagogisk veiledning og spesialpedagogikk. Etter hvert søkte jeg derfor nye utfordringer og begynte høsten 2002 å arbeide ved habiliteringsenheten for barn ved Nordlandssykehuset. Arbeidet her består i utredning og diagnostisering av barn, oppfølging av barn og utreiser til hjem, barnehager og skoler. Vi bidrar da med tjenester som veiledning og rådgivning, skolering og kursing.

Vår tjeneste dekker hele Nordland fylke. Når man reiser mye ute og ser ulike skoler og barnehager lærer man mye underveis. Mange plasser får en flotte eksempler med seg videre, mens andre plasser trenger mye hjelp og opprydding. Jeg ser ofte at der det pedagogiske opplegget ikke er godt nok skyldes det ikke mangel på vilje, men ofte ulik oppfatning mellom skole og hjem på hva eleven trenger. Kommunikasjonen mellom skole og hjem har mange ganger blitt vanskelig og dette fører ikke noe godt med seg for eleven. Noen ganger mangler også lærerne eller skolen kunnskap om barnets funksjonshemming. Spenningsfeltet mellom skole og hjem vekker alltid min nysgjerrighet, og erfaringen min tilsier at løses kommunikasjonsbarrieren får man nesten i alle tilfeller til et bedre opplegg rundt eleven.

Mange teoretikere innen hermeneutikken, bl. a. Gadamer er opptatt av at vi tolker, analyserer og forstår det vi opplever og får fortalt gjennom vårt eget filter, vår forforståelse. (Fuglseth, 2007) Det er derfor viktig å være seg bevisst hvor en selv står. Hvilke tanker og meninger har jeg omkring temaene funksjonshemming, synlig eller skjult og hvordan ser jeg på god/dårlig tilrettelegging i skolen. Hva er det som farger mitt syn på det informantene forteller meg?

Da jeg foretok prøveintervjuet tok jeg meg i nettopp å tolke spesielt ett av utsagnene til mor. Hun fortalte om et godt samarbeid med skolen der hun bidro med bl. a. transport av barnet sitt når jenta var sliten eller hadde smerter. Jeg fikk da tanker om at dette var et samarbeid på skolens premisser og ikke spesielt godt tilrettelagt for familien. Jeg skjønt raskt at jeg måtte

skyve bort disse tankene og fokusere, og lytte til mors historie. Som forsker skal jeg ikke inn i rollen som veileder eller samarbeidspartner med skolen eller familien. Jeg noterte tankene mine i loggboken slik at jeg kunne ta dem fram til refleksjon i analysen. Nettopp det faktum at jeg i mitt daglige virke ofte veileder familier og skoler om tilrettelegging for funksjonshemmede barn får betydning for hvordan jeg vurderer og tolker det mor forteller.

Når man går inn i en forskerrolle og spør mennesker om deres egen eller barnets skolehverdag, vil man ha med seg egne opplevelser og erfaringer inn i intervjusituasjonen. Det går ikke an å tenke seg at man kler av seg disse før man går inn i situasjonen. Derfor mener jeg at det viktigste vi gjør er, at vi har et åpent og bevisst forhold til egne holdninger, opplevelser og tanker. På den måten blir det enklere å lytte til informanten og senere tolke informasjonen med et åpent sinn. Dette kjente jeg på underveis og i etterkant av prøveintervjuet. Min forforståelse av hva god tilrettelegging innebærer ga meg mange assosiasjoner og tolkninger underveis i intervjuet. Disse var det nødvendig for meg ”å legge bort” for å kunne gå videre i samtalen. I et forskningsintervju vil informant og intervjuer være i et samspill med hverandre i en gitt kontekst. Dette vil være med på å forme resultatet og tolkningen av forskningen, og må derfor drøftes i analysen. (Gilje og Grimen, 2002)

Allerede i de to først intervjuene jeg tok kjente jeg på at skillet mellom forskerrollen og min rolle som spesialpedagog i habiliteringstjenesten var og er vanskelig. Når mor og datter legger fram problemstillinger, og kommer med direkte spørsmål og ber om råd, er det vanskelig og ikke svare. Jeg valgte derfor ved en anledning å svare på et direkte spørsmål, og gi eksempel fra hvordan andre har løst liknende problemstilling. Det er viktig å fastholde rollen som observatør, og at både tid og sted ikke gir grunnlag for handling. Likevel skjer det at behovet for distanse kolliderer med menneskelige instinkter om å handle for å bedre en gitt situasjon. (Fylling 2008). Jeg løste situasjonen ved å gå ut av forskerrollen, og gi et konkret råd. I tillegg henviste jeg til hvem som videre kunne være til hjelp for familien. Etter hvert ble det enklere å skille mellom de to rollene, kanskje fordi vi hadde intervjuene på ”nøytral” grunn. Verken jeg eller informantene hadde tilhørighet på poliklinikken. Jeg opplevde derfor som enklere å holde seg til temaene og gå videre når jeg opplevde et tema som ferdig diskutert.

4.7 Troverdighet og Pålitelighet

Et overordnet krav til vitenskapelig tenkning er at den er holdbar. (Svartdal, 2004: 25)

Holdbarheten handler om å vurdere troverdigheten i alle deler av forskningsprosessen. Finner jeg det jeg spør om i problemstillingen? Klarer jeg gjennom intervjuene å få den dataen jeg trenger for å belyse problemstillingen? Har datamaterialet gyldighet eller relevans for problemstillingen? Og sist men ikke minst, er analysene gjort etter vitenskapelige kriterier?

En viktig del av prosessen i forskningen er å vurdere kvaliteten på den forskningen man står i. I forskningen snakker en gjerne om validitet og reliabilitet, men i den senere tid er de i den kvalitative forskningen blitt byttet ut med ord som troverdig, pålitelig eller bekreftbart. Jeg liker disse begrepene bedre da vi kjenner dem igjen fra dagligtalen. Likevel er det slik at noen ganger kan det være nyttig å bruke ukjente begreper hvis disse beskriver mer presist hva som menes. (Svartdal, 2004) Her kan vi godt bruke troverdighet og pålitelighet. Troverdigheten i min forskning vil ha med å gjøre i hvilken grad den valgte metode undersøker det den er ment å undersøke. Og i hvilken grad de spørsmål jeg har valgt ut er relevante i forhold til problemstillingen.

For at studien skal oppfattes som pålitelig er det viktig å gjøre grundig rede for hvordan dataene er samlet inn og hvordan disse er bearbeidet. Dette er redegjort for i de foregående kapitlene. I forskningssammenheng hersker det uenighet om casestudier kan si noe generelt om et fenomen. Dette er ikke den primære hensikten for meg, da informantenes historie er det viktigste. Noen ganger derimot kan casestudiene være et grunnlag for generelle teorier.

Målsettingen ved å bruke kvalitativ tilnærming til forskningsspørsmålet er muligheten for å finne noen trekk som kan ha en generell betydning, ikke i statistisk sammenheng, men ved å identifisere og sannsynliggjøre generelle meningssammenhenger. (Fylling, 2008)

4.8 Oppsummering og metodekritikk

Jeg ønsker med min forskningsoppgave å finne ut hva slags kunnskap og erfaring de unge og deres foreldre har, hvilke suksessfaktorer som skal til for at de mener at tilretteleggingen i skolen er god nok for de barna som sliter.

Jeg valgte å intervju 4 barn og 3 foreldre, inkludert prøveintervjuet, fra ulike deler av fylket.

Noen av intervjuobjektene ga mer utfyllende svar enn andre, og hadde mer relevant informasjon i forhold til problemstillingen. Flere hadde sammenfallende informasjon, samtidig som jeg mener at alle syv informantene hadde viktige opplysninger.

Tre sentrale utfordringer som forskeren kan møte i sin tolkning av intervjumaterialet er *den holistiske feilantagelsen*, *eliteskjevhets* og *going native*. I den første, *den holistiske feilantagelsen*, mener forskeren seg å være godt kjent i det feltet som undersøkes. Forskeren kan komme til å tolke uttalelser ut fra en feilaktig forståelse. Ved *eliteskjevhets* legger forskeren for stor vekt på informanter som er oppgitt som nøkkelinformanter med tanke på problemstillingen. Den siste utfordringen, *going native*, betegnes ved at forskeren kan få problemer med å trekke ut særtrekk og spesielle kjennetegn ved problemstillingen fordi han er kjent og familiær med den. (Dalen, 2004)

Siden jeg forsket på eget arbeidsfelt kunne jeg lett havnet i en av disse fellene. Jeg har vært bevisst på dette, derfor valgte jeg informanter fra en diagnosegruppe vi sjelden møter på min avdeling. Elevene med barneleddgikt er for det meste fulgt opp av poliklinikken eller barneavdelingen. Jeg kjente ingen av elevene fra tidligere. Vi har av og til kursopphold for denne gruppen, men på grunn av for liten kapasitet er det lenge siden leddgiktsbarna har fått et tilbud hos oss.

Jeg ser at jeg har sitert noen av informantene flittigere enn andre og at foreldrene er sitert mer enn elevene. At noen er sitert mer enn andre er fordi noen gav mer utfyllende svar og lettere fortalte enn andre. Mødrene er sitert oftere enn elevene da de snakket mer om tilretteleggingen enn elevene selv gjorde. Alle er imidlertid sitert underveis enten i presentasjonen av forskningsresultatene eller i drøftingen.

5. Forskningsresultater

I dette kapitlet vil jeg presentere informantene og funnene i undersøkelsen eksemplifisert gjennom utsagn fra informantene. Før jeg under kapitlet drøftinger ser nærmere på hva disse funnene betyr, og hvilke spørsmål de reiser.

5.1 Presentasjon av informantene

For å gjøre informantenes historie mer lesbar bruker jeg bokmål i sitatene. Jeg har også gitt informantene fiktive navn.

- | | |
|--------------------|-------------------|
| 1. Cathrine 9 år | 5. Cathrines mor |
| 2. Sebastian 14 år | 6. Sebastians mor |
| 3. Sigurd 13 år | 7. Sigurds mor |
| 4. Morten 16 år | |

5.2 Presentasjon av funn

I de følgende underkapitler vil jeg presentere resultatene fra undersøkelsen. Jeg vil redegjøre for hvordan jeg har valgt kategorier og i hvilken grad de belyser problemstillingen.

Analyseprosessen opplevdes som kaotisk selv om det tidlig sto klart for meg at jeg måtte kategorisere informasjonen. Jeg var i tvil om på hvilken måte jeg skulle presentere informantene, og få frem deres stemme. Gjennom samtale med veileder bestemte jeg meg for å presentere funnene i et eget kapittel. Her tar jeg for meg hver kategori for seg. Når materialet var strukturert kunne jeg se etter likheter eller ulikheter. Jeg fant utsagn hos informantene som var sammenfallende med hverandre, og dermed lot seg kategorisere.

Jeg har plukket ut noen kategorier som sto fram etter hvert som jeg intervjuet elevene og foreldrene deres.

Disse er;

- ❖ Forståelse hos læreren
- ❖ Tilpassninger som f. eks. arbeidsplass, ekstra sett med skolebøker
- ❖ Enkle hjelpemidler
- ❖ Timeplan endringer
- ❖ Møter for å planlegge å ivareta eleven
- ❖ Informasjon om sykdommen til medelever og lærere, gjerne fra helsevesenet
- ❖ Kommunikasjon mellom hjem og skole, ikke bare informasjon mellom dem.

På den ene siden er dette kategorier som kom frem under intervjuene, noen ganger med positivt fortegn og andre ganger med negativt fortegn. På den andre side kan man se på dem som suksesskriterier som er avgjørende for at eleven og foreldrene skal føle at skolehverdagen er god. Dette vil jeg se nærmere på underveis.

Jeg valgte også å sammenfatte disse syv punktene til fem kategorier som presentert under. I kapittel 6, Drøfting har jeg valgt å se noen av kategoriene under ett og deretter sett på kategoriene i lys av hverandre. Dette vil jeg komme nærmere inn på etter hvert.

Jeg kom fram til 5 kategorier. Disse er:

- 1) informasjon
- 2) kommunikasjon mellom hjem og skole
- 3) følelse av å bli sett og hørt
- 4) forståelse hos lærer
- 5) ulike tilpassninger

Den siste kategorien inneholder fysisk og organisatoriske tilpasninger. (Se også kap. 6.0 Drøfting)

I problemstillinger har jeg som kjent spurt om i hvilken grad skoledagen er tilrettelagt for elever med barneleddgikt.

Etter flere gjennomganger av forskningsmaterialet landet jeg på disse kategoriene, da disse kom opp flest ganger og at de, etter min mening, dekker det som ble tatt opp av informantene. Jeg har spurt informantene om trivsel på skolen og om hva som er viktig for dem i skolehverdagen. I tillegg har jeg spurt om hvilke tilrettelegginger som er nødvendig for at de blir ivaretatt og hvilke de faktisk har. Jeg har også undersøkt om funksjonshemmingen påvirker deres valg av aktiviteter. Spørsmål om individuell opplæringsplan (IOP) og involvering fra pedagogisk psykologisk tjeneste har også blitt stilt. Dette med henblikk på tilrettelegging og rettigheter til slik tilrettelegging.

Kategoriene ”Informasjon” og ”Kommunikasjon mellom skole og hjem” omhandler hvordan informantene ser dette som avgjørende for hvilke tilrettelegginger som blir gjort.

De to neste kategoriene ”Følelse av å bli sett og hørt” og ”Forståelse hos lærer” tar opp viktigheten av at skolen kommuniserer dette til elevene og foreldrene. Informantene forventer at lærerne skal sett seg inn i sykdommen, å vite om problemer som kan oppstå på grunn av den. Den siste kategorien ”Ulike tilpasninger” omhandler informantenes historier om tilpasninger og mangel på disse. Her forteller de hva de mener de har behov for.

5.2.1 Informasjon

Etter intervjuene sitter jeg igjen med et inntrykk av at grad av informasjonsstrøm er av stor betydning for hvor fornøyde informantene er med skoletilbudet.

”Mor til Sigurd: Jeg stoler på han at han sier ifra hvis det har vært noe. Da kunne vi si fra på skolen.”

”Intervjuer: Har det vært ganger da han har sagt ifra hjemme? At ting har vært vanskelig?”

”Sigurd: Ja da jeg prøvde ut ny medisin. Da hovnet jeg opp i ansiktet og forandret meg, da ble det mobbetendenser, og det tok mamma det opp med lærerne. Da snakket lærerne med klassen og forklarte hvorfor det var sånn.”

”Mor: Og det gjorde vi også da han fikk diagnosen leddgikt. Da forklarte læreren for klassen hvorfor han ikke sprang like fort som de andre og hvorfor han måtte sitte i rullestol i perioder.”

Her uttrykker informantene, både mor og sønn, behov for å informere skolen. ”Sigurd” forteller at det ble mobbetendenser da han fikk forandret utseende ved bruk av medikamenter. Han ønsket at mor skulle ta dette opp med lærerne slik at klassen skulle vite hvorfor dette skjedde. Mor forteller at de også informerte klassen når ”Sigurd” fikk diagnosen barneleddgikt. Mor forteller at de ville at skolen og klassekameratene skulle være informert om ”Sigurds” diagnose fordi det ville være enklere for medelevene å skjønne hvorfor det måtte tas spesielle hensyn til ”Sigurd”. Vi ville unngå misunnelse, baksnakking og mobbing forteller mor. Til tross for dette har det i perioder som ved utprøving av nye medisiner vært nødvendig med nye runder med informasjon og påminning om hvordan sykdommen arter seg.

Cathrines mor sier dette om informasjon fra skolen:

”Cathrines lærer gir alltid beskjed hvis det er noe, de ringer meg hvis Cathrine må kjøres fra skolen og til et arrangement, og så avtaler vi når hun skal hentes. Hun sier også fra hvis Cathrine har hatt en dårlig dag på skolen”.

Her er det snakk om en annen form for informasjon, den direkte informasjonen mellom skole og hjem. Cathrines mor uttrykker takknemlighet overfor skolen fordi de ser datterens behov for skyss til og fra arrangementer, og at de tar hensyn til dette. Hun uttrykker at hun gjerne vil ha denne informasjonen slik at hun kan velge på vegne av datteren om hun skal være med på arrangementet, ha et annet tilbud på skolen eller om hun skal hente datteren for å kjøre henne hjem.

”Cathrines” mamma forteller videre:

Vi fikk et skriv fra fysioterapeuten som vi kunne levere til skolen. Vi ga det til klasseforstanderen hennes, slik at hun kunne lese igjennom det og legge det på mappa hennes, sånn at seinere lærere også kan oppdatere seg om hva som står om barneleddgikt. Lærerne er rett og slett ikke så oppdatert på den sykdommen.

Intervjuer: Nei, det er jo ikke så mange som har det.

Mor: De vet ikke hvordan de skal ta hensyn i gymnastikk timene og legger til rette. Det tror jeg hun satte pris på, læreren og jeg har jo hatt god dialog med læreren om sykdommen hennes.

Intervjuer: Har hun hatt samme lærer hele tiden?

Mor: Ja, hun fikk ny lærer nå, men i de to første årene hadde hun samme lærer.

Hun virker veldig grei, og hun er også informert om at ”Cathrine” har leddgikt og tar hensyn til det.

”Cathrines” mor forteller at når ”Cathrine” fikk diagnosen tok de med et informasjonsskriv til klasseforstander. Dette førte til at skolen tok de hensyn som var nødvendig. Mor skryter også av god dialog med lærer. I ”Cathrines” tilfelle var det tilstrekkelig å gi skolen det informasjonsskrivet de hadde fått hos fysioterapeuten for å bli ivaretatt på skolen.

Sigurd opplever også at informasjonen han gir skolen blir tatt hensyn til, og at tiltak iverksettes. Mor uttrykker også dette til en viss grad men sier også:

”Og så er det sånn at i det ene øyeblikket kan han spring og ha det bra og så kommer smertene og da skal lærerne forstå at» i stad sprang du og da var det greit og nå vil du være i ro og det ikke greit? De har vanskelig for å forstå og tro på han.

Og det er litt skuffende når de har fått vite om at det er sånn det er.”

Mor uttrykker skuffelse i forhold til at skolen vet om sykdommen, men likevel forstår de ikke. Hun synes at selv om skolen mangler kjennskap til og erfaring med elever med leddgikt, så har de ansvar for å søke informasjon selv.

”De kan jo søke på internett, der finner de mye om sykdommen”

Hun sier også:

”Vi har gitt dem informasjon, gitt dem brosjyren «Leddgikt og barn» vi har informert de. Men det er mange lærere involvert, ikke bare klasseforstanderen. Det er mange forskjellige faglærere.”

Disse utsagnene sier noe om at informasjon er gitt til skolen, men det er mange lærere involvert, og de har vanskelig for å forstå han, og det er skuffende når de har fått informasjon. Mor uttrykker altså at informasjon er gitt, men likevel blir ikke gutten hennes forstått eller trodd. Det kan synes som om hun mener dette har med å gjøre at det er mange lærere involvert. Hun påpeker også som nevnt at de må søke kunnskap om diagnosen.

5.2.2 Kommunikasjon mellom skole og hjem

Kommunikasjon mellom hjem og skole handler om informasjon, men også om den daglige kommunikasjonen, der melding om dagsform, ulike hendelser og lignende blir tatt opp. Det handler dessuten om samarbeid om elevens hverdag, der ulike sider ved opplæring, tilpasning og tilrettelegging blir diskutert.

I eksemplet under ser vi hvor viktig ”Cathrines” mor dialogen er for et godt samarbeid mellom skole og hjem. Hun sier videre at de beskjeder som blir formidlet fra hjemmet blir tatt hensyn til, og hun er trygg på at både ”Cathrine” sier i fra og at lærer gjør det samme.

Det som vi synes er viktig er jo rett og slett det at vi har en god dialog, at kommunikasjonen er åpen og grei og at vi ringes og snakkes når det er noe, og ”Cathrine” sier selv i fra.

Vi har et godt samarbeid med skolen. Vi skriver i meldingsboka eller i den her ukeplanen hvis det er noe spesielt, at hun må ta hensyn. Sånn som her sist så hadde de hatt en lang turdag og så skulle de ha noe påfølgende fysisk aktivitet dagen etter. Da

skrev vi bare at "Cathrine" måtte få lov å ta det med ro, og ta det i sitt tempo fordi at hun var sliten, og hun var stiv og støl etter den lange turdagen de hadde hatt dagen før.

Intervjuer: Tar de hensyn til det da?

Mor: Absolutt.

Kategori 1 og 2 henger på mange måter sammen, men jeg har valgt å skille dem, da jeg mener at informasjon fanger videre enn samarbeid skole hjem.

5.2.3 Følelse av å bli sett og hørt

Morten forteller om sitt møte med skolen. Han referer både til barne- og ungdomsskolen.

Morten kommer fra en mindre plass, med en forholdsvis liten barne- og ungdomsskole.

"Det var enkelt for meg, for søsteren min gikk opp veien for meg. Hun hadde også barneleddgikt, så da jeg begynte visste lærerne hva jeg trengte. Og jeg følte at "Randi"(lærer) så når jeg hadde det dårlig, de andre lærerne også"

Morten opplever altså at lærer ser hans behov, det gjelder ikke bare klasseforstander men alle lærerne. Han begrunner det på denne måten:

"Søsteren min var mye dårligere enn meg, så lærerne visste hvor ille det kunne være."

På "Sigurds" skole arbeider det en lærer med leddgikt. Dette synes "Sigurd" er positivt, han uttaler:

"Ja det er en lærer som har leddgikt selv, hun er flinkere og forstår mer. Hun forstår hvordan det er."

"Sigurd" sier ikke noe om de andre lærerne, men bruker ordene *flinkere* og *forstår mer* om denne ene læreren, implisitt skulle man tro at han da mener at de andre lærerne også kunne ha vært flinkere og forstått mer.

”Sebastian” 14 år forteller:

”De kan ikke se at jeg er syk, det er vanskelig å forklare. Noen dager er jeg veldig dårlig, andre dager er jeg helt bra. På barneskolen var alt bra. På ungdomsskolen vil ikke lærer ha meg med i gymnastikktimene. Han sier at hvis jeg ikke er frisk nok til å være med så skal jeg ikke være med.

”Sebastians” mor:” *Lærer vil ikke akseptere at Sebastians form varierer.*”

”Sebastian” og hans mor synes ikke lærer aksepterer eller ser ”Sebastians” behov. Hun kommer senere i intervjuet med forslag til løsning på problemet (se kap. 5.2.5 Ulike tilpasninger).

5.2.4 Forståelse hos lærer

Informantene kommer stadig tilbake til hvor viktig det er å bli sett, og at forståelsen hos lærerne er tilstede. ”Sigurds” mor forteller om hvor vanskelig dette var spesielt i startfasen av sykdommen. Hun sier:

”Lærerne må ta hensyn til dagsformen, gutten klager og syter en del, og var ikke mest rolig. Da det ble en realitet – at det stemte at gutten var syk, og at han ikke tuller, så ble det vanskelig for lærere å ta han på alvor. Han hadde vondt og greide ikke å være sammen med de andre. Den biten har vært vanskelig å få dem til å ta på alvor. Men de vet jo så lite om leddgikt, de forstår ikke.”

”Og så er det sånn at i det ene øyeblikket kan han springe og ha det bra og så kommer smertene, og da skal lærerne forstå at i sted sprang han og da var det greit, og nå vil han være i ro, og det er ikke greit? De har vanskelig for å forstå og tro på han.”

God forståelse og kunnskap om sykdommen er viktig, og i eksemplet over viser ikke lærer den nødvendige innsikten i sykdommen. Det var vanskelig for ”Sigurds” mor. Etter hvert som tiden gikk, og mer informasjon ble gitt til skolen bedret det seg. Likevel var den første tiden tøff både for eleven og familien.

Sigurd forteller dette selv om trivsel på skolen:

Intervjuer: Hvordan trives du på skolen?

Sigurd: Jeg trives godt.

Intervjuer: Har det alltid vært sånn?

Sigurd: Nei. I fjor da jeg hadde skikkelig vondt i føttene, da trivdes jeg ikke bra. Hadde mye vondt og det var ikke bra.

Intervjuer: Var det vanskelig å si fra om det?

Sigurd: Jeg er ikke av den typen som sier i fra at nå har jeg vondt, og jeg kan ikke gjøre ditt eller datt.

Intervjuer: Vet lærerne om det, sånn at de kan ta hensyn og legge til rette for deg? Gjør de det sånn at det blir bedre for deg?

Sigurd: Nei egentlig ikke, de sier at jeg kan ta det litt med ro i gymnastikktimene.

Uttalelsen fra ”Sigurd” viser hvor viktig det er at lærerne har god kjennskap til sykdommen og eleven, slik at de lærer seg å se når eleven trenger hvile eller pauser. Det er ikke alle elever som sier i fra selv, og dermed kan de enten presse seg selv eller framstå som negative fordi de ikke vil prøve.

Cathrines mamma er tilfreds med at Cathrines lærer ringer henne hver gang Cathrine trenger ekstra hjelp eller har en dårlig dag. Hun understreker at hun stoler på at lærer informerer og gir hjemmet beskjed om det de trenger å vite.

”Cathrines mor: Cathrines lærer gir alltid beskjed hvis det er noe, de ringer meg hvis Cathrine må kjøres fra skolen og til et arrangement, og så avtaler vi når hun skal hentes”

5.2.5 Ulike tilpasninger

Både elevene og deres mødre forteller at gode tilpasninger, og tilrettelegging i hverdagen er nødvendig. Dette er ikke alltid på plass ved skolestart, og noen ganger er det vanskelig å få gjort endringer i etterkant. Dette illustreres ved følgende to eksempler:

”Mor til Cathrine: Problemet er at hun er mest stiv om morgenen, og trappene er et problem for henne. Hun må ofte bæres ned på badet, og ligge på gulvet på de varme flisene en stund før hun kommer i gang.” Når hun kommer på skolen og må opp trappene til 2. etg. er det verst for henne først på dagen, men også ellers i svært dårlige sykdomsperioder. Vi har prøvd å få til at klassen kan få et fast klasserom i første etg., men dette har ikke latt seg gjøre.”

”Morten forteller: Da jeg begynte på skolen var de nødvendige hensyn og tilrettelegginger allerede på plass. Jeg fikk egen stol og pult som var tilpasset og klasserommet lå på første plan. Jeg fikk dobbelt sett bøker med en gang.” ”Men det var enkelt for meg fordi storesøster hadde gått opp veien.”

Eksempelene viser på den ene siden en elev som opplever at alt er på plass og det er gjort gode tilrettelegginger i forkant av skolestart. I det andre eksemplet er ikke slike hensyn tatt, og foreldrene, her ved mor, forsøker å få til endringer som kan gi datteren deres bedre tilpasset skoledag.

Sigurds mor: I hverdagen er det ganske greit, men det er når det kommer til turer.

Skiturer og sykkelturet, lange turer på fjellet og leirskoleturer.

Sigurd: Da fikk jeg litt hjelp og sekken ble kjørt opp. Jeg ble også kjørt opp, men ville heller gått opp å bli kjørt ned. Det er vanskeligere å gå ned, det er verre.

”Sigurd” forteller at skolen har gjort tilpasninger når de skal på langturer, men han er likevel ikke helt fornøyd. Han uttrykker under intervjuet at han ville hatt det bedre hvis han hadde blitt kjørt ned av fjellet enn opp. Skolen har likevel gjort en tilpasning, der de ivaretar hensynet til at ”Sigurd” trenger mindre belastning på leddene enn de øvrige elevene. De kjører sekken hans og ”Sigurd” til bestemmelsesstedet slik at han kan delta på aktiviteten.

Et annet eksempel fra ”Sigurds” skolehverdag er:

Sigurds mor: Vi har hatt kontakt med helsesøster. I begynnelsen da han fikk ny medisin var han mye dårlig. Det var også noe å skulle ta hensyn til på skolen. Han ble mye trøtt, kvalm og slapp.

Intervjuer: Hvordan var det; fikk du en plass og trekke deg tilbake?

Sigurd: Nei

Intervjuer: Hvordan fungerte det?

Mor: Nei, vi ble ringt etter og måtte hente han.

Intervjuer: Har det vært mye av det

Mor: Ja i begynnelsen

Intervjuer: Så det har vært mange perioder der det har vært trøblete, i forhold til å ha vondt, så har dere blitt mye kontaktet?

Mor: ja og jeg forstår at skolen ikke har kapasitet til å ta seg av en som er syk.

Han har vært kvalm og har hatt vondt.

Mor trekker fram at skolen ga beskjed når ”Sigurd” måtte hentes pga. smerter og kvalme. Jeg har valg å bruke eksemplet her, og ikke under kommunikasjon mellom hjem og skole, fordi jeg ønsker å drøfte om det ved bedre tilrettelegging hadde vært nødvendig for ”Sigurd” å dra hjem fra skolen.

Sigurd forteller selv at han brukte rullestol forrige skoleår og at han har kontorstol på skolen. Han har i tillegg to sett med bøker så han slipper å dra bøkene frem og tilbake.

Tidligere fortalte jeg om barneleddgikt og tok spesielt for meg fysiske tilrettelegginger, da jeg av erfaring vet at dette er et område som kan være vanskelig for skolen. Transport er et av tiltakene som revmatikerforbundet nevner som nødvendig i perioder. Dette har skolen tatt ansvar for. Hvilerom, eller mulighet for å trekke seg tilbake og ta en pause har skolen derimot ikke tatt hensyn til. Ingen av mine informanter hadde kontakt med pedagogisk psykologisk tjeneste (PPT). Denne tjenesten skal være rådgivere for skolene i saker der de har elever med særskilte behov. Disse skal også gi en sakkyndig tilrådning som den individuelle

opplæringsplanen skal bygge på. Når PPT er fraværende som hjelpeinstans for elever med barneleddgikt vanskeliggjør dette også arbeidet for skolene.

Intervjuer: Har PPT vært inne i bildet? og har "Sigurd" IOP?

Mor: PPT har ikke vært inne på grunn av leddgikten, de var med tidligere pga. dysleksien. Da fikk vi PC, for mange år siden. PC kunne være til hjelp i forhold til leddgikt? Han hadde IOP for dysleksien, men ikke for leddgikten.

PP tjenesten kjenner til "Sigurd" men ikke til at han også har fått diagnosen barneleddgikt. De er ikke inne som rådgivere lengre. Mor forteller at "Sigurd" for noen år siden fikk en PC, og sier i et spørrende tonefall: *PC kunne til hjelp i forhold til leddgikt?* For noen elever med leddgikt vil PC være en fin avlastning i perioder, hvordan dette er for "Sigurd" ble hengende i luften. Det er i det hele tatt mange tilpasninger som kan gjøres, hovedsaken er at skolene kjenner til disse og gjør individuelle vurderinger for hver elev. Kanskje må skolene bli flinkere til å be om hjelp fra PPT, og PPT må se at de har en rolle også i saker som ikke dreier seg om fagvansker.

"Sebastians" mor: "For Sebastian ville det vært bedre hvis klassen hadde hatt gymnastikk seinere på dagen. Han har ofte mest vondt tidlig på dagen."

"Sebastian" fikk ikke være med i gymnastikktimene fordi han ofte var i dårlig form, men han ønsket å være med på det han klarte. Mor forteller at "Sebastian" er mest stiv i kroppen før lunsj, og han ville tjent på at skolen hadde flyttet gymnastikken til etter lunsj. "Sebastian" er ellers en aktiv gutt som både sykler og spiller fotball på fritiden. Mor har forsøk å ta dette opp med skolen, men synes hun blir mistrodd.

"Da jeg snakket med lærer sa han at han syntes det var merkelig at Sebastian hadde så mye vondt på skolen, men ikke når han spilte fotball på ettermiddagen. Da jeg prøvde å forklare han hvorfor det er slik virket det ikke som om han trodde meg."

"Jeg ble lei meg, det var så enkelt mens Sebastian gikk på barneskolen. Nå har jeg kontaktet helsesøster for at hun skal informere lærerne på neste møte."

Dette er et eksempel jeg har hørt flere ganger. Det kan ofte være vanskelig for lærerne og andre å forstå at en elev har vansker, når de ikke er synlige, det gjør ikke plagene mindre reelle. Det er likevel lærenes plikt til å sette seg inn i elevenes sykdom/diagnose, og de må

lytte til foreldrene som kjenner barna sine. Mor har tatt kontakt med helsesøster for å få noen andre til å informere om barneleddgikt. Dette viser seg ofte å være lurt da det kommer fra en nøytral tredjepart.

Andre informanter forteller hvordan tilrettelegging som er gjort, har lettet hverdagen både for eleven og foreldrene.

”Cathrines” mor forteller:

Det som er gjort for ”Cathrine” så langt er at hun har fått dobbelt boksett. For hun fikk så vondt i skuldrene og nakken, sekken ble så tung. Det som var var at vi måtte kjøre henne til skolen, og de dagene hun hadde gymnastikk, og skulle dra på en stor bag i tillegg måtte vi bruke lunsjen til å hente henne også. Nå i år er det bedre når hun slipper å dra den tunge ranselen med seg frem og tilbake. Da er det bare skrivebøkene hun bærer på.

6. Drøfting

Da intervjuene var transkribert startet jeg analyseprosessen. Jeg lette som nevnt etter felles kategorier hos informantene og har foretatt sammenlikninger (som presentert i foregående kapittel). Ut fra egne erfaringer og teorier har jeg forsøkt å analysere og reflektere over det jeg fant. (Dalen, 2004)

Som forsker har jeg et perspektiv på det som undersøkes, og tolkningen av intervjuene vil skje på grunnlag av dette.

Tolkeren går dypere enn det som blir direkte uttalt, og utarbeider strukturer og meningsrelasjoner som ikke umiddelbart er synlig i teksten. Dette krever en viss distanse til det som blir sagt, noe som oppnås gjennom en metodisk eller teoretisk holdning hvor uttalelsene rekontekstualiseres i en begrepsmessig kontekst. (Kvale, 2006: 133)

De funn som er beskrevet over henleder meg til nye spørsmål. Hvilken betydning har skolens informasjons- og kommunikasjonsrutiner for eleven og foreldrene, og hvilken rolle spiller skolens ledelse og lærerne. Disse spørsmålene, som vil jeg se nærmere på under, ville jeg ikke kunne stilt hadde det ikke vært for funnene og bearbeidingen av disse. Piet Hein sier noe om denne prosessen:

Den kreative prosess karakteriseres av at man ikke kan formulere spørsmål før man har funnet svaret.

Når jeg skal drøfte resultatene fra undersøkelsen vil jeg forsøke å gjøre det i dialog med den endelige problemstillingen. *Barneleddgikt - vanskelig å se - er den vanskelig å leve med? Hvordan oppleves tilretteleggingen av skolehverdagen sett gjennom henholdsvis elevens og foreldrenes øyne?*

Informantenes tilbakemelding viser at det er ingen enkeltfaktor som alene står fram. De faktorene som flest likevel kom med er: *følelsen av å bli sett og forståelse hos lærer*. Tre av elevene jeg intervjuet sier at de følte seg sett og forstått av hovedlærer, mens de andre lærerne ikke hadde den samme forståelsen. Disse vil jeg drøfte nærmere under kapitlet «Læreren som ressurs».

Jeg vil se funnene i lys av den teori og det lovverk jeg har valgt å trekke fram tidligere. Det

finnes lite eller ingen teori som spesifikt ser på barneleddgikt og tilpasninger i skolehverdagen. Jeg har derfor valgt å trekke fram teori om bl.a. lærerrollen da denne sto fram som viktig for informantene. Ellers henviser jeg til Rikshospitalet og Frambu som har gitt ut informasjonsmateriell om temaet barneleddgikt, rettigheter og tilpasninger i skolen.

6.1 Rutiner

Informasjonsrutinene på skolene er ikke ensartede. Informantene opplever informasjonen fra skolene ulikt, og skolene vil oppfatte informasjon fra elev og foreldre ulikt. Informantene er opptatt av skolens evne til å ta imot, og ikke minst selv søke informasjon. Som en naturlig forlengelse av dette spør jeg meg om det ikke er nødvendig for skolene å se på sine informasjonsrutiner? Bør skolen vurdere om de skal ha egne prosedyrer for når det begynner elever med særskilte behov, der behovene ikke alltid kommer tydelig fram? Kanskje har skolene allerede slike rutiner eller prosedyrer? Det har jeg ikke undersøkt her, da skolenes representanter ikke er intervjuet.

Hvordan får lærere informasjon om diagnosen? Får de informasjon i hovedsak fra foreldre, internett, spesialisthelsetjenesten, PPT eller helsesøster? Hvem bør gi dem informasjon? Spiller det noen rolle hvem som informerer skolene og har dette i så fall betydning for skolens rutiner? Ingen av disse spørsmålene er belyst i denne forskningen, men funnene fra informantene gjør dem relevant og interessant å stille, og eventuelt se nærmere på i senere undersøkelse.

I denne undersøkelsen sier foreldrene at de har informert lærer, men det er så mange forskjellige lærere, og de opplever ikke at informasjonen kommer like klart fram til alle. Dette stemmer med det bildet som gis til spesialisthelsetjenesten. Spesialisthelsetjenesten får stadig tilbakevendende henvendelser om undervisning i skoleverket. Det viste seg at et fellestrekk hos alle syv informantene var at god kommunikasjon med lærer(skolen) var av stor betydning. Når foreldrene følte seg trygge på at lærer ga beskjed hvis eleven hadde en dårlig dag, ga dette større grad av tilfredshet. Elevene uttrykte større trivsel og trygghet i forhold til de lærerne de kommuniserte godt med. Dette stemmer også med det Nordahl(2002) og Drugli(2011) skriver om lærerrollen, se kapitlene 2.3.4. og 6.2.

Alle informantene trakk fram hvor viktig god kommunikasjon med lærer var for dem, og kommunikasjon er viktig i samspill mellom mennesker.

Kommunikasjon er nødvendig i samspillet mellom mennesker. Alle kan øve på og forbedre evnen til å få fram budskapet på en tydelig måte, slik at det blir mindre misforståelser i kommunikasjonen. (Kvalbein, 1999) I ett av eksemplene fra en av informantene forteller han at lærer både kommuniserer og tilrettelegger, men likevel følte ikke han seg ivaretatt fordi han ikke ble spurt om hva han mente var den beste løsningen. Kommunikasjon er vanskelig, men noen ganger gir god kommunikasjon og god informasjon gode resultater.

Dette er vist i eksempelet under:

Morten har nettopp begynt i videregående skole, men forteller sin historie fra barne- og ungdomsskolen. Hans historie er en solskinnshistorie. Han forteller at da han begynte på skolen var alle de nødvendige hensyn tatt og tilrettelegginger allerede på plass. Han hadde egen stol og pult som ble tilpasset han, klasserommet lå på første plan, han fikk dobbelt sett bøker i de fag dette var et behov og det ble opprettet ansvarsgruppe.

”Det var enkelt for meg, for søsteren min gikk opp veien for meg. Hun hadde også barneleddgikt, så da jeg begynte viste lærerne hva jeg trengte. Og jeg følte at «Randi»(lærer) så når jeg hadde det dårlig, de andre lærerne også».

Ut fra det han her forteller trekker jeg ut to viktige punkter; Skolen hadde gode forkunnskaper om sykdommen. De hadde god informasjon om sykdommen og hvilke tilrettelegginger som var nødvendig. Jeg kaller dette suksesskriterier. For når disse er til stede har elevene og familiene det bra, når de ikke er til stede uttrykkes det misnøye, som f. eks. hos Cathrines mor:

”Problemet er at hun er mest stiv om morgenen, og trappene er et problem for henne. Hun må ofte bæres ned på badet, og ligge på gulvet på de varme flisene en stund før hun kommer i gang.” Når hun kommer på skolen og må opp trappene til 2. etg. er det verst for henne først på dagen, men også ellers i svært dårlige sykdomsperioder. Vi har prøvd å få til at klassen kan få et fast klasserom i første etg., men dette har ikke latt seg gjøre.”

Altså var det avgjørende både med god informasjon og god kommunikasjon for at elever og foreldre skulle føle seg ivaretatt.

6.2 Læreren som ressurs

Kap. 2.3.4 ser på lærer-elev-relasjonen i et teoretisk perspektiv. I dette kapitlet vil jeg forsøke å se på funnene i lys av denne teorien.

Informanter trekker fram trygghet, åpenhet og tillit som viktige faktorer i relasjonene til lærerne.

Det finnes etter hvert mye forskning som dokumenterer den betydningen som kvalitet på lærer-elev-relasjonen har for elevens trivsel, læring og fungering i skolen. God kvalitet på lærer-elev-relasjonen synes i seg selv å være et forhold som virker inn på elevens faglige nivå, samt sosiale og atferdsmessige fungering på kort og lang sikt i skolen (Hamre & Pianta, 2001; Rutter & Maughan, 2002). (Drugli, 2011: 26)

Informantene understreket gang på gang viktigheten av å føle seg sett og forstått. Dette er et grunnleggende behov for elevene. Det forteller noe om hvor viktig lærerens rolle er for en skoleklasse, og i særdeleshet for utsatte elever.

Det kan hevdes at kvaliteten på relasjonen mellom lærer og elev er avgjørende for alle former for undervisning. Elever blir motivert og inspirert av lærere som respekterer dem, og som legger vekt på å ha et forhold til dem. (Nordahl, 2002: 112)

Hva kjennetegner en god relasjon mellom elev og lærer?

Hvordan og hvorfor skal læreren jobbe med å bygge relasjoner til sine elever?

Denne undersøkelsen gir ikke svar på disse spørsmål, men informantene hevder at forståelse hos lærer har vært av betydning for deres trivsel, og følelsen av å bli sett av lærer også har betydd mye.

På utdanningsdirektoratets internettside står det å lese om ”Relasjon mellom lærer og elev”

Kvaliteten på relasjonen mellom lærere og elever henger nøye sammen med elevenes læring, atferd og opplevelse av skolesituasjonen. Med relasjoner mener vi hva slags grunnleggende innstilling til eller oppfatning av hverandre elever og lærere har. I alle møter mellom mennesker vil relasjoner inngå som en vesentlig del av den kommunikasjonen og samhandlingen som finner sted. Utvikling av kvaliteten på relasjonen vil bli preget av hva slags møte som finner sted mellom lærer og elev, og

samtidig vil relasjonen være en vesentlig påvirkningsfaktor for samhandling og kommunikasjon.

Relasjonen mellom elev og lærer er viktig. Når man arbeider med mennesker er relasjonen avgjørende i følge Klinge (2006).

«Når vi lar oss fascinere av forhåndsbestemte programmer, teknikker og metoder, kan vi lett komme til å glemme det enkleste; at den voksnes evne til å inngå i en relasjon preget av oppriktig engasjement og positiv interesse, alltid vil være overordnet metoder og programmer. En slik relasjon vil kunne gi barnet en verdifull motivasjon, følelsesmessig overskudd og lyst til å samarbeide.» (Klinge, 2006: 29)

Da jeg startet denne forskningsprosessen hadde jeg noen tanker om hvilke svar jeg kom til å få. Selv om utgangspunktet var å lete etter gode eksempler trodde jeg nok at jeg ville finne manglende tilrettelegging og manglende kunnskap om diagnosen, og at dette ville være det dominerende bildet. Slik ble det ikke, bildet av de ulike skolene og lærerne er variert, og i overveiende grad positivt. En antakelse er derimot i stor grad blitt bekreftet. I de tilfeller der det fungerte bra kommer det av lærere med god kjennskap/kunnskap om sykdommen og i tillegg en god relasjon til eleven og foreldrene.

Elevene sa det på denne måten:

- *”Det var enkelt for meg, for søsteren min gikk opp veien for meg. Hun hadde også barneleddgikt, så da jeg begynte visste lærerne hva jeg trengte.*
- *”Ja det er en lærer som har leddgikt selv, hun er flinkere og forstår mer. Hun forstår hvordan det er.”*
- *”Da jeg begynte på skolen var de nødvendige hensyn og tilrettelegginger allerede på plass. Jeg fikk egen stol og pult som var tilpasset og klasserommet lå på første plan. Jeg fikk dobbelt sett bøker med en gang.”*
- *”Jeg fikk dobbelt sett bøker nå i høst. Da ble det mye lettere å bære ranselen.”*
- *”Jeg sier bare i fra til frøken hvis jeg ikke klarer mer, da får jeg lov til å ta en pause.”*

6.3 PPT og Spesialpedagogens rolle

Hva kreves for å få til en god tilrettelegging i skolehverdagen? Trenger disse elevene særskilt hjelp og støtte?

PPT og spesialpedagogens rolle i denne sammenhengen kan blant annet være å hjelpe skolens lærere og eleven til større grad av trygghet i hverdagen. Dette kan de blant annet gjøre ved å gi veiledning om hvilke tilrettelegginger som er nødvendig og ved å skape et rom for eleven der han eller hun kan komme med de tanker og bekymringer de måtte ha.

IOP og planer for eleven og klassen kan være med på å forenkle elevenes og lærernes hverdag.

Er det tilpasset opplæring som er nødvendig eller er lærerrollen av større betydning?

Hvis vi ser tilbake på hva som står skrevet om barneleddgikt i kapittel 2. Teori, under tilpasninger anbefales det blant annet at gymnastikk og prøver skal legges til etter lunsj. Lovverket sier også at tilbudet må tilpasses den enkelte. Begge faktorer er viktig, både tilpasningene som gjøres i hverdagen og relasjonen mellom elev og lærer. Her vil jeg likevel fokusere på tilpasninger i hverdagen som har betydning for opplæringen.

”Sebastians” mor opplevde at det ikke ble tatt hensyn til de tilpasninger som var nødvendig i sønnens tilfelle.

”For Sebastian ville det vært bedre hvis klassen hadde hatt gymnastikk seinere på dagen. Han har ofte mest vondt tidlig på dagen.”

Et annet eksempel er hentet fra ”Cathrines” mor:

”Når hun kommer på skolen og må opp trappene til 2. etg. er det verst for henne først på dagen, men også ellers i svært dårlige sykdomsperioder. Vi har prøvd å få til at klassen kan få et fast klasserom i første etg., men dette har ikke latt seg gjøre.”

Lovverket gir elever med behov for spesialundervisning rett til slik hjelp, men da må det foreligge en sakkyndig vurdering. PPT var ikke inne som rådgivere hos noen av informantene, noe som vanskeliggjør nettopp dette. Etter mitt skjønn burde PPT vært inn også i forhold til elever med barneleddgikt. Hvilken vurdering som ligger til grunn for at de ikke er det vites ikke, og er heller ikke undersøkt. Ressursmangel og ventelister kan ha noe med saken å gjøre,

men ut fra ekspertenes uttalelser, som f. eks. Frambu skal også disse elevene prioriteres. Tilrettelegging i skoledagen omfatter også de av fysisk og organisatorisk art.

Opplæringsloven sier det slik:

§ 1-3. Tilpassa opplæring og tidleg innsats

Opplæringa skal tilpassast evnene og føresetnadene hjå den enkelte eleven, lærlingen og lærekandidaten.

Det som skiller elever med leddgikt fra andre elever med behov for særskilt tilrettelegging er gjerne at det er vanskelig å se sykdommen deres, den er usynlig, spesielt i gode perioder. Da er det nettopp viktig at PPT, spesialpedagog og lærere vet om dette slik at det ikke blir en ekstra belastning for eleven.

Hos elever med barneleddgikt er forutsetningene at de har et variert sykdomsbilde, med gode og dårlige dager. Det er snarere fysiske begrensninger som skaper hindringer enn faglige. Opplæringen må derfor tilpasses deres fysiske evner og forutsetninger.

”Læreren er flink, hun ringer alltid hvis det er noe med ”Cathrine”, så kan vi komme og hente henne eller kjøre henne dit klassen skal.”

Jeg opplever at familien, her representert ved mor, er fornøyd med at deres barn blir sett og tatt hensyn til, men at ansvaret for tilretteleggingen blir lagt på foreldrene. Det er de som må dra fra jobb for å kjøre sitt barn til og fra utfluktene eller hente jenta på skolen på dårlige dager. Det er ikke lagt til rette for at jenta kan hvile på skolen og skolen tilbyr ingen skyssordning for jenta. Det at mor har en forståelsesfull arbeidsgiver som synes det er greit at hun må forlate arbeidet for å hente og bringe datteren er prisverdig. På den andre siden synes jeg skole burde tatt et større ansvar også for denne eleven. Jenta hadde ingen IOP, som mor sier: *”lærer mener ikke hun trenger det, fordi hun følger klassen faglig”*.

Hverken lovverket eller skolene ser ut til å ha gode nok retningslinjer når fokuset på tilretteleggingene er av ikke faglig art. Tilrettelegging av timeplan, arbeidsplass, klasserom og mulighet til undervisning hjemmefra er faktorer som spiller inn på hvor stort utbytte en elev har av undervisningen.

Hvis en elev presser seg på skolen på dager da han eller hun burde vært hjemme er det ikke sikkert at læringsutbyttet blir godt. Da får ikke eleven samme mulighet til læring og mestring som klassekameratene, og det har de i følge loven krav på. Ut fra min erfaring er det ikke fordi ikke lærerne vil gi dem et likeverdig tilbud at dette skjer, men manglende kunnskap og erfaring om sykdommen. I tillegg ser de som oftest en normalfungerende elev som ikke ser ut til å trenge noen annen form for opplæring enn den øvrige klassen.

Ved habiliteringstjenesten for barn veileder jeg som sagt ofte ute i skolene, og mange ganger er det enkle og innlysende forslag som kommer opp. En lærer uttrykte forundring over at hun ikke selv hadde tenkt på det forslaget som kom opp. Jeg opplever ikke dette som underlig, fordi lærerne skal se hele klassen, og har mange hensyn å ivareta. Derfor kan det være lurt å opprette ansvarsgruppe rundt eleven. Her vil ulike fagpersoner være representert sammen med foreldrene. Ergoterapeut og fysioterapeut har en annen innfallsvinkel enn pedagoger, og når flere tenker sammen vil det sannsynligvis dukke opp løsningsforslag pedagoger alene ikke har tenkt på.

I eksempelet med ”Cathrine” burde skolens spesialpedagog sammen med PPT vært inne og veiledet lærerne til ”Cathrine”. Dette eksemplet kunne også vært drøftet under neste kapittel; Ledelsens/rektors rolle, da det er skolens ansvar å tilby eleven skyss til og fra arrangementer i regi av den.

6.4 Ledelsens/rektors rolle

Ledelsen på skolen har stor betydning for hvordan elevens hverdag utarter seg. Ledelsen gir lærer de rammebetingelser han behøver for å gjøre en god jobb. Kunnskap, tilrettelegging, oppfølging, motivasjon, hjelpemidler og riktig bruk av disse og smertefrihet er viktige stikkord for at elever med barneleddgikt skal få en god skolehverdag. Alle disse stikkordene ligger godt innenfor hva man forventer at skolen skal kunne tilby. Det er likevel ikke slik at skolen nødvendigvis vet noe om barneleddgikt før eleven begynner hos dem. Det forventes imidlertid av en kunnskapsinstitusjon at den tilegner seg kunnskaper om sykdommen slik at skolen på best mulig måte kan ivareta eleven. Dette er det skolens rektor/ledelse som har ansvaret for blir ivaretatt gjennom å timeplanfeste opplæring og veiledning av lærere, og gi dem mulighet til samarbeidstid der elevens behov kan diskuteres.

Utdanningsdirektoratet peker her på flere områder som kommer opp som spørsmålsstillinger i etterkant av intervjuene og analysen av disse. Relasjonen mellom elev og lærer og foreldre og lærer blir trukket fram, og selv har jeg undret meg over hvilken rolle PPT og ledelse skal ha. På direktoratets internettside står det blant annet:

Relasjonskvaliteten mellom læreren og den enkelte elev har et personlig preg. Samtidig vil relasjonen preges av kulturen på skolen. Skolens ledelse har et ansvar for å sette fokus på dette området og legge til rette for at lærerne kan utvikle seg både individuelt og kollektivt gjennom kunnskapstilegnelse og forbedring av praksis. Ledelsen bør oppmuntre og legge til rette for hvordan lærerne kan utforske hverandres praksis på dette området, for eksempel ved hjelp av observasjon av kollegaer, samarbeid med PPT eller bruk av video.

Kompetanse var et annet viktig stikkord i mange av de tilbakemeldinger jeg fikk fra informantene. Enten skrøt de av at lærer hadde god kompetanse eller så fortalte de om liten kompetanse om sykdommen blant lærerne og i skolen generelt. Noen av foreldrene fortalte at det var de som måtte skaffe tilveie kompetanse om sykdommen, og at dette måtte gjøres gang på gang da det var manglende overføring i mellom lærerne i skolen. Man kan ikke forvente at skolene skal ha kunnskap om alle mulige diagnoser, men når de får elever i klassen med en spesifikk diagnose må man forvente at skolen gir lærer anledning til å sette seg inn i denne elevens problematikk. Også når det gjelder kompetansen til skolen kommer spørsmål som

hvem skal gi skolen denne kompetansen eller hvor skal skolen søke denne kompetansen? Hvordan er kompetanseutviklingsplanen i skolen? Hvem skal få opplæringen? Lærerne må kjenne elevene, og kjenne til de utfordringer den spesifikke diagnosen gir, for å forstå deres atferd og handlinger.

6.5 I de menneskelige faktorer finner vi suksesskriteriene?

Jeg har forsøkt å lage en akse der jeg setter de ulike funnene opp med positivt eller negativt fortegn på den ene aksen og manglende tilrettelegging kontra god tilrettelegging på den andre aksen.

Det viser seg da at manglende fysisk tilrettelegging ikke nødvendigvis blir oppfattet negativt hvis faktoren forståelse hos lærer eller følelsen av å bli sett er tilstede. På den andre siden kan de fysiske tilretteleggingene være ivaretatt, men eleven føler seg ikke sett og forstått og er dermed ikke fornøyd. Jeg har valgt å se på dette som suksesskriterier. For når de ulike kriteriene er til stede er elever og foreldre i stor grad fornøyde og når de ikke er til stede er de i noen grad misfornøyde.

Vi ser altså at de ulike momentene har innvirkning på hverandre, og det kan se ut til at lærerens rolle er av stor betydning. Hva betyr denne kunnskapen for oss? Og er den ny? Eller har vi hele tiden visst at lærerens forutsetninger har stor betydning for elevens trivsel og grad av fornøydhet?

På neste side har jeg eksemplifisert noe av det som er forsøkt forklart over.

Jeg har forsøkt å se på sammenhengen mellom de ulike kriteriene ved å sette dem inn i en akse der den horisontale linjen på minussiden står for manglende tilrettelegging og den på plussiden står for god tilrettelegging. Den vertikale linjen har på plussiden og minussiden forståelse hos lærer og følelse av å bli sett.

Funnene er ikke overraskende, men likevel er det interessant å se på hvilke faktorer som gjør elevene mest tilfreds i hverdagen.

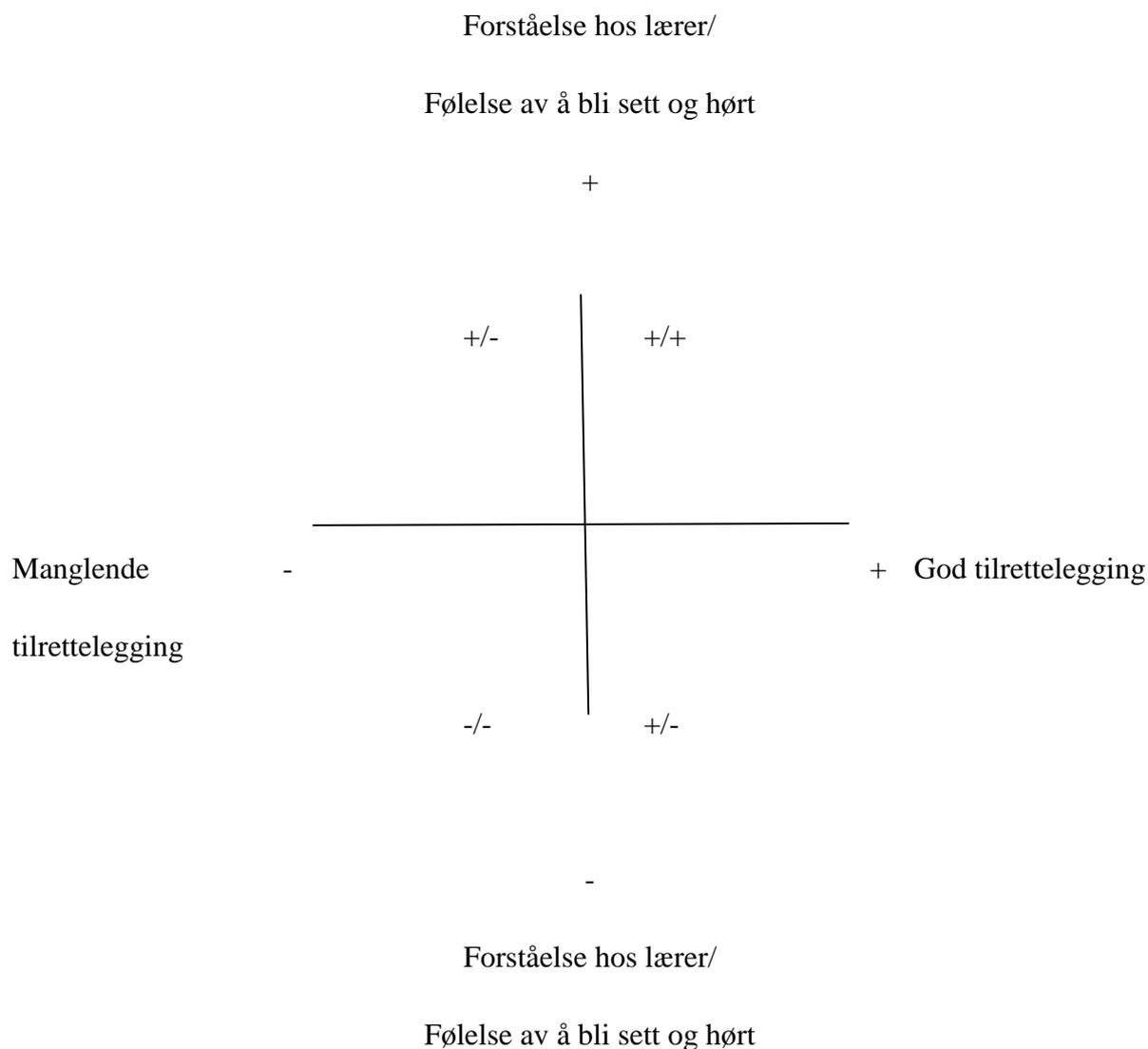


Fig. 1

Hvis en elev både får god tilrettelegging og føler at lærer forstår han er det dobbelt positivt (+/+).

”Det var enkelt for meg, for søsteren min gikk opp veien for meg. Hun hadde også barneleddgikt, så da jeg begynte visste lærerne hva jeg trengte. Og jeg følte at ”Randi”(lærer) så når jeg hadde det dårlig, de andre lærerne også”

Hvis en elev føler at det tilrettelegges for han, men hvis de hadde spurt ville det vært gjort justeringer. Da får vi et positivt og negativt bilde(+/-), og grad av fornøydhets er lavere enn man ville forventet.

Sigurd: Da fikk jeg litt hjelp og sekken ble kjørt opp. Jeg ble også kjørt opp, men ville heller gått opp å bli kjørt ned. Det er vanskeligere å gå ned, det er verre.

Ved manglende tilrettelegging, men der eleven opplever forståelse hos lærer, kan eleven være fornøyd til tross for at det er både negativt og et positivt(-/+).

Eks. fra "Cathrine":

"Jeg sier bare i fra til frøken hvis jeg ikke klarer mer, da får jeg lov til å ta en pause."

Når verken tilrettelegging er på plass eller forståelsen fra de rundt deg blir det dobbelt negativt (-/-). Som for "Sebastian":

"De kan ikke se at jeg er syk, det er vanskelig å forklare. Noen dager er jeg veldig dårlig, andre dager er jeg helt bra. På barneskolen var alt bra. På ungdomsskolen vil ikke lærer ha meg med i gymnastikktimene. Han sier at hvis jeg ikke er frisk nok til å være med så skal jeg ikke være med."

Vi kan gjøre samme analyse av de to siste kategoriene, fig. 2(neste side) og ser at vi kommer ut med samme resultat. God kommunikasjon og informasjon gir fornøyde foreldre til tross for at tilretteleggingen ikke er god, og manglende informasjon og kommunikasjon kan gi misnøye til tross for at tilretteleggingen er god.

Det er uvisst hvilke funn man står igjen med etter intervjuene. Jeg har opplevd prosessen som svært spennende og lærerik, og for meg ble det også nødvendig å se dem i lys av hverandre.

Det ser altså ut til at de menneskelige faktorene, som innbefatter kommunikasjon, informasjon, forståelse og bli sett, er viktigere for informantenes trivsel enn «materielle» faktorer som tilrettelegging av for eksempel skyss og klasserommets plassering i bygget.

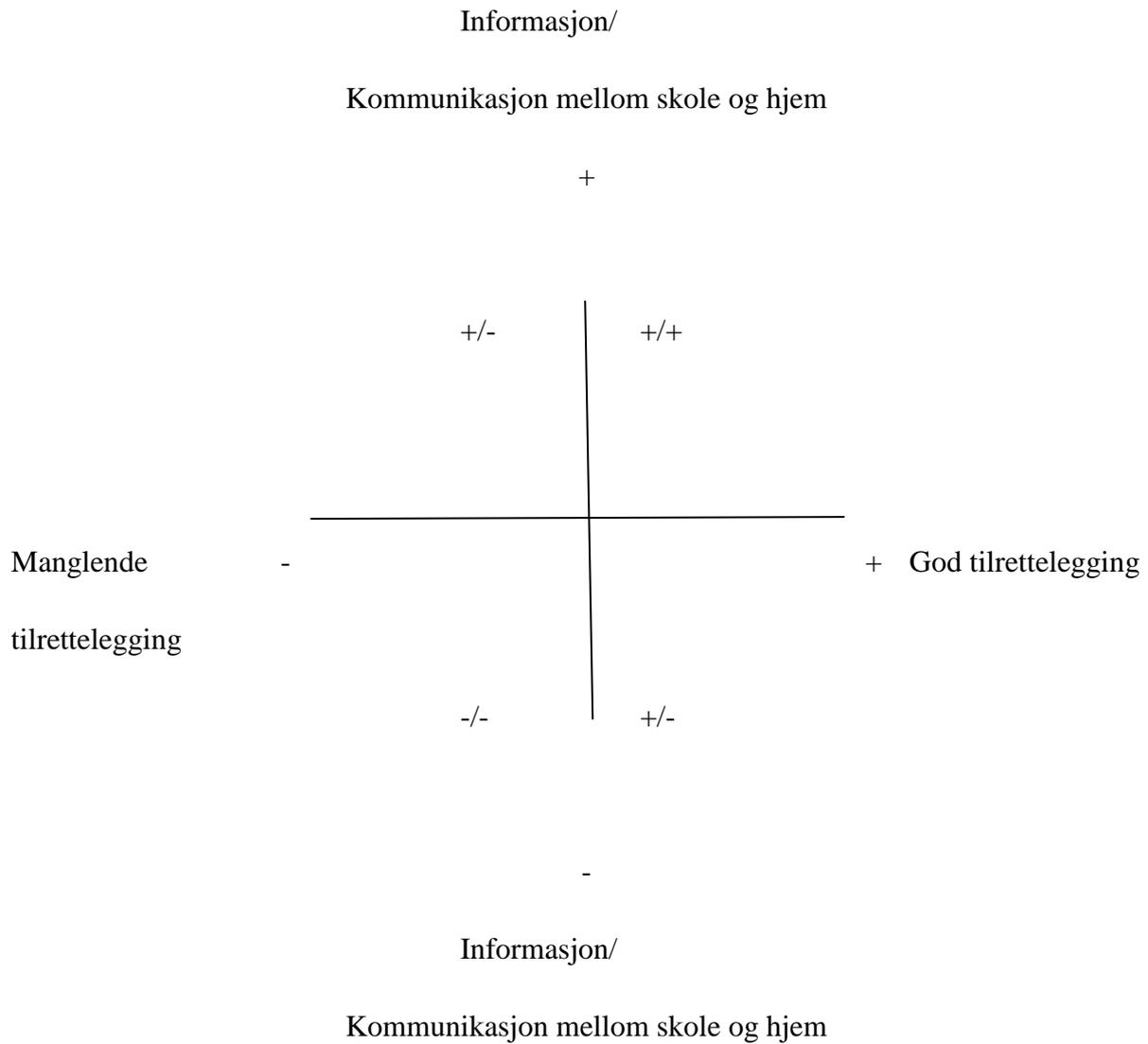


Fig. 2

Som jeg fortalte under kap. 2.3.4 har Nordahl(2002) sett på sammenhenger mellom lærer-elev-relasjoner og andre forhold i skolen, og funnet en sterk sammenheng mellom elev-lærer-relasjonen og elevenes oppfatning av undervisningen. Elever som har et godt forhold til lærer vurderte undervisning og tilrettelegging av denne positivt. Nordahl sier også at det er lærers ansvar å etablere gode relasjoner til elevene.

Og som nevnt, hevder Ogden(2004) at kvaliteten i skolen bygger på gode relasjoner mellom lærer og elev, derfor er og blir lærerrollen sentral.

Funnene i min undersøkelse peker også i denne retning: Både elevene og foreldrene trekker fram relasjonen til lærer, gjennom utsagnene «forståelse hos lærer» og «følelse av å bli sett», som mer betydningsfull enn f. eks. tilrettelegging av skyss eller klasserom, pult o.l.

7. Avslutning

For å finne svar på problemstillingen min; *Baneleddgikt – vanskelig å se – er den vanskelig å leve med? Hvordan oppleves tilretteleggingen av skolehverdagen sett gjennom henholdsvis barnets og foreldrenes øyne?* har jeg sett nær på hvordan elever og deres foreldre opplever skolehverdagen.

Jeg har fått syv informanters beskrivelse av tilrettelegging i skolen, sett både ut fra et foreldreperspektiv og et elevperspektiv. Noen av disse synes at leddgikten ikke har betydning for hvordan de har det på skolen, fordi alt er tilrettelagt på en god måte for dem. Mens andre igjen mente at de ikke hadde god nok tilrettelegging i hverdagen. For noen av informantene er leddgikten vanskelig å leve med mens for andre ikke. Grad av fornøydhet hos informantene har ikke hatt betydning for forskningen. Det er informantenes fortelling og de eksempler de har gitt som har vært vesentlig for denne undersøkelsen. Kan vi lære noe av det de forteller?

Barneleddgikt vanskelig å se er den vanskelig å leve med? Det var den spede begynnelse og ide. Jeg har holdt fast ved ideen, men mye har forandret seg underveis.

Under drøftingen opplevde jeg at til tross for funnene synes jeg det som står klarest fram, er alle spørsmålene. Hva betyr elevenes og foreldrenes historie for oss? I hvilken grad kan vi dra nytte av de erfaringer de har delt med oss? Jeg opplever at dette forskningsprosjektet har gitt meg langt flere spørsmål enn svar. Er dette utilfredsstillende? I starten av prosjektet ville jeg nok ha tenkt at det var svært utilfredsstillende, men ettersom prosessen har skridt fremover vil jeg hevde at det er nettopp spørsmålene vi stiller vi lærer av. Funnene har på mange måter ikke overrasket meg, de har heller bekreftet at skolen er en betydningsfull arena for elevene, og på denne arenaen spiller læreren en avgjørende rolle. Lærerens ansvar for elevenes læring foregår like mye gjennom den sosiale relasjonen lærer makter å skape som gjennom de faglige kvalifikasjoner lærer innehar.

Undersøkelsen bygger som kjent på intervju av elever og foreldre. Omfanget av informanter er ikke stort, men det ble likevel mye materiale som skulle kategoriseres og analyseres. Jeg måtte gjennomgå materialet kritisk, og velge ut det som svarte best til problemstillingen. Det positive med å bruke få informanter og kun en innsamlingsmetode er at man får gått i dybden under intervjuene. Det var tid og rom til oppfølgingsspørsmål der det var naturlig.

Underveis kunne jeg føle på etiske dilemmaer, der jeg fikk opplysninger om problemstillinger som jeg hverken kunne gjøre noe med eller hadde posisjon til å gjøre noe med. Som forsker bør man etterstrebe en så nøytral rolle som mulig.

Resultatene kan ikke generaliseres. Det er likevel trolig at elever, foreldre og lærere som har tilsvarende opplevelser som informantene i denne undersøkelsen, kan dra nytte av noen av elementene i denne undersøkelsen.

Jeg skriver i min innledning at ”Bedre kommunikasjon mellom hjem og skole ofte er en konfliktløser”. Dette er ikke noe nytt, og det trengs ingen forskning til for å skjønne det, likevel kommer alle informantene med denne opplysningen. Når partene snakker i lag og informasjonen er god, så fungerer det bedre. Jeg finner det derfor ofte nødvendig å si det høyt: ”Snakk i lag”. Et av de andre funnene som også peker seg ut er trygghet i forhold til om man føler seg sett og forstått av lærer. Dette er helt elementært innenfor det spesialpedagogiske feltet.

De siste årene har gitt oss mye kunnskap og litteratur om viktigheten av blant annet elev-lærer-relasjonen. Hvorfor er det slik at det da kommer opp som tema? Hvorfor sliter elever, foreldre og lærere med dette? Svaret gir seg ikke av seg selv. Jeg tror at nøkkelen ligger i at vi må forstå at så lenge vi er mennesker med ulike tanker, meninger og oppfatninger, må vi godta at dette er et tema som skolene ofte må arbeide med og reflektere over. Det kommer ikke av seg selv.

I denne undersøkelsen forteller informantene om flere positive sider ved tilretteleggingen enn negative. Først og fremst trekker de fram at de blir sett og hørt. Når dette er på plass virker det som om det ikke alltid er like frustrerende når andre tiltak tar tid å få på plass. I tillegg er som sagt god kommunikasjon mellom lærer og hjemmet trukket fram av flere av respondentene. Det viser seg at når partene snakker sammen godtas det at tilretteleggingen ikke er optimalt, bare man føler seg trygg på at læreren/skolen forsøker så godt de kan.

Hensikten med denne undersøkelsen har vært å finne fram de faktorene som beskrives som viktige faktorer for å lykkes med tilrettelegging, og som gjør samarbeid mellom skole og hjem vellykket. Informantene har beskrevet flere slike faktorer, både med positivt og negativt fortegn. Når faktorene har vært på plass har elever og foreldre vært tilfredse.

Avslutningsvis vil jeg si at jeg i denne undersøkelsen har fått en beskrivelse på hvordan mine informanter opplever tilretteleggingen av skolehverdagen. Det er flere som har sett på hvordan elever opplever skoledagen i lys av ulike problemstillinger. Nytt her er imidlertid at jeg har hatt fokus på barneleddgiktgruppen. Det kan se ut som det er mer vanlig å undersøke diagnosegrupper som CP, Downs og andre mer synlige diagnoser.

Det har ikke vært enkelt å forske på dette temaet, da det dreier seg om hver enkelts oppfatning av hverdagen. Elevene var i mindre grad kritiske til det tilbudet som ble gitt enn foreldrene. Jeg er derfor fornøyd med at jeg har valg å ha både barn og voksne som informanter.

Utvalget er lite, syv informanter totalt, hvorav tre voksne. Det gir ikke noe representativt utvalg i forskningssammenheng, men jeg ser dem som bidragsyttere til å fortelle om sin opplevelse i forhold til de spørsmål som er stilt.

Arenaen spørsmålene er knyttet opp mot er ikke hørt. Lærernes stemme er ikke tatt med. Derimot er det tatt med en del teori om lærerens betydning, og avslutningsvis siteres Nordahl:

Relasjonen mellom lærer og elev og lærers evne til å kommunisere med eleven står sentralt når det gjelder å forstå barn og unge i skolen. Skal læreren få innsikt i elevens verdier og oppfatninger, og forståelse for deres handlinger, vil det ofte være nødvendig å ha en nær relasjon og et tillitsforhold til eleven. Det relasjonelle forholdet mellom eleven og læreren er etter min mening en undervurdert pedagogisk faktor. Pedagogikk er i stor grad en mellommenneskelig aktivitet, og i det som foregår mellom mennesker, er det

relasjonelle sentralt. Et godt forhold mellom lærer og elev gir ikke bare læreren forståelse og innsikt, men ser også ut til å ha avgjørende betydning for elevens vekst og utvikling. (2002:16)

8. Litteraturliste

Dalen, Monica, 2004: *Intervju som forskningsmetode – en kvalitativ tilnærming*, Oslo: Universitetsforlaget

Drugli, Mai Britt, 2011: *Kvalitet på lærer-elev-relasjonen i norsk grunnskole*, Oslo: Spesialpedagogikk nr. 4

Eide, Arnt, 2000: "Usynlighetskappen" i Romøren, T. I.(red.): *Usynlighetskappen. Levekår for funksjonshemmede*, Oslo: Akribe Forlag as

Fuglseth, Kåre, (2007) "Vitenskapsteori og hermeneutikk" i Fuglseth, Kåre og Kjell Skogen (red.): *Masteroppgaven i pedagogikk og spesialpedagogikk*, Oslo: Cappelen Akademiske Forlag

Fylling, Ingrid, 2008: *Meget er forskjellig, men noe blir problem*, Bergen: Universitetet i Bergen

Gilje, Nils og Harald Grimen, 1995: *Samfunnsvitenskapens forutsetninger*, Oslo: Universitetsforlaget

Grønmo, Sigmund, 2004: *Samfunnsvitenskapelige metoder*, Bergen: Fagbokforlaget

Goodson, Ivor F. og Ulf Numan, 2003: *Livshistoria och professionsutveckling*, Lund: Studentlitteratur

Halvorsen, Knut, 2003: *Å forske på samfunnet*, Oslo: Cappelen Akademiske forlag

Holtskog, Wenche og Rønningen, Karin Evy, 2000: *Revmatisme hos barn og unge – rettigheter og tilrettelegging i barnehage og skole*, Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger

- Johannesen, Asbjørn, Per Arne Tufte og Line Kristoffersen, 2004: *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*, Oslo: Abstrakt forlag
- Johnsen, Gisle, (2007) ”Intervjuet” i Fuglseth, Kåre og Kjell Skogen (red.): *Masteroppgaven i pedagogikk og spesialpedagogikk*, Oslo: Cappelen Akademiske Forlag
- Juul, Jesper, (2003): *Familier med kronisk syke barn*, Oslo: Pedagogisk Forum
- Kinge, Emilie, (2006): *Barnesamtaler: det anerkjennende samværet og samtalens Betydning for barn med samspillsvansker*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kvalbein, Asbjørn, (1999): *God kontakt: Praktisk kommunikasjonslære*. Kristiansand: IJ-forlaget.
- Kvale, Steinar, 2006: *Det kvalitative forskningsintervju*, Oslo: Gyldendal Akademisk
- LOV 1998-07-17 nr 61: Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa (opplæringslova).
- Nordahl, Thomas., 2012: *Dette vet vi om klasseledelse*. Oslo: Gyldendal forlag
- Nordahl, Thomas., 2002: *Eleven som aktør*, Oslo: Universitetsforlaget
- Nordahl, Thomas og Hansen, Ole. 2011: *Motivasjon og mestring*, Oslo: Gyldendal akademiske
- Ogden, Terje, 2004: *Kvalitetsskolen*, Gyldendal akademiske
- Postholm, May Britt, 2005: *Kvalitativ metode*, Oslo: Universitetsforlaget
- Repstad, Pål, 2007: *Mellom nærhet og distanse*, Oslo: Universitetsforlaget
- Skogen, Kjell, (2007) ”Case-forskning” i Fuglseth, Kåre og Kjell Skogen (red.): *Masteroppgaven i pedagogikk og spesialpedagogikk*, Oslo: Cappelen Akademiske Forlag
- Svartdal, Frode, 2004: *Psykologiens forskningsmetoder – en introduksjon*, Tromsø: Fagbokforlaget

Tronvoll, Inger Mari, (2000) ”Usynlighetskappen” i Romøren, T. I. (red.): *Usynlighetskappen. Levekår for funksjonshemmede*, Oslo: Akribe Forlag as

Vinje, Odd, 1998: *Barneleddgikt – tema nr.11*, Oslo: Norsk revmatikerforbund

Yin, Robert K., 2003: *Case study research Design and Methods*, Washigton: SAGE Publications

NOU, 2009:18, *Rett til læring*

Rom for alle, 2010 nr. 2

Utdanning, 2009 nr. 6

<http://www.oslo-universitetssykehus.no/aktuelt/aktiviteter/Sider/doktorgradsprove-for-graden-phdcandscient-gry-beate-namlos-nordang-25-september.aspx>

<http://www.udir.no/>

Til barn som har leddgikt og til deres foreldre.

Jeg er masterstudent ved Universitetet i Nordland på master i tilpasset opplæring(spesialpedagogikk). Jeg er utdannet førskolelærer med videreutdanning innenfor spesialpedagogikk, veiledning og 6-10 års pedagogikk.

Jeg ønsker å skrive masteroppgave om hvordan barn og deres foreldre opplever tilretteleggingen og oppfølgingen i skolen. Jeg ønsker å skrive om barneleddgikt fordi sykdomsbilde varierer, noen dager er helt fine mens andre dager ikke er så gode. Jeg lurer på om denne variasjonen i dagsform har betydning for det tilbudet som blir gitt. Jeg trenger derfor deres hjelp til å få svar på noen spørsmål.

Jeg arbeider som spesialpedagog på barnehabiliteringen og møter mange familier som snakker om ”usynlige” funksjonsnedsettelse. Dette har gitt meg lyst til å se nærmere på denne gruppen. Jeg håper derfor deltakelse i denne undersøkelsen kan være av interesse for deg/dere.

Undersøkelsen gjelder både barn i skolealder og foreldrene deres. Jeg ser for meg en samtale med barna, og en samtale/intervju med foreldrene.

Jeg håper at dere kunne tenke dere til å snakke med meg mens dere er på sykehuset, poliklinikken og/eller habiliteringen. **Jeg kan også reise ut for å gjøre intervjuene lokalt. Samtalen vil ta ca. 1 time og jeg vil, hvis dere tillater det, ta samtalen opp på bånd. Dere vil få mulighet til å lese igjennom de utskrevne intervjuene/samtalene. Utskriftene vil bli anonymisert.**

Jeg vil understreke at det er frivillig å delta i undersøkelsen, og at identiteten til dere som blir forespurt ikke er kjent av meg på forhånd. De data jeg samler inn (opptak av samtaler) vil bli behandlet konfidensielt, og jeg har taushetsplikt. Ingen personopplysninger vil bli oppbevart etter 30. november 2012, da jeg regner med å være ferdig med masteren.

Dersom du/dere velger og delta står du/dere fritt til å trekke dere fra undersøkelsen på et hvilket som helst tidspunkt. I så fall vil all informasjon fra deg/dere bli slettet umiddelbart.

For å delta i undersøkelsen ta kontakt med:

Britt Karin Bakkefjell

tlf. 75 53 42 96, 75 53 45 19 eller 40 21 20 36

britt.karin.bakkefjell@nlsh.no

britt@borev.no