

## **Elever med cerebral parese i ordinære videregående skoler**

En kvalitativ studie om tidligere elever med cerebral parese sine forståelser og konstruksjoner av måten de ble ivaretatt i den ordinære videregående skolen

SOLVEIG ELINE MATHIASSEN

VEILEDER

David Lansing Cameron

**Universitetet i Agder, 2022**

Fakultet for humaniora og pedagogikk

Institutt for pedagogikk

Master

## Forord

Det er med stor stolthet at jeg er i ferd med å fullføre min toårige master i spesialpedagogikk ved Universitetet i Agder. Underveis har jeg møtt på utrolig dyktige mennesker som har skapt engasjement og inspirert meg til videre arbeid. Selv om jeg har skrevet denne masteroppgaven selv, er det mange som skal takkes for at jeg kom i mål.

Først og fremst vil jeg takke veilederen min, Lans, for god hjelp og veiledning. Du har vært trygg å ha i denne prosessen. Jeg vil også takke mine to «BPA-familier» for tiden vi hadde sammen og inspirasjonen dere har gitt meg til å skrive denne oppgaven. Takk til informantene som ble med på intervju og gav av sin tid og historier. Jeg må også takke klassen for et godt læringsmiljø, og for all hjelp jeg har fått av mine medstudenter. Særlig takk til godeste og flinkeste Stefka som har hjulpet meg så mye på studiet. Takk til Elise, Karen og Sigrid. Jeg har blitt så glad i dere!

En stor takk til min kjære mamma og pappa som hele tiden har motivert meg til å jobbe hardt og minnet meg på at hardt arbeid lønner seg. For at dere alltid er der for meg, i både opp- og nedturer. Takk til mine søsken. Takk til mor og far som alltid heier på meg og har troen på meg. Takk til bestemor og bestefar som alltid sender varme tanker og tenker på meg. Takk til svigermor og svigerfar for hjerterom, hjelp og refleksjon rundt oppgaven. Takk til min svigerinne, Mia, for god hjelp med Ulrik, og for at du har luftet meg med ut innimellom skrivingen. Takk til mine gode venner Karita, Oda, Amalie, Marit Kristin, Line og Elise Marie som alltid er der for meg. Jeg er så utrolig glad i dere alle sammen!

Den største takken av alle går til min kjæreste og bestevenn, Sivert. Takk for at du har tatt fullpermisjon og har tatt mye ansvar, både med lillegutt og hjemmet slik at dette ble mulig. Jeg kan ikke få takket deg nok for alt du gjør for oss. Du er helten i mitt liv. Og takk til verdens fineste lillegutt, Ulrik, som kom til verden tre måneder før masterskrivingen startet. Du er fantastisk og gir mamma så mye glede. Jeg elsker dere begge så mye. Nå gleder jeg meg til å bare være mamma og kjæreste i sommer med dere.

Kristiansand, 12. mai 2022

Solveig Eline Mathiassen

## Sammendrag

Konvensjonen om rettighetene til personer med funksjonsnedsettelse (CRPD) skal sikre personer med funksjonsnedsettelse tilgang på tilrettelagt undervisning tilpasset den enkeltes behov i det miljøet som gir størst faglig og sosial utvikling, i tråd med målet om full inkludering (Nordrum, 2019). Skolen har da ansvaret med å tilrettelegge for elever med funksjonsnedsettelse innenfor det skolen anser som rimelighetens grenser (Likestillings- og diskrimineringsloven, 2017, § 21). Med denne studien er det ønskelig å finne ut mer av hvordan elever med cerebral parese selv forstår og konstruerer måten de ble ivaretatt i ordinære videregående skoler. Dette er relevant etter opplæringslovens § 9 A (1998) hvor elevens subjektive opplevelse av skolemiljøet har fått en større plass i skolen.

Studiens problemstilling er dermed som følgende: *Hvordan forstår og konstruerer tidligere elever med cerebral parese måten de ble ivaretatt i den ordinære videregående skolen?* For å besvare problemstillingen ble det gjennomført fem individuelle intervju inspirert av narratologien. Utvalget for datainnsamlingen var tidligere elever fra ordinære videregående skoler med cerebral parese. Intervjudesignet tok utgangspunkt i en semistrukturert intervjuguide.

Funnene blir presentert ut ifra tre hovedpunkter: a) tilrettelegging, b) inkludering og tilhørighet og c) stigma. Samlet sett vitner funnene om at tilrettelegging, inkludering og tilhørighet og stigma kunne hemme eller bidra til mestingsfølelse for elevene, både faglig og sosialt. Funnene understreker også viktigheten av fysisk tilrettelegging av skolebygg, samt tilrettelegging i form av assistenthjelp som kunne bidra til å minske funksjonsnedsettelsen. Studiens funn viser også at samtlige elever følte en større tilhørighet i videregående, i forhold til ungdomsskolen. Likevel viser funnene at særlig en av informantene opplevde segregerende tiltak som førte til utenforskap. Informantene hevdet også at spesialundervisningen kunne virke ekskluderende og innebære lærere og assistenter med lav kompetanse. Lærere med god relasjonell kompetanse og inkluderende holdninger, samt et godt samarbeid mellom elev, lærer, skole og foreldre var også et funn av betydning for informantenes forståelse av ivaretagelsen. Funnene viser også at samtlige av informantene opplevde stigmatisering i forhold til undervurdering av kognitive og fysiske evner, og at informantene noen ganger stigmatiserte seg selv.

## Abstract

Convention on the Rights with Persons with Disabilities (CRPD) was established to secure access to adapted education for pupils with disabilities, and their individual needs in the environment that provides the greatest professional and social development, in line with the goal of full inclusion (Nordrum, 2019). The school is responsible for facilitating the education for pupils with disabilities within the school's limits of reasonableness (Equality and Anti-Discrimination Act, 2017, § 21). This is particularly relevant today in relation to the new § 9 A in the Education Act (1998), where pupil's subjective experience of the school environment has been given more attention in Norwegian schools.

The study has the following problem: *How do former pupils with cerebral palsy understand and construct the way they were cared for in the ordinary high school?* To answer the problem five individual interviews inspired by narratology were conducted. The sample for the data collection were former pupils from ordinary high schools with cerebral palsy. The interview design was based on a semi-structured interview guide.

Findings from this study are structured by three main points: a) facilitation, b) inclusion and belonging and c) stigma. Overall, the findings show that facilitation, inclusion and belonging as well as stigma, could lead to or inhibit mastery for the pupils with CP, both academically and socially. The findings also emphasize the importance of physical facilitation of school buildings, as well as facilitation in the form of assistants that could help reduce their disability. The study's findings also show that the pupils felt a greater sense of belonging in high school, in relation to secondary school. At the same time, the findings show that one of the informants experienced segregating measures that led to exclusion. Furthermore, the informants claimed that the special education could be exclusive and would often involve assistants with no professional education. Teachers with good relational competence and inclusive attitudes, as well as a good collaboration between pupil, teacher, school, and parents were also significant in the understanding of care in school for the informants. The findings also show that all the informants experienced stigma in relation to underestimation of cognitive and physical abilities, and that the informants sometimes stigmatized themselves.

# Innholdsfortegnelse

|   |           |
|---|-----------|
| <b>Forord</b> .....   | <b>1</b>  |
| <b>Sammendrag</b> .....   | <b>2</b>  |
| <b>Abstract</b> .....   | <b>3</b>  |
| <b>1. Innledning</b> .....  | <b>6</b>  |
| 1.1 Tidligere forskning.....  | 8         |
| 1.2 Tema og problemstilling.....  | 10        |
| 1.3 Oppgavens struktur.....   | 11        |
| <b>2. Teoretisk rammeverk</b> .....   | <b>12</b> |
| 2.1 Inkludering.....  | 12        |
| 2.1.1 Haug (2014) sin inndeling av inkluderingsbegrepet.....                    | 14        |
| 2.1.2 Ferdman (2013) om inkludering som en dynamisk prosess.....                | 15        |
| 2.2 Stigma.....   | 16        |
| 2.2.1 Pryor og Reeder (2011) sin modell for fire manifestasjoner av stigma..... | 17        |
| 2.3 Salutogenese.....   | 19        |
| 2.3.1 Sense of coherence som en tilnærming til mestring.....                    | 20        |
| <b>3. Metode</b> .....  | <b>22</b> |
| 3.1 Vitenskapelig ståsted.....  | 22        |
| 3.1.1 Førforståelse.....  | 23        |
| 3.2 Valg av metode.....   | 23        |
| 3.3 Narrativt inspirert intervju.....   | 24        |
| 3.4 Utvalg og rekruttering.....   | 25        |
| 3.5 Intervjuguide.....  | 26        |
| 3.6 Gjennomførelse.....   | 27        |
| 3.7 Analyse.....  | 28        |
| 3.8 Kvalitetssikring i kvalitativ forskning.....                                | 30        |
| 3.9 Forskningsetiske vurderinger.....   | 32        |
| <b>4. Studiens funn</b> .....   | <b>35</b> |
| 4.1 Tilrettelegging.....  | 35        |
| 4.2 Inkludering og tilhørighet.....   | 38        |
| 4.3 Stigma.....   | 41        |
| <b>5. Diskusjon</b> .....   | <b>43</b> |
| 5.1 Tilrettelegging som bidro til mestring.....                                 | 43        |
| 5.2 Opplevelse av inkludering og tilhørighet.....                               | 45        |
| 5.3 Tanker om fremtiden.....  | 50        |
| <b>6. Studiens begrensninger og styrker</b> .....                               | <b>53</b> |
| <b>7. Avsluttende refleksjoner</b> .....  | <b>55</b> |

|   |           |
|---|-----------|
| <b>Referanser .....</b>   | <b>57</b> |
| <b>Vedlegg 1 Informasjonsskriv.....</b>                         | <b>64</b> |
| <b>Vedlegg 2 Intervjuguide.....</b>                             | <b>67</b> |
| <b>Vedlegg 3 NSD godkjenning.....</b>                           | <b>69</b> |
| <b>Vedlegg 4 Liste med eksempler på tilrettelegginger .....</b> | <b>71</b> |

## 1. Innledning

Hvert år fødes det rundt 120 barn med cerebral parese (CP) i Norge, som enten får skaden i svangerskapet, under fødsel eller innen fylte to år (Skjeldal & Rasmussen, 2001). Graden av CP, både motorisk og kognitivt, varierer fra person til person, og vil ofte innebære en tilleggsvanske som i en skolesammenheng kan dreie seg om konsentrasjonsvansker, ulike lærevansker og vansker med eksekutive funksjoner (Rasmussen & Tvedt, 2002). Dette vil medføre at de fleste elever med funksjonsnedsettelse som følge av CP vil ha behov for tilrettelagt undervisning for å mestre skoleløpet (Rasmussen & Tvedt, 2002). Alle elever med ungdomsrett, uavhengig funksjonsnedsettelse, har rett på å komme inn på et av tre utdanningsvalg når de søker på videregående opplæring (Opplæringsloven, 1998, § 3-1). Ungdomsrett er en lovfestet rett til videregående opplæring for ungdom som har fullført grunnskolen, eller tilsvarende, og gjelder ut det skoleåret eleven fyller 24 år. Skolen har da ansvaret med å være inkluderende og tilrettelegge for elevenes ulike forutsetninger og evner, både i organisering og pedagogikk (Meld. St. 18 (2010-2011)). Det vil kreve en god informasjonsflyt mellom ungdomsskole og videregående skole i overgangen for elever med behov for tilrettelegging av det ordinære opplæringstilbudet (Markussen et al., 2019).

Det finnes relativt lite forskning av betydning om hvordan det tilrettelegges for elever med særskilte behov i videregående skoler i Norge (Nordahl et al., 2018). En AFI-rapport viste at mangel på tilrettelegging og god oppfølging i ung alder for elever med funksjonsnedsettelse kan føre til utfordringer i overgangen fra utdanning til arbeid med blant annet tilgjengelighet på arbeid (Legard, 2013). Det vil si at tilrettelegging i skolen for elever med CP kan ha en innvirkning på hvilke muligheter de har senere i utdanning og arbeidsliv. Resultater fra en NOVA-rapport viste blant annet at 64 prosent av personer med funksjonsnedsettelse hadde grunnskole som høyest fullførte utdanning, mot 17 prosent ellers i befolkningen (Finnvold, 2013). Det kan dermed tenke at det er viktig at elever med CP får gode opplevelser med tilrettelegging av det ordinære opplæringstilbudet i videregående skole slik at de har et bedre utgangspunkt for å fullføre opplæringen, og få selvtillit og kompetanse til å senere komme i arbeid.

Elever med CP kan ha behov for ulike tilrettelegginger av undervisningen som blant annet lengre tid på oppgaver og eksamen, god belysning og plassering i klasserommet, stor tavle, muligheten til å skrive på PC, grupperom, skrivehjelp, regnebøker med ferdig oppstilte

stykker og alternativ supplerende kommunikasjon (Rasmussen & Tvedt, 2002). Mange får også hjelp av assistenter med ulike praktiske oppgaver slik at de kan bruke kreftene og tiden på det faglige og sosialt samvær med medelever (Stadskleiv, 2019). Undervisningspersonalet i den videregående opplæringen skal da i samråd med eleven tilrettelegge opplæringen (Oppl., 1998, § 3-4). Det innebærer at eleven skal få være med å medvirke i beslutninger som gjelder deres egen læring (Meld St. 6 (2019-2020), jf. Oppl. 1998, §1-1). Tilrettelegging i den videregående skolen kan følgelig gjøres gjennom tilpasset opplæring eller spesialundervisning.

Tilpasset opplæring handler om at elever skal inkluderes i en skole for alle, og betyr at likeverdige muligheter ikke kan ivaretas ved at alle får den samme tilretteleggingen (Damsgaard & Eftedal, 2014). Alle elever har altså rett på tilpassing av undervisningen etter deres individuelle evner og forutsetninger (jf. Oppl., 1998, § 1-3). For noen elever vil ikke tilpasset opplæring være dekkende tilrettelegging i skolen, og noen vil da ha behov for særskilt tilrettelegging gjennom spesialundervisning (Oppl., 1998, § 5-1).

Spesialundervisning vil i tillegg til økt lærerstøtte og individuell opplæringsplan, kreve nødvendig spesialpedagogisk kompetanse hos lærere slik at man kan tilrettelegge for individ- og systemrettede tiltak (Nilsen, 2008). Til tross for dette tyder flere utredninger på at de som gir spesialundervisning i skolen er assistenter uten formell pedagogisk, eller spesialpedagogisk kompetanse, og at undervisningen skjer utenfor den ordinære klassen (Meld. St. 6 (2019-2020)).

Tilpasset opplæring må videre forstås som et overordnet og gjennomgående prinsipp i skolen, hvor en bedre tilpasset opplæring for alle elever kan redusere behovet for spesialundervisning (Nilsen, 2008). En universell utforming med lik tilgang til fellesarenaer, uteområde, pedagogikk, digitale læremidler og andre læringsressurser er grunnleggende for inkludering og et godt skolemiljø (Meld. St. 6 (2019-2020)). Opplæringsloven § 9 A-2 skal sikre et trygt og godt skolemiljø som fremmer helse, trivsel og læring for alle elever i skolen. Elevenes egne opplevelser av hvordan de har det på skolen er avgjørende da endringer i lovverket fremhever elevenes egne subjektive opplevelser av skolemiljøet som viktige (Utdanningsdirektoratet, 2020). Tilpassing i utbygging av det fysiske skolemiljøet slik at det tar hensyn til tryggheten, helsen, trivselen og læringen for alle elever vil være særlig viktig for elever med funksjonsnedsettelsers opplevelse av skolemiljøet (Oppl., 1998, § 9 A-7). Noen elever vil også kunne trenge tilrettelegging i form av pedagogiske og digitale hjelpemidler for



få en god opplevelse av skolemiljøet. For noen elever med CP kan dette dreie seg om blant annet alternativt supplerende kommunikasjon (ASK) som skal hjelpe de elevene som har utfordringer med tale å kommunisere i skolen (jf. Oppl., 1998, § 3-13).

## 1.1 Tidligere forskning

Det finnes en del forskning om elever med CP sine opplevelser med sosial inkludering, trivsel og tilhørighet i ordinære skoler på barne- og ungdomstrinnet. De fleste studiene er gjennomført i samarbeid med blant annet foreldre, lærere, skoleledere og helsearbeidere, og har ofte et foreldre- eller lærerperspektiv, og få studier er gjennomført i Norge. En kvalitativ studie gjennomført i Australia utforsket suksessfulle opplevelser fra ordinære skoler og deltakelse for elever med CP, ved å identifisere og beskrive ulike sentrale aspekter som er viktig for læring og deltakelse i skolen (Bourke-Taylor et al., 2018). Metoden for datainnsamlingen var individuelle semistrukturerte dybdeintervju av ulike personer med god kjennskap til tilstanden. Utvalget for datainnsamlingen var elever med CP i alderen 9-18 år, foreldre til barn med CP, lærere, rektorer og helsepersonell. Funnene i studien belyste betydningen av at elevene følte en tilhørighet på skolen, fikk støtte fra skolen og god kommunikasjon og informasjonsflyt mellom elev, skole, hjem og helsearbeidere. Det innebar blant annet at elevene hadde venner og fikk bidra og lære i samarbeid med sine jevnaldrende samt at skolen ikke satte begrensninger for dem. Det var også av betydning at lærerne var kompetente, løsningsorienterte, lærevillig gjennom utdanning og trening, oppmuntrende og villige til å samarbeide. Lærernes evner til å tilrettelegge undervisningen, planlegge og lage individuelle opplæringsplaner samt hjelpe elevene med å få og ta i bruk ulike hjelpemidler var også avgjørende. Funnene viste også betydningen av støtte fra foreldre til gjennomførelse av både praktiske og sosioemosjonelle oppgaver i hverdagen.

Et annet område som har fått oppmerksomhet i forskning på elever med CP sine opplevelser i skolen er ekskludering og mobbing. Dette ble blant annet forsket på av Lindsay og McPherson (2012) i en kvalitativ canadisk studie. Det ble gjennomført dybdeintervju og fokusgruppeintervju av barn og unge fra alderen 8-19 år med CP i ordinære klasser. Studiens funn viste at det sosiokontekstuelle miljøet på skolen, blant annet skolepolitikk og muligheter for tilrettelegging, påvirket sosial ekskludering av elevene i skolen. Det sosiokulturelle miljøet påvirket lærere og deres holdninger til elevene, som igjen la føringer for om barna ble inkludert eller ekskludert av deres medelever. Elevene fra studien rapporterte om både

implisitte og eksplisitte former for sosial ekskludering med blant annet manglende bevissthet om funksjonsnedsettelsen, og verbal og fysisk mobbing.

En israelsk spørreundersøkelse om elever med CP sin deltakelse i klassen på barneskolen undersøkte forskjeller i deltakelsesnivå for elever i inkluderte ordinære klasser sammenlignet med spesialklasser (Schenker et al., 2006). Videre ble det undersøkt forskjeller i blant annet fysisk oppgavestøtte med assistent og kognitiv/atferdsmessig oppgavestøtte. 148 elever med CP ble delt inn i to grupper: 100 inkluderte elever i ordinære klasser med CP og 48 elever med CP som var i spesialklasser. Resultatene viste at det gis mer støtte både fysisk, kognitivt- og atferdsmessig for elever med CP i spesialklasser. Studiens funn konkluderes ved at tilgangen på hjelpemidler og tilrettelegging både kognitivt, sosialt og fysisk ved hjelp av assistenter kan bidra til å øke sjansen for større deltakelse for elevene med CP i skolen.

Nasjonalt er det blitt utført ulike studier rundt elevers opplevelser av skolemiljøet. Haug (2020) har i sin spørreundersøkelse undersøkt elever i alderen 10-16 år sine opplevelser av deres skolemiljø. Funnene viste at elever som mottar spesialundervisning, og de elevene som har lærevansker, men ikke mottar spesialundervisning, har en dårligere opplevelse av opplæringstilbudet på skolen. Studiens funn indikerer dermed at elever med ulike lærevansker og funksjonsnedsettelse har en generelt dårligere opplevelse av skolemiljøet på barne- og ungdomstrinnet på skolen. Tøssebro og Wendelborg (2013) har i en stor norsk studie samlet inn historier fra familier og deres barn med funksjonsnedsettelse født mellom 1993 og 1995 gjennom hele oppveksten deres. Funnene viste at bare tre av ti elever med funksjonsnedsettelse er sammen med sine jevnaldrende medelever mot slutten av skoleløpet i videregående skole (Wendelborg, 2013).

En NIFU-rapport viser derimot at elever som får spesialundervisning i videregående skole er betydelig lavere enn på ungdomsskolen (Markussen et al., 2019). Dette begrunnes blant annet med mindre klassestørrelser på videregående som gjør det lettere å tilrettelegge, og at elevene velger utdanning selv slik at motivasjon og interesse for skolen øker. Funnene indikerer også at samtlige av elevene ikke ønsket å motta spesialundervisning fordi de ville være mest mulig sammen med sine jevnaldrende, og noen opplevde å ha få mer spesialundervisning enn de hadde behov for på barne- og ungdomstrinnet. Studiens funn påpeker videre at spesialundervisningen ofte ble gitt av personer uten riktig kompetanse.

Disse studiene viser at det finnes noe internasjonal forskning omkring elever med CP sine opplevelser av skolemiljøet, særlig på barne- og ungdomstrinnet. I skrivende stund finnes det dog, etter min kjennskap, et mangelfullt kunnskapsgrunnlag som belyser tidligere elever med CP sine opplevelser av sin tid i ordinære videregående skoler i Norge. Det finnes per i dag en rekke masterstudier om blant annet elever med CP på barne- og ungdomstrinnet sine opplevelser av inkludering, særlig i kroppsøvfingsfaget. Denne studiens formål er dermed å rette søkelys mot tidligere elever med CP sine opplevelser fra ordinære videregående skoler med blant annet tilrettelegging, inkludering, mestring og tanker om framtiden i forhold til videre utdanning og arbeidsliv.

## 1.2 Tema og problemstilling

Med bakgrunn i den tidligere presenterte innledningen og forskningen er følgende problemstilling formulert:

*Hvordan forstår og konstruerer tidligere elever med cerebral parese måten de ble ivaretatt i den ordinære videregående skolen?*

For å samle inn data til å besvare problemstillingen ble det gjennomført fem individuelle semistrukturerte intervju inspirert av narratologien. Utvalget besto av 5 tidligere elever med varierende grad av funksjonsnedsettelse som følge av CP mellom 18-28 år som hadde gått i ordinære videregående skoler i løpet av de siste 10 årene. Informantene i studien var myndige og hadde en typisk kognitiv utvikling. Nærmere halvparten av alle med CP har en psykisk utviklingshemming i varierende grad, men mange med CP har en typisk kognitiv utvikling, også de som ikke har et funksjonelt talespråk (Rasmussen & Tvedt, 2002). Dette kan følgelig føre til at mange elever med CP opplever å bli over- eller undervurdert for deres kognitive evner. Studiens utvalg er dermed blitt begrenset til tidligere elever med CP med typisk kognitiv utvikling. Ifølge Tangen (2019) må man forsøke å forstå opplæringen fra et subjektivt elevperspektiv dersom man skal lykkes i å gi opplæring for den enkelte. Med denne problemstillingen var det dermed ønskelig å finne ut mer av de tidligere elevenes egne subjektive forståelse av måten de ble ivaretatt i ordinære videregående skoler.

### 1.3 Oppgavens struktur

Denne oppgaven består av syv hovedkapitler med ulike delkapitler. Innledningen for studien i kapittel 1 inneholder en beskrivelse av spesialpedagogisk kontekst og lovverk, tidligere forskning og til slutt en presentasjon av tema og problemstilling. I kapittel 2 blir det teoretiske rammeverket presentert. Kapittelet er delt opp i tre underkapitler hvor begrepene inkludering, stigma og salutogenese blir forklart. Den metodiske tilnærmingen til studien blir presentert i kapittel 3. Her blir det redegjort for vitenskapelig ståsted, forforståelse, kvalitativ metode, narrativt inspirert intervju, intervjuguide, datainnsamling, analyseprosessen, kvalitetssikring og etiske overveielser. Studiens funn blir presentert i kapittel 4. Her blir funnene strukturert etter hovedtemaene tilrettelegging, inkludering og tilhørighet og stigma da dette kom fram som viktige aspekter ved informantenes forståelse av ivaretagelsen i den ordinære videregående skolen. I kapittel 5 blir funnene drøftet opp mot anvendt teori og tidligere forskning. Først behandles tilrettelegging som bidro til mestring, deretter blir opplevelsen av inkludering og tilhørighet håndtert før tanker om framtiden blir diskutert avslutningsvis. Refleksjoner over oppgavens begrensninger blir beskrevet i kapittel 6. Studien avsluttes med en oppsummerende refleksjon av studiens funn i kapittel 7.

## 2. Teoretisk rammeverk

Formålet med denne studien er å kaste lys over tidligere elever med CP sine individuelle forståelser og opplevelser av måten de ble ivaretatt i ordinære videregående skoler. For å få mer kunnskap som gir en bredere forståelse av forskningstemaet er det ulike faktorer rundt elevenes opplevelser som må belyses. I denne studien vil teorien omkring det komplekse inkluderingsbegrepet bli belyst ut ifra Haug (2014) sin inndeling av begrepet, og Ferdman (2013) sin forståelse om inkludering som en dynamisk prosess. Stigmatisering vil bli sett ut ifra Goffman (1963) sine teorier, samt Pryor og Reeder (2011) sin modell for fire manifestasjoner av stigma. Mestring er videre forstått etter Antonovsky (1979) sine forklaringer av salutogenese og sense of coherence.

### 2.1 Inkludering

Inkludering er et komplekst begrep da det kan forstås på forskjellige måter og føre til ulik gjennomføring i praksis, og det finnes per i dag ingen universelt akseptert definisjon av begrepet (Ferdman, 2013). Begrepet blir ofte forvekslet med integrering. Begge begrepene har sine røtter i segregering av barn og unge som ikke passet inn i fellesskapet i skolen, og dermed fikk egne ordninger (Haug, 2014). Det er likevel viktig å kunne skille mellom disse to begrepene ettersom det utgjør ulik praksis (NOU 2009:18). Etter skiftet fra segregering i skolen skulle elevene som ikke passet inn i fellesskapet bli integrert i skolen, til tross for at noen av elevene ikke fikk noe særlig utbytte av den ordinære opplæringen (Haug, 2014). Ifølge Florian (2005) innebærer integrering at eleven må tilpasse seg skolen for å være en del av fellesskapet. Inkluderingsbegrepet ble først anvendt i Reform 97 i Norge etter Salamanca-erklæringen fra 1994. Erklæringen la vekt på inkludering som en prosess for å øke deltakelse i læring, kulturer og lokalsamfunn, og eliminere ekskludering i utdanning for alle barn, unge og voksne, uavhengig funksjonsnedsettelse (United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, 1994, s. 8). Skolesystemet skulle altså endres til det bedre for elever med særskilt behov for tilrettelegging, i motsetning til tidligere holdninger om integrering hvor eleven skulle passe inn i skolen slik den er (Ferdman, 2013). Det er likevel viktig å nevne at ønsket om inkludering oppstår fordi man er redd for ekskludering, og målet er å transformere mangfold til fellesskap uten å tvinge folk til å endre seg selv og sine egne egenskaper (Kovač & Vaala, 2021).

Tilhørighet er et begrep som også ofte blir forvekslet med inkludering. Forveksling mellom disse to begrepene kan være villedende ettersom det kan skjule mange nyanser av inkludering og dens praksis ved at den ikke tar opp gruppeaspekter ved inkludering (Ferdman, 2013). Tilhørighet er en medfødt menneskelig motivasjon som sier noe om hvordan individet ønsker å kjenne seg igjen i andre, og skape et meningsfylt og tilfredsstillende fellesskap (Kovač & Vaala, 2021). Det innebærer altså et instinkt ønske om å være en del av et fellesskap. Ifølge Johansson og Puroila (2021) kan tilhørighet ses etter fire forskjellige aspekter. Det kan være et grunnleggende menneskelige behov, følelsen av å være tilknyttet andre mennesker og steder, en prosess hvor individet blir identifisert og differensiert fra sosiale grupper og tilhørighet som en politisk sak. Til tross for at tilhørighet er en sentral del av inkludering, er inkludering mer kompleks. Inkludering innebærer at mangfold må være til stede, mennesker driver sosial kategorisering og plasserer hverandre i inn- og utgrupper, og mennesker har behov for distanse til andre, ikke bare nærhet (Kovač & Vaala, 2021). Dette indikerer at inkludering ikke er like lett anvendelig som det gir uttrykk for.

Inkludering er i dag et av De forente nasjoners (FN) bærekraftsmål og går ut på å sikre inkluderende, rettferdig og god utdanning som fremmer livslang læring for alle innen 2030 (FN-sambandet, 2022). Det vil si at det norske skolesystemet skal arbeide med inkludering av alle elever, uavhengig av funksjonsnedsettelse. Lærere har da en krevende jobb med å skape en god balanse mellom evner og forutsetninger til den enkelte elev og fellesskapet ved å legge opp til varierte arbeidsoppgaver, lærestoff, arbeidsmåter, læremidler og organisering (Meld. St. 18 (2010-2011)). Balansen mellom individuell tilrettelegging og inkludering i ordinære klasser til det beste for eleven vil innebære et tett samarbeid med eleven, foreldre, skolen, hjelpeinstanser og lærere, og kan bidra til å redusere langvarige problemer med utenforskap for eleven og hindre store kostnader for samfunnet senere (Tangen, 2019). Det er dog lærere som har en av de viktigste rollene i inkluderingen da de skal bidra til å skape gode støttesystemer rundt eleven, og vil være en viktig faktor for å utvikle en felles forståelse for hva tilpasset opplæring og inkludering vil innebære (Nilsen, 2019). For at inkludering skal skje kan det dermed sies å være viktig med et godt samarbeid rundt elever med behov for særskilt tilrettelegging i den videregående skolen. Konvensjonen om rettighetene til mennesker med funksjonsnedsettelse (CRPD) skal sikre at personer med funksjonsnedsettelse ikke opplever diskriminering i retten til blant annet utdanning og valg- og bevegelsesfrihet (Kultur- og likestillingsdepartementet, 2021). Til tross for at Norge ratifiserte FN-konvensjonen CRPD i 2013 viser det seg at Norge har utfordringer med

inkludering av elever med funksjonsnedsettelse (Meld. St. 21, (2020-2021)). Haug (2014) argumenterer dette med at det er lettere å ha intensjoner om inkludering, enn å gjennomføre det i praksis.

Ettersom personer med CP ofte vil ha en tilleggsvanske med kognitive funksjoner, og eller det sansemessige vil det følgelig kunne føre til utfordringer med inkludering i ordinære klasser (Rasmussen & Tvedt, 2002). Tilleggsvanskene kan i tillegg til skolemessige vansker dreie seg om blant annet epilepsi, varierende grad av psykisk utviklingshemming, språk- og talevansker, synsnedsettelse, hørselsnedsettelse, spise- og ernæringsvansker og sikling (Skjeldal & Rasmussen, 2001). Det er dog viktig å understreke at det er store variasjoner i kognitiv utvikling og ulike tilleggsvansker for personer med CP. Inkludering i skolen for elever med CP vil på bakgrunn av de sammensatte vanskene kunne innebære et godt tverrfaglig samarbeid med både skole, lærere, foreldre og andre helsearbeidere for at de skal kunne mestre skolegangen (Rasmussen & Tvedt, 2002). For å belyse og skape en bredere forståelse av det komplekse inkluderingsbegrepet i forhold til elever med CP vil det bli redegjort for Haug (2014) sin inndeling av begrepet på en horisontal og vertikal akse, og Ferdman (2013) sine beskrivelser av inkludering som en dynamisk prosess.

### 2.1.1 Haug (2014) sin inndeling av inkluderingsbegrepet

Haug (2014) deler inkluderingsbegrepet inn på en vertikal og en horisontal dimensjon. Vertikalt skiller det mellom ulike nivåer i forvaltningen som stat, kommune og skole. Staten styrer og det er forventet at styringssignalene skal følges opp gjennom hele iverksettungskjeden fra statlig og kommunal forvaltning til det enkelte klasserom og den enkelte lærer (Haug, 2010). Det innebærer at staten, kommunen og skolen legger føringer for hvor vidt inkludering skal skje. På den vertikale aksene må altså inkluderingen forstås som koherent. Koherens handler om at de ulike utdanningsinstitusjonene henger sammen og er konsistent i relasjon til inkludering (Ferguson, 2008; Haug, 2017). Inkludering avhenger altså av at det skal være samsvar mellom statlige vedtak om gjeldende ordninger og regelverk og hva som faktisk blir gjennomført i kommunen og i skolens praksis (Haug, 2014). Nilsen (2019) påpeker at det er store forskjeller mellom kommuner og skoler i hvor godt de i praksis klarer å gjennomføre intensjonen om inkludering og tilpasset opplæring. Det er dermed ikke nok at regjeringen fokuserer på inkludering dersom dette ikke blir gjennomført i skolens organisering og undervisning, og omvendt (Haug, 2017).

Horisontalt kan inkluderingsbegrepet konkretiseres til fire forskjellige utfordringer; å sikre (a) fellesskapet, (b) deltagelse, (c) medvirkning og (d) utbytte (Haug, 2014). Det vil si at alle elever skal føle seg som en del av klassen, at de får bidra til fellesskapet og er i stand til å få nytte av det, at deres stemme blir hørt og at undervisningen gir dem faglig og sosialt utbytte. Det er dog viktig å påpeke at inkludering ikke alltid vil innebære at alle elever er i samme klasserom, da det beste stedet for læring for hver enkelt definerer inkludering (Haug, 2017). Utfordringer knyttet til den horisontale delen av inkluderingsbegrepet kan være differensiering som tar alle elever innenfor et skolesystem, lærerens evne til å engasjere, hensyn til den enkelte uten at det går utover fellesskapet i forhold til medvirkning og utfordringer knyttet til utbytte da elever lærer forskjellig (Haug, 2014). Det er altså mange ressurser og faktorer som kan bidra eller hemme inkludering i skolen. Det vil dermed være viktig å bygge et godt støttesystem rundt enkelteleven for å sikre deltakelse i skolen (Nilsen, 2019).

### 2.1.2 Ferdman (2013) om inkludering som en dynamisk prosess

Tilhørighet er som nevnt tidligere en del av inkluderingsbegrepet. Likevel vil det å kun fokusere på individers motivasjon for tilhørighet i grupper ikke gi et helhetsbilde av hvordan grupper eller sosiale identiteters dynamikk av inkludering og ekskludering fungerer (Ferdman, 2013). Ifølge Topping (2012) er inkludering en dynamisk prosess hvor det er reisen som er målet, ikke destinasjonen. Ferdman (2013) beskriver inkludering som en dynamisk prosess hvor samfunnet, organisasjoner, ledere, arbeidsgrupper og individer påvirker individer og grupper med ulike sosiale identiteters opplevelse av inkludering, som igjen vil påvirke inkluderende verdier, regler, praksis og atferd. Slik er inkludering en dynamisk prosess hvor det stadig oppstår nye situasjoner som omhandler inkludering. Om inkludering forekommer vil da følgelig avhenge av situasjonen og menneskene som er involvert.

Ferdman (2013) deler inkludering inn i individuell opplevelse av inkludering, inkluderende mellommenneskelig atferd, inkluderende gruppe-nivå, inkluderende ledere og ledelse, inkluderende organisasjoner og inkluderende samfunn. En individuell opplevelse av inkludering innebærer at individet føler seg respektert og akseptert i miljøet rundt seg, både som individ og et medlem av en identitets gruppe (Ferdman et al., 2010; Ferdman, 2013). Det innebærer altså individets subjektive følelse og opplevelse av inkludering. Å ha en inkluderende atferd ved å engasjere seg i andre rundt seg kan også bidra til å skape en følelse



av inkludering (Ferdman, 2013). Grupper kan også være med å skape inkludering ved å engasjere seg og etablere hensiktsmessige normer og holdninger som danner grunnlag for inkludering (Ferdman, 2013). En slik kollektiv opplevelse av inkludering handler om i hvilken grad mennesker føler seg akseptert, engasjert, trygg og verdsatt og kan føre til større motivasjon og ytelse (Ferdman et al., 2010).

Ifølge Nilsen (2019) vil lærere ha en viktig rolle med å fremme inkludering og mangfold i skolen ved å videreføre inkluderende holdninger til elevene. Organisasjoner kan også fremme inkludering ved å lage inkluderende verdier og normer som samhandler og tolker individenes opplevelser av inkludering (Ferdman, 2013). Det innebærer en aksept av de enkelte individenes opplevelser i organisasjon. Sett i en skolesammenheng kan det dreie seg om at skoleeier og skoleledelse tar et bevisst ansvar med å skape inkluderende holdninger på skolen og sørger for at det blir opprettholdt (Tangen, 2019). Til slutt kan et inkluderende samfunn oppmuntre individer og grupper til å opprettholde og utvikle deres unike identitet slik at de føler en tilhørighet og ønske om å bidra i samfunnet (Ferdman, 2013). Slik påvirker de ulike nivåene hverandre og kan bidra til at inkludering fremmes eller hemmes.

## 2.2 Stigma

Erving Goffman (1922-1982) var en canadisk-amerikansk sosiolog, og er mest kjent for hans teori og utvikling av begrepet stigma som først ble publisert i *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity* i 1963 (Goffman, 2009). Begrepet stigma ble allerede brukt av de gamle grekerne for å markere en slave, kriminell eller forræder med dårlig moralsk status slik at andre kunne unngå dem (Goffman, 1963). Stigma slik vi kjenner det i dag er ikke bare et fysisk merke, men en egenskap ved en person eller gruppe som resulterer i sosial forakt eller misnøye (Bos et al., 2013). Goffman (1963, s. 45) definerer stigma som «en egenskap som er dypt diskrediterende», og består av «en spesiell form for relasjon mellom en egenskap og en stereotyp klassifisering av mennesker». Dersom man blir stigmatisert blir man altså kategorisert som en motsetning til det normale og ens egenskaper blir dermed sett på som uønsket, eller uheldig. Stigma anses likevel ikke å ligge i individet som blir stigmatisert, men i den sosiale konteksten (Crocker et al., 1998; Hebl & Dovidio, 2005; Bos et al., 2013). Det innebærer at samfunnet legger føringer for hva som er et stigma.

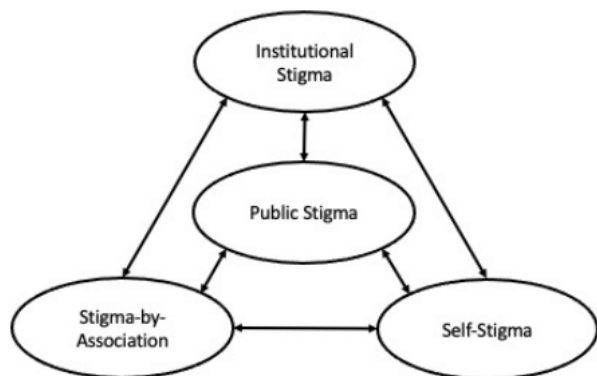
Når man møter en ny person, vil man sannsynligvis ubevisst allerede på bakgrunn av hennes utseende kunne bedømme hvilke egenskaper og sosiale identitet hun har ut ifra normative forventninger (Goffman, 1963). Man legger altså merke til karakteristikkk ved individet som man tenker at skiller seg ut fra normalen. Når man avviker fra normalen bryter man med institusjonelle forventninger (Goode, 2019). Kravene vi stiller er en bekreftelse av våre forventninger om egenskaper hos den enkelte som senere forventes å bli bekreftet, og kalles for en tilsynelatende sosial identitet hos individet, mens de egenskapene individet faktisk har kalles for hennes faktiske sosiale identitet (Goffman, 1963). Man danner seg et bilde av personens sosiale identitet før man kjenner individet som senere vil bli bekreftet eller avkreftet. En stigmatisert person går dermed i fra å være et helt og vanlig menneske i vår bevissthet, til å bli et nedvurdert menneske (Goffman, 1963).

Goffman (1963) skiller grovt sett mellom tre typer stigma; misdannelser av kroppen, mangler hos individet og stigma rundt rase, nasjon og religion. Misdannelser av kroppen innebærer to typer fysiske avvik hvor den ene handler om estetiske normer, altså hvordan man ser ut, og den andre om fysiske funksjonsnedsettelse (Goode, 2019). Denne type stigma handler altså om at man kan bli stigmatisert for sitt utseende, samt hvilke oppgaver man kan utføre med kroppen ut ifra det som er normalen. Et eksempel på dette kan være mennesker med synlige funksjonsnedsettelse, som for eksempel mennesker med cerebral parese som sitter i rullestol. Mangler hos individet kan dreie seg om blant annet unaturlige lidenskaper og forræderske overbevisninger som kan vise seg som en konsekvens av psykisk sykdom (Goffman, 1963). Den siste typen stigma handler om rase, nasjon og religion og dreier seg om at man blir stigmatisert etter hvilken hudfarge man har, hvilket land man kommer i fra og hvilken religion man lever etter (Goode, 2019). Forskning tyder på at Goffman sine tre typer stigma fører til spontan negativ affekt (Pryor & Bos, 2015). Det innebærer at stigmatiserte mennesker blir mer diskriminert enn andre personer som blir definert som normale av samfunnet (Goode, 2019). Videre vil stigma bli forklart etter Pryor og Reeder (2011) sine fire manifestasjoner om stigma.

### 2.2.1 Pryor og Reeder (2011) sin modell for fire manifestasjoner av stigma

Pryor og Reeder (2011) har laget en modell som skal bringe større klarhet til den nåværende litteraturen om stigma etter sin forskning om stigma relatert til personer med HIV. Denne modellen heter Four Manifestations of Stigma og retter søkelys på fire typer stigma; 1)

offentlig stigma, 2) selvstigma, 3) stigma av assosiasjon og 4) institusjonelt stigma. Modellen for de fire typene stigma vil videre bli forklart.



Figur 1. Four Manifestations of Stigma. Fra *HIV-related stigma* (s. 42) av J. B. Pryor & G. D. Reeder, 2011, PMPH-USA, Ltd.

Kjernen i modellen er offentlig stigma og representerer folkets sosiale og psykologiske reaksjoner på de man anser som stigmatisert (Bos et al., 2013). Det innebærer at man reagerer negativt når man ser en person som avviker fra normative forventninger. Slike negative holdninger styres av spontane fordømmer som er en kategoribasert negativ evalueringstendens (Pryor & Reeder, 2011). Det innebærer at man spontant plasserer mennesker i inn- og utgrupper og evaluerer deres utseende og fysikk etter hva som er sosialt forventet av en person. Dette kan blant annet dreie seg om at man forhåndsdømmer en person som sitter i rullestol til å være en som bidrar lite i samfunnet. Etter en stund kan man vurdere sine første spontane reaksjoner på stigma og moderere reaksjonene sine til å enten bli mer nøytrale og vise medfølelse, eller bli mer negative (Pryor & Bos, 2015).

Selvstigma kan oppstå etter opplevd offentlig stigma. Offentlig stigma kan påvirke selvet på tre måter; 1) stigma med vedvarende negativ behandling mot en stigmatisert person, 2) følt stigma og den stigmatisertes forventning om å bli stigmatisert 3) internalisert stigma som kan føre til psykiske plager (Herek, 2007, 2009; Bos et al., 2013). Følt stigma kan føre til stress og dårlig selvoppfatning for det stigmatiserte individet, særlig dersom man opplever stigma fra de personene man forventer er støttende (Pryor & Reeder, 2011). Ifølge Bos et al. (2013) kan stigmatiserte personer forsøke å dempe de negative psykologiske og sosiale konsekvensene av stigmatisering ved å ta i bruk problemfokuset mestring og emosjonsfokuset mestring. Dette kan dreie seg om å være sosial og utadvendt, og unngå situasjoner hvor stigmatisering er

antatt å skje, eller å ikke sammenligne seg med andre og unngå tanker om at man er stigmatisert. Følt stigmatisering innebærer også at stigmatiserte personer kan føle en åpenlyst negativ behandling fra andre (Pryor & Bos, 2015). En beskyttende faktor for selvtilliten til de stigmatiserte kan likevel være å tillegge negativ behandling fra andre til deres egne fordommer (Crocker et al., 1993; Pryor & Bos, 2015). Internalisert selvstigma oppstår når en stigmatisert person aksepterer og støtter et offentlig stigma som en del av hans verdisystem og selvoppfatning (Pryor & Bos, 2015). Det innebærer at man stigmatiserer seg selv etter holdninger og fordommer man opplever fra samfunnet.

Stigma-av-assosiasjon, originalt kalt for høflighetsstigma av Goffman, dreier seg om at en bekjent som er forbundet med en stigmatisert person også kan bli oppfattet som et avvik fra «normalen», og føle en skam og bekymring for at deres tilknytning er kjent for andre (Bos et al., 2013). Et slikt stigma oppleves ofte av familiemedlemmer og venner i tilknytning til stigmatiserte personer. Offentlig stigma og selvstigma kan dermed også bli følt av personer som er assosiert med en stigmatisert person (Pryor & Reeder, 2011). Den siste manifestasjonen av stigma er kalt for institusjonelt stigma. Institusjonelt stigma representerer en legitimering og opprettholdes av en stigmatisert status ved samfunnets institusjoner og ideologiske systemer (Herek, 2006; Pryor & Reeder, 2011). Slike stigmaer blir opprettholdt av lover og regler i samfunnet. Dette kan blant annet dreie seg om stigma rundt narkomane ettersom det å selge og kjøpe narkotiske stoffer er ulovlig i Norge.

### 2.3 Salutogenese

Aaron Antonovsky (1923-1994) var en israelsk-amerikansk medisinsk sosiolog og akademiker som utviklet begrepet salutogenese, og er mest kjent for sin forskning på stress, helse og velvære (Lindström & Eriksson, 2005). Begrepet ble først omtalt i boken *Health, Stress and Coping* og ble utviklet som en motpol til det patogenetiske synet på helse som er læren om hvordan en sykdom oppstår og utvikles (Antonovsky, 1979). Ideen om salutogenese oppsto etter hvert som han begynte å stille spørsmål rundt hvorfor mange mennesker som har opplevd grusomheter, likevel klarer seg, framfor spørsmålet om hvorfor mennesker føler seg ulykkelige (Antonovsky & Sagy, 2017). Han forklarte begrepet ved å stille følgende spørsmål:

One can put this question in a number of ways. My own preference is to ask, How can it be explained that a given individual, in this miserable world of ours, has not broken down? Or, in a group version, how come this group has such a relatively low proportion of people who have broken down? [ ... ] (Antonovsky, 1979, s. 55-56)

Salutogenese handler altså om å rette søkelys mot hva som gjør en person frisk til tross for store utfordringer i livet. Ifølge Mittelmark og Bauer (2017) er salutogenese en orientering om helsens opprinnelse og ressurser til en god helse, i motsetning til opprinnelsen til sykdom og risikofaktorer. Antonovsky (1979) mente at man burde se menneskets helse i en større sammenheng, på et kontinuum, som han kalte for health ease/dis-ease kontinuum, som handler om utforsking av hvilke faktorer som kan bidra til å bevege seg mot den friske siden på skalaen. Jeg velger å oversette health ease/dis-ease til fullstendig sunnhet (ease), og fullstendig sykdom (dis-ease). Hvor man befinner seg på kontinuumet er avhengig av opplevde smerter, opplevde funksjonelle begrensninger, prognosen på tilstanden og om tilstanden trenger en form for handling (Antonovsky, 1987; Bauer & Jenny, 2017). Det vil si at det finnes ulike faktorer som påvirker en persons plassering på kontinuumet, både mot fullstendig friskhet og fullstendig sykdom.

### 2.3.1 Sense of coherence som en tilnærming til mestring

Hovedelementene i salutogenese er orienteringen mot problemløsning og kapasiteten til å bruke ressursene man har tilgjengelig til å få en bedre helse (Lindström & Eriksson, 2005). Denne mestringsstrategien kalles for sense of coherence (SOC). Forståelighet, håndterbarhet og meningsfullhet er hovedkomponentene i SOC, og må sees i et gjensidig samspill (Antonovsky, 1993). SOC er en global orientering som handler om å erkjenne sin egen situasjon, oppfatte stimuliene i miljøet rundt seg som strukturert, forutsigbart og forklarlig, ta i bruk de ressursene man til rådighet som kan bidra til å mestre utfordringene, føle delaktighet i egen situasjon, at livet gir mening og er verdt en investering og engasjement (Lindström & Eriksson, 2005). Dette beskriver en person med en sterk SOC som opplever sin helse som koherent, altså i en sammenheng. En sterk score på kontinuumet vil videre innebære at man har evnen til å tenke realistisk i møte med utfordringer, lære av sine feil og tenke at en situasjon gikk så bra som den kunne til tross for omstendighetene (Antonovsky, 1979). Man er altså klar over at livet innebærer oppturer og nedturer, og man har en solid kapasitet til å bedømme virkeligheten, og se sannsynligheten for at ting kan skje. En svak SOC derimot, kan handle om at man antyder at en situasjon vil gå dårlig og at ting ikke gir mening.

Styrken til en persons SOC er formet av livserfaringer med en konsistent balanse mellom under-og overbelastning samt deltakelse i sosiale beslutninger (Antonovsky, 1996). Det vil si at ulike hendelser og situasjoner man opplever gjennom livet, gode og dårlige, vil kunne bidra negativt eller positivt for en persons SOC. Det vil si at uforutsette hendelser vil være viktig for å utvikle en sterk SOC ettersom man lærer å møte utfordringene og ta i bruk ressurser til å hjelpe i stressfulle situasjoner (Super et al., 2016). Ressursene som brukes for å oppnå SOC kalles generaliserte motstandsressurser (GRR). GRR omfatter egenskapene til en person, gruppe eller fellesskap som legger til rette for den enkeltes evner til å mestre stressorer og bidra til utvikling av individets nivå av SOC (Idan & Al-Yagon, 2017). Eksempler på GRR kan være kompetanse og intelligens.

I en spesialpedagogisk kontekst kan dette dreie seg om å se mulighetene som finnes i eleven selv og i miljøet rundt eleven, fremfor å se eleven for hennes funksjonsnedsettelse og begrensninger i miljøet. Dette er også noe som i senere tid har fått en større plass i læreplanen i skolen da et større fokus på folkehelse og livsmestring skal føre til at eleven får kunnskap om faktorene som har betydning for mestring av eget liv (Kunnskapsdepartementet, 2017). Til tross for at teorien om salutogenese handler om mestring av helse, kan det tenkes at det også er relevant for mestring av skolen for elever med funksjonsnedsettelse og behov for tilrettelegging av det ordinære opplæringstilbudet.

### 3. Metode

I dette kapittelet vil valgene for bruk av metode begrunnes. Det vil redegjøres for vitenskapelig ståsted, metode, narrativt inspirert intervju, utvalg og rekruttering, intervjuguide, gjennomførelse, analyse, kvalitetssikring i studien og etiske overveielser.

#### 3.1 Vitenskapelig ståsted

Datamaterialet i studien vil bli forstått ut ifra et hermeneutisk perspektiv. Innenfor denne fortolkningsbaserte tilnærmingen tror man ikke at det finnes en objektiv virkelighet, bare subjektive meninger om virkeligheten (Busch, 2013). Man forsøker altså å forstå virkeligheten ved å høre individuelle opplevelser. I hermeneutikken forstår man mennesket gjennom å fortolke meningsinnholdet i datamaterialet, hvor fortolkeren som leser teksten tar utgangspunkt i at teksten er koherent og henger sammen på en forståelig måte (Gilje, 2019). Det innebærer at man fortolker informantenes opplevelser og ser på dem som sannheten om virkeligheten. Man tolker altså dataene ut ifra en hermeneutisk sirkel hvor tekstens forskjellige deler blir fortolket og ut ifra disse fortolkingene settes delene på ny i relasjon til helheten (Radnitzky, 1970; Kvale & Brinkmann, 2015). Ettersom studien søker etter informantenes egne forståelser av virkeligheten ble dette perspektivet ansett som mest hensiktsmessig.

Videre vil studien være preget av et sosialkonstruktivistisk vitenskapssyn. I et sosialkonstruktivistisk paradigme har man oppfatningen om at virkeligheten blir skapt i samspill med andre og i den konteksten man lever i (Lincoln et al., 2011). Informantenes forståelse og konstruksjon av måten de ble ivaretatt i videregående skole er dermed forstått ut ifra deres interaksjon med blant annet medelever, lærere og skoleledelsen som styres av regelverket. Sosialkonstruktivister vektlegger videre at forståelsen for virkeligheten oppstår ved å tolke individuelle oppfatninger (Alvesson & Sköldberg, 2009). Det vil si at man i denne studien ønsker å forstå informantenes ulike livsverdener for å få en bedre forståelse for deres tid i videregående skole. Informantenes livsverden er blitt forstått ut ifra intervju inspirert av narratologien. Narratologi er studiet av fortellinger og hvordan de påvirker våres oppfattelse (Czarniawska, 2020). Innenfor sosialkonstruktivismen har man videre forståelse for at virkeligheten oppleves forskjellig fra person til person (Lincoln et al., 2011). Bakgrunnen for et sosialkonstruktivistisk vitenskapssyn er dermed basert på at man som forsker ønsker å få en større forståelse for forskningstemaet ved å belyse informantenes subjektive forståelse av

måten de ble ivaretatt i videregående. Samtidig blir deres opplevelser forstått ut ifra den sosiale konteksten og hvordan skolen og miljøet rundt dem påvirker ivaretakelsen.

Tilnærmingen til datamaterialet er abduktiv. Det innebærer at man som forsker veksler mellom teori og empiri, hvor det teoretiske utgangspunktet justeres etter hvert som empirien innsamles, og datainnsamlingen blir preget av de nye teoriene som oppstår (Busch, 2013). Det vil si at forskningen startet ved at man hadde et åpent sinn og søkte etter individuelle forståelser av ivaretakelsen de fikk i videregående, som senere dannet grunnlaget for utvikling av teori og justering av analyse. Slik har forskningen i denne studien en mer pragmatisk tilnærming som veksler mellom en induktiv og deduktiv metode (Postholm & Jacobsen, 2016).

### 3.1.1 Førforståelse

Til tross for at det er forsøkt å gå inn i forskningen med et åpent sinn, vil man alltid basere seg på det man allerede vet fra før, altså våre tidligere erfaringer og førforståelser (Gilje, 2019). Det innebærer at ens tidligere erfaringer og førforståelser skaper forventninger. Førforståelsen vil dermed alltid prege videre forskning (Lincoln et al., 2011). Jeg har tidligere arbeidet som brukerstyrt personlig assistent (BPA) for to ulike personer med CP som kan ha vært med på å prege forskningen. Dette er noe jeg har vært oppmerksom på, særlig i møte med informantene hvor det er forsøkt å stille åpne spørsmål. For å sikre at mine førforståelser ikke skulle styre forskningen ble det lagt vekt på informantenes egenlevde erfaringer ved å benytte narrativt inspirert intervju. Likevel kan mine førforståelser sies å ha vært med å påvirke intervjuguide og intervju ved at jeg hadde noen tanker på forhånd om hva jeg ønsket å spørre om.

## 3.2 Valg av metode

Problemstillingen i denne studien er: «Hvordan forstår og konstruerer tidligere elever med cerebral parese måten de ble ivaretatt i den ordinære videregående skolen?». Selve formålet med studien er å finne ut mer av informantenes individuelle forståelser og opplevelser med forskningstemaet. For å kunne besvare problemstillingen ble det dermed ansett som mest hensiktsmessig å anvende en kvalitativ metode. En kvalitativ metode egner seg til å fortolke menneskelige erfaringer og vil dermed være relevant for å besvare problemstillingen (Brinkmann & Tanggaard, 2020). Det er derfor forsøkt å finne svar på hva som har formet



deres forståelser og gitt dem mening. En kvalitativ metode kan likevel være mer ressurskrevende og mindre generaliserbar enn en kvantitativ metode ettersom man får svar fra et fåtall respondenter (Postholm & Jacobsen, 2016).

Til tross for dette ble en kvalitativ metode ansett som mest gunstig ettersom det var ønskelig å gå mer i dybden og samle inn data fra et fåtall kilder slik at informantenes historier fra virkeligheten fikk komme fram (Busch, 2013). På bakgrunn av problemstillingen ble det som nevnt tidligere bestemt å benytte intervju som instrument. Målet med et kvalitativt forskningsintervju er å få nyanserte beskrivelser av informantenes livsverden gjennom ord (Kvale & Brinkmann, 2015). Ettersom man i denne studien ønsket å høre individuelle historier fra informantenes forståelser av ivaretakelsen i videregående skole ble det ansett som mest gunstig for deltakerne og studien at intervjuene ble individuelle.

### 3.3 Narrativt inspirert intervju

Intervjuene som ble gjennomført er, som nevnt tidligere, inspirert av narratologien. Narrative intervju setter søkelys på informantenes historier, på handlingene og oppbyggingen av fortellingene og kan komme spontant under intervjuet, eller bli framprovosert av intervjueren (Kvale & Brinkmann, 2015). I narrative intervju blir deltakerne bedt om å fortelle hva som har skjedd, noe som gjør det mulig for dem å fortelle sin historie uforstyrret (Greenhalgh et al., 2005). Det vil si at et narrativt intervju skal i så stor grad som mulig være basert på informantenes egne opplevelser uten forstyrrelse og påvirkning fra intervjueren. Likevel vil ikke studien kunne kalles for narrativ da historiene ikke blir framstilt kronologisk, men heller som en samling av ulike fortellinger om forståelse av ivaretakelse i videregående skole som utgjør en helhet av forskningstemaet (Kvale & Brinkmann, 2015). Et narrativt inspirert intervju ble likevel ansett som hensiktsmessig da det var ønskelig å høre deres forståelse og konstruksjon av forskningstemaet.

Et narrativt inspirert intervju kan være semistrukturert og inneholde spørsmål som allerede er forberedt på forhånd (Greenhalgh et al., 2005). I denne studien er det blitt gjennomført individuelle semistrukturerte intervju. Semistrukturerte intervju er en interaksjon mellom forskerens spørsmål hvor noe er planlagt og nedfelt i en intervjuguide (se delkapittel 3.5) på forhånd, mens andre er basert på informantenes svar (Tanggaard & Brinkmann, 2020). Datamaterialet som er innhentet er dermed basert på samtale rundt de spørsmålene som

allerede var planlagt i intervjuguiden, og noe av det oppsto spontant i interaksjon med informantene. Ifølge Tanggaard og Brinkmann (2020) vil man ofte i intervjusamtalen komme til de temaene man hadde planlagt på forhånd, selv om intervjueren setter sine egne spørsmål til siden og lar informantene fortelle. Dette ble følgelig tatt hensyn til under intervjuene og spørsmålene som allerede var planlagt ble lagt litt til side underveis i samtalene.

### 3.4 Utvalg og rekruttering

Utvalget bestod av fem voksne tidligere elever med ulik grad av CP mellom 19 og 28 år fra ulike fylker og kommuner i landet. Hvilken type og grad av CP de ulike informantene har vil ikke bli spesifisert i oppgaven. Utvalgskriteriene for å delta i studien var at informantene har CP, en typisk kognitiv utvikling, kan gi samtykke selv, er mellom 18 og 28 år og var elev i en ordinær videregående skole i løpet av de siste ti årene. Ifølge Postholm og Jacobsen (2016) er det viktig å velge de man mener er best egnet til å besvare problemstillingen. Disse utvalgskriteriene ble utformet etter problemstillingen da den spør etter opplevelser fra en bestemt gruppe elever.

Ettersom man kan risikere å få for mye data og ikke klare å skape sammenheng i analysen og fortolkning av datamaterialet, samt at det er tidkrevende, ble det gjennomført relativt få intervju etter anbefaling av Tanggaard og Brinkmann (2020). Fem individuelle intervju ble ansett som passende til å besvare problemstillingen ettersom det var ønskelig å bruke god tid på å høre informantenes forståelse og konstruksjon av måten de ble ivaretatt på i ordinære videregående skoler. Informantene blir tilfeldig omtalt som han eller hun for å sikre anonymisering da kjønn ikke er har en relevans for denne studien. Informant 1 og Informant 2 blir dermed sitert som han, mens Informant 3, Informant 4 og Informant 5 blir omtalt som hun. Informant 1 gikk på hverdagslivstrening for tre år siden. Informant 2, Informant 4 og Informant 5 gikk på forskjellige ordinære yrkesfaglige linjer for to, fem og fem år siden. Informant 3 gikk på et studiespesialiserende program for et år siden. Informant 2 og Informant 5 tar studiekompetanse som påbygg ved siden av jobb per dags dato. Alle informanter, foruten Informant 3 som studerer, er sysselsatt.

Rekrutteringen av informantene foregikk gjennom en skriftlig henvendelse til Cerebral Parese-foreningen på epost. Det ble også forsøkt å kontakte Norges Handikapforbund via epost, hvor jeg ble bedt om å heller kontakte Cerebral Parese-foreningen. Ettersom det var

utfordrende å komme i kontakt med de ulike aktuelle informantene fra foreningen på epost, ble de også kontaktet via Facebook. Totalt 13 personer ble spurt om å bli med i studien, hvorav 5 av dem sa ja til å stille til intervju. Etter hvert som informantene bekreftet at de ønsket å bli med i studien fikk de informasjonsskrivet (se vedlegg 1) tilsendt til sine private eposter.

### 3.5 Intervjuguide

Intervjuene ble som nevnt tidligere gjennomført med utgangspunkt i en semistrukturert intervjuguide (se vedlegg 2). For å sikre at intervjuguiden førte til besvarelse av problemstillingen ble den redigert i flere omganger. Ettersom intervjuene var semistrukturerte var det viktig at man som intervjuer ikke brukte intervjuguiden som et styrende dokument. For å hindre dette ble det utarbeidet forskjellige temaer med forslag til spørsmål under hvert tema (Busch, 2013). Fordelen med et slikt semistrukturert intervju er at strukturen er løsere og man kan komme innpå temaer man ikke tenkte var relevant på forhånd, og man kan justere seg deretter.

Spørsmålene til intervjuguiden ble utviklet etter en gjennomgang av litteratur og tidligere forskning. Det må likevel påpekes at intervjuguiden ikke er fullstendig påvirket av teorien som ligger til grunn for studien da det er blitt benyttet en abduktiv metode. Begrunnelsen for dette er at det var ønskelig at informantene fikk fortelle om sine fortellinger rundt forskningstemaet så åpent som mulig uten at jeg som forsker ledet dem for mye innpå ulike tanker om problemstillingen. Spørsmålene ble formulert til å være enkle og åpne, som kun tok opp en utfordring i hvert spørsmål med enkle hverdagslige ord de fleste kan da det er store variasjoner i menneskers vokabular og faguttrykk (Newby, 2010). Til slutt ble intervjuguiden tematisert med utgangspunkt i problemstillingen, regelverk og litteratur i fire temaer: videregående skole, tilrettelegging, klassemiljø og utdanning og arbeidsliv. Først var det ønskelig å vite noe om informantenes valg av studieprogram og skolehverdag. Tilrettelegging vil ofte være en sentral del av skolegangen for elever med CP og det var ønskelig å belyse hvilken type tilrettelegginger de fikk tilbud om, og hvordan det opplevdes. Klassemiljøet var også ønskelig å vite noe om ettersom det var ønskelig å finne ut mer om tilretteleggingen hadde noen innvirkning på informantenes følelse av inkludering og tilhørighet. Til slutt var det ønskelig å finne ut mer om tilretteleggingen hadde en konsekvens for tanker om framtiden rundt videre utdanning og arbeidsliv.

### 3.6 Gjennomførelse

Det første intervjuet ble gjennomført hjemme hos informanten. En fordel med et fysisk intervju ansikt til ansikt er at informanten kanskje har lettere for å fortelle sin historie, som igjen kan gjøre fortolkningen lettere for forskeren, likevel kan en informant ha behov for avstand når de skal fortelle om noe de synes er vanskelig (Tanggaard, 2007; Tanggaard & Brinkmann, 2020). De resterende intervjuene foregikk elektronisk via zoom med både lyd og kamera for samtlige av informantene. Et elektronisk intervju kan gi muligheter for intervjuer av personer man ellers ikke ville hatt tilgang til, samtidig som det er en fordel da det kan være svært ressurskrevende å reise for å gjennomføre intervjuer (Postholm & Jacobsen, 2016). Dette var gunstig når det skulle samles inn historier fra en bestemt liten gruppe personer.

Selve intervjuene startet med en løs prat med informasjon om meg selv og studiens formål. Informantene ble takket for at de ønsket å stille opp og fikk en oppsummering av informasjonsskrivet (se vedlegg 1) om taushetsplikt, konfidensiell behandling av data, anonymitet, frivillig deltakelse samt hvordan intervjuet skulle foregå i forhold til lydopptak, tidsramme og semistrukturert intervju. Min rolle som intervjuer ble forklart ved at jeg ønsket å være mer i bakgrunnen da deres fortellinger og forståelser var det viktigste med intervjuet. Det ble også påpekt at det ikke fantes noen rette eller gale svar. Informantene ble videre oppfordret til å si akkurat det de måtte ønske så lenge de følte seg trygg. Dette var viktig for meg da jeg ønsket å skape en god atmosfære, som er en av intervjuerens oppgave i et intervju (Kvale & Brinkmann, 2015). Muntlig samtykke ble registrert på lydopptak, og informantene ble også gjort oppmerksom på deres muligheter til å trekke samtykket.

Underveis i intervjuene ble det stilt oppfølgingsspørsmål for å holde liv i informantenes historier (Kvale & Brinkmann, 2015). Greenhalgh et al. (2005) anbefaler og å unngå bruk av for mange oppfølgingsspørsmål i et narrativt inspirert intervju ettersom det kan bidra til avbrytelse av informantenes fortellinger. Kvale og Brinkmann (2015) påpeker likevel at ledende spørsmål noen ganger vil være nødvendig for å sjekke informantens reliabilitet, og for å verifisere informantens fortolkninger. Det hendte dermed noen ganger at spørsmålene ble formulert på en ledende måte når de egentlig var ment som spesifiserende. Den største utfordringen med ledende spørsmål var når den ene informant hadde en brukerstyrt personlig assistent (BPA) til stede som skulle være en oversetter for informanten når jeg som forsker ikke forsto hva informant sa. Til tross for at assistentens rolle ble avklart før intervjuet startet, hente det at han spontant stilte både innledende og ledende spørsmål til

informanten. Selv om noen spørsmål fra assistent kan ha ledet informanten, ble ikke dette tatt med i studien da det ikke hadde noen relevans for problemstillingen.

Det ble tatt lydopptak av alle intervjuene med diktafon. Fordelen med et lydopptak fremfor notater under intervjuet er at man kan få med ordbruk, tonefall og pauser og man kan være mer til stede i intervjuet ved å lytte aktivt til det informantene fortalte og stille gjennomtenkte oppfølgingsspørsmål (Tanggaard & Brinkmann, 2020). En ulempe med lydopptak er derimot at ansiktsuttrykk og eller kroppsspråk ikke blir registrert (Kvale & Brinkmann, 2015).

Lydopptakene fra intervjuet ble transkribert samme dag som hvert intervju ble gjennomført. De narrativt inspirerte intervjuene ble gjennomført mellom tidsrommet 11.februar 2022 til 24.februar 2022 hvor hvert intervju varte mellom 45 til 60 minutter. Intervjuene ble avsluttet ved at informantene fikk mulighet til å tilføye det de måtte ønske på slutten som kunne ha en relevans for studien.

### 3.7 Analyse

Kvalitativ datanalyse handler om å forstå, fortolke og teoretisere over datamaterialet (Schwandt, 2001; Kristiansen, 2020). Denne prosessen starter allerede i utarbeiding av problemstilling, og i møte med informanten når man samler inn data (Postholm & Jacobsen, 2016). Analyseringen av datamaterialet er blitt gjort etter en tematisk analyse. En tematisk analyse innebærer å skape ulike temaer med undertemaer som inneholder viktige poeng i forhold til datamaterialet (Braun & Clarke, 2006). Det vil si at kodingsprosessen i en tematisk analyse bygger direkte på datamaterialet (Kristiansen, 2020). Den tematiske analysen gjennomgikk seks faser; 1) transkribering av data, 2) etablering av generelle koder, 3) leting av temaer i datamaterialet, 4) gjennomgang av temaer, 5) definering og navngiving av temaer og 6) rapportering av analyse (Braun & Clarke, 2006).

Første steg i analysen av datamaterialet var å transkribere lydopptaket fra intervjuet til skriftlig tekst. Transkriberingen ble gjort samme dag som intervjuet var gjennomført slik at man hadde intervjuet klart i minnet (Tanggaard & Brinkmann, 2020). Selve transkriberingsprosessen var tidkrevende ettersom intervjuene varte omtrent en time hver, og det tok mange timer å transkribere hvert enkelt intervju for å sikre at intet datamateriale gikk tapt (Postholm & Jacobsen, 2016). For å sikre full oversikt over datamaterialet transkriberte jeg alle intervjuene selv etter anbefaling fra Tanggaard og Brinkmann (2020). Alle

transkripsjonene inneholdt en oversettelse fra muntlig til skriftlig tekst på bokmål med pauser, nølinger og latterutbrudd. Enkelte ord og uttrykk som kunne gjøre dialekten gjenkjennbar ble fjernet. Etter at intervjuene var ferdig transkribert, ble det brukt en «member-checking» metode hvor hver informant fikk sitt anonymiserte transkriberte intervju på epost slik at de fikk mulighet til å se over og gi tilbakemelding (Postholm & Jacobsen, 2016). Informantene ble også gjort oppmerksom på de store forskjellene på tale- og skriftspråk før de fikk det transkriberte intervjuet på epost (Tanggaard og Brinkmann, 2020). Dette ble sett på som gunstig for å sikre reliabiliteten ettersom det noen ganger var vanskelig å forstå hva informanten hadde fortalt på grunn av utfordringer med talespråket.

Neste del av prosessen var å strukturere datamaterialet ved å danne koder. Ifølge Tanggaard og Brinkmann (2020) er koding nøkkelord som brukes til å sammenligne tekstsegmenter senere. Det ble laget et kolonneskjema med tre kolonner med transkribert tekst fra intervju, koder som ble laget på grunnlag av tekstutdraget og en kolonne til egne refleksjoner. I første omgang handlet kodingen om å lese gjennom transkripsjonene hvor ulike avsnitt eller meningsinnhold ble markert med ulike fargekoder og oversatt til beskrivende ord og setninger. Det ble etter hvert laget mange forskjellige koder for å sikre at datamateriale som kunne bli viktig senere ikke gikk tapt, og at konteksten ble bevart (Braun & Clarke, 2006). Videre handlet kodingen om å forstå de ulike poengene informantene hadde ved å gå dypere inn i datamaterialet og lese flere ganger. Dette ble videre gjort i alle transkripsjonene. Dermed kan det sies at datanalysen startet med å være induktiv ettersom datamaterialet styrte analysen og skapte grunnlaget for senere utvikling av teori (Busch, 2013). Denne analysemetoden bidro til at informantenes opplevelser med forskningstemaet styrte analysen, fremfor mine egne førforståelser.

Etter en omfattende koding av datamaterialet skulle det letes etter relevante temaer. Ifølge Tanggaard og Brinkmann (2020) er selve essensen i analysering å kategorisere datamaterialet for å få overblikk og se nye sammenhenger. For å finne frem til relevante temaer ble de transkriberte intervjuene med koder lagt ut på et stort bord og de ulike kodene ble samlet på et ark med mulige hovedtemaer og undertemaer (Braun & Clarke, 2006). Slik kunne jeg lettere ha en oversikt over de ulike kodene og gå fram og tilbake i de transkriberte tekstene for å sikre at jeg hadde forstått meningen bak de ulike kodene.

Neste steg i analyseringen var videre å vurdere de ulike mulige hovedtemaene og undertemaene i forhold til besvarelse av problemstillingen. I denne fasen forsøkte jeg å skape

en koherens i datamaterialet. Etter en omfattende gjennomgang ble det besluttet å endre formulering av problemstilling slik at den nye problemstillingen ble mer tilpasset det analyserte datamaterialet. Den tidligere formuleringen av problemstillingen var: «Hvilke opplevelser har elever med cerebral parese fra videregående skoler i møte med tilrettelegging, og hvilken betydning har det hatt for dem senere i livet i forhold til videre utdanning og arbeidsliv?». Ut ifra mine tolkninger av datamaterialet var det nødvendig med en problemstilling som dekket mer enn bare tilretteleggingen elevene mottok i videregående. Problemstillingen ble dermed endret til: «Hvordan forstår og konstruerer tidligere elever med cerebral parese måten de ble ivaretatt i den ordinære videregående skolen?». Etter endring av problemstilling ble det kontinuerlig sjekket om temaene hadde en sammenheng med datamaterialet, og at likheter og det som skiller seg ut kom frem, samt at ingen viktige koder ble glemt i den forrige prosessen med danning av temaer (Braun & Clarke, 2006).

Når jeg hadde en tilfredsstillende oversikt over ulike temaer som var aktuelle for datainnsamlingen, ble disse temaene videre analysert. Ifølge Seidel (1991; Kristiansen, 2020) må man som forsker bestandig arbeide med danning av temaer og kategorier for å ikke miste kontroll over det man forsker på. Videre ble de bestemte temaene definert og navngitt etter hovedtema. Temaene ble framstilt som en skriftlig presentasjon under «Funn» (se kapittel 4) i denne masteroppgaven. Hovedpoengene og de ulike temaene ble beskrevet og underbygget med utdrag som illustrerer og begrunner poengene. Temaene ble: tilrettelegging, inkludering og tilhørighet og stigma.

### 3.8 Kvalitetssikring i kvalitativ forskning

Kvalitativ forskning har gjennom tidene fått beskyldninger for å være for objektiv og lite generaliserbar i motsetning til kvantitativ forskning ettersom forskningen baserer seg på subjektive meninger og utsagn fra enkeltpersoner (Kristiansen, 2020). Det er altså en pågående diskusjon om hvorvidt man kan sikre kvaliteten i kvalitative studier. Ifølge Tanggaard og Brinkmann (2020) vil det dermed være viktig at forskeren sikrer kvaliteten ved å greie ut om sine forforståelser og framgangsmåter på en fortrolig måte slik at leseren selv kan vurdere verdien og fornuften i studiens resultater. Kvalitative studier legger vekt på et fortolkningsbasert ståsted og det vil dermed være vanskelig å skape en virkelighet mellom forsker og informant som er bestemt og objektiv (Busch, 2013). For å sikre kvaliteten i studien vil reliabilitet og validitet videre bli diskutert.

Reliabilitet er mest forbundet med kvantitativ forskning og viser til hvorvidt resultatet fra en studie kan reproduseres på et annet tidspunkt av andre forskere (Kvale & Brinkmann, 2015). Dette vil følgelig være utfordrende å få til i en kvalitativ forskning med et narrativt inspirert intervju ettersom fortellingene blir skapt i interaksjon mellom intervjuer og informant (Greenhalgh et al., 2005). Reliabilitet, eller pålitelighet, i kvalitativ forskning handler om man kan stole på at forskeren har gjort et pålitelig arbeid med datainnsamling, registrering og transkribering, analyse eller fremstilling av funn (Postholm & Jacobsen, 2016). Dermed er det viktig at gjennomførelsen av studien er så nøyaktig beskrevet som mulig (Tanggaard & Brinkmann, 2020).

For å sikre påliteligheten i studien er det forsøkt å gi en utfyllende beskrivelse av gjennomførelsen tidligere i metodedelene for å belyse hvordan forholdene rundt intervjuene kan ha påvirket påliteligheten. For å styrke påliteligheten i studien ble det dermed utarbeidet en intervjuguide med planlagte åpne spørsmål, som skulle føre til at informantene ønsket å fortelle om sine opplevelser uten for mye påvirkning fra meg som forsker. Transkriberingen og utarbeidingen av koder er også preget av mine fortolkninger som kan ha påvirket påliteligheten. For å sikre reliabiliteten i transkriberingen ble det dermed benyttet lydopptak, og informantene fikk tilsendt intervjuet på epost slik at de fikk bekreftet at jeg hadde fått med rett informasjon som de kunne stå inne for. Analysen av datamaterialet er også preget av en datastyrt koding som vil si at datamaterialet tar utgangspunkt i det informantene har fortalt.

Validitet handler om i hvilken grad en metode undersøker det som er ment å undersøkes (Kvale & Brinkmann, 2015). Det innebærer altså en validering om hva som gjør at metoden passer til å besvare problemstillingen, og hvilke feilkilder som eksisterer i studien. En viktig forutsetning for valideringen er at forskningstemaet handler om noe intervjueren og andre har bruk for å lære noe mer om (Tanggaard & Brinkmann, 2020). Under gjennomførelsen av intervjuet påpekte samtlige av informantene at de savnet en slik studie som fremmet deres subjektive forståelse fra tiden i videregående. Studien kan dermed sies å gi mening for andre, og det var tydelig at informantene hadde noe til felles. Validitet, eller gyldighet, handler videre om datamaterialet er gyldige for problemstillingen (Busch, 2013). Det handler altså om datamaterialet som er samlet inn svarer på problemstillingen. Validering gjennomsyrrer hele forskningsprosessen og foregår kontinuerlig (Kvale & Brinkmann, 2015). Det vil si at det er blitt foretatt refleksjoner rundt gyldigheten under hele prosessen. Gyldigheten har blant annet



blitt diskutert sammen med veileder og medstudenter under hele prosessen. I tillegg har jeg vært kritisk til mine egne fortolkninger av intervjuene og analysen for å styrke studiens validitet.

Ettersom studiens formål er å finne ut å finne ut mer om hvordan tidligere elever med CP forstår og konstruerer måten de ble ivaretatt i den ordinære videregående skolen, har dette vært med på styrke validiteten i oppgaven da deres opplevelser gjennomsyrrer studien, fremfor mine egne fortolkninger som forsker. En svakhet ved studien var at samtlige av intervjuene ble gjennomført over videosamtale, som kan ha bidratt til at viktige deler av kommunikasjonen som kroppsspråk, mimikk, blick og gester gikk tapt. På en annen side kan avstanden man får ved en videosamtale føre til at det er lettere for informantene å fortelle åpenhjertig om de temaene de synes er vanskelig (Tanggaard & Brinkmann, 2020). For å sikre en narrativ produksjon i intervjuet ble det i studien stilt åpne spørsmål som skulle bidra til at intervjupersonene ville fortelle. Transkriberingen fra muntlig til skriftlig språk kan likevel ha bidratt til å styrke validiteten ettersom det blir mulig å formidle meningen med informantens historie til leserne med en ordrett gjengivelse som kan bidra til at leserne gjør egne fortolkninger av datamaterialet (Kvale & Brinkmann, 2015).

Utvalget fra studien er tidligere elever med CP. Funnene kan dermed tenkes å kunne ha noe til felles som kan være generaliserende. Postholm og Jacobsen (2016) hevder at dersom en studie skal være generaliserbar må studien støttes av tidligere lignende studier og av generelle teorier som kan virke andre steder. Ettersom denne studien dreier seg om informantens subjektive opplevelser, vil studien være lite generaliserbar. Likevel kan det tenkes at studien kan bidra til teoriutvikling og inspirasjon for andre som er kjent med tilstanden. Studien kan likevel være naturalistisk generaliserbar da leseren kan kjenne seg igjen i de resultatene som blir presentert i studien (Kvale & Brinkmann, 2015). Slik kan studiens resultater generaliseres ved at det er leseren og ikke forskeren som avgjør resultatene som generaliserbare eller ikke.

### 3.9 Forskningsetiske vurderinger

Kvalitativ forskning medfører en rekke etiske dilemmaer som bør bli redegjort for ettersom man ofte er ute etter personlige erfaringer (Brinkmann, 2020). Gjennom forskningsprosessen er det dermed viktig å kjenne til noen av de viktigste forskningsetiske spørsmålene som omhandler informert samtykke, konfidensialitet og mulige konsekvenser for individer og

grupper (Busch, 2013). For å få en større innsikt i de ulike forskningsetiske spørsmålene ble Retningslinjene fra Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH) brukt flittig gjennom hele forskningsprosessen. Før data ble samlet ble det sjekket om forskningen er meldepliktig eller konsesjonspliktig etter forskningsetikkloven (2017) og nasjonale forskningsetiske komiteer. Ifølge NESH (2021) er det meldepliktig for alle studier som inneholder personopplysninger.

Ettersom det er blitt benyttet lydopptak under intervjuene ble studien meldt og vurdert godkjent av Norsk senter for forskningsdata (NSD) (se vedlegg 3) før intervjuene ble gjennomført. Et av de viktigste forskningsetiske spørsmålene dreier seg om informert samtykke. Informert samtykke innebærer at informantene vet hva de deltar i og har en viss forståelse for hva kvalitativ forskning er (Brinkmann, 2020). Det forskningsetiske samtykket skal være frivillig, informert og utvetydig, samt dokumenterbart. For å imøtekomme disse retningslinjene ble et informasjonsskriv (se vedlegg 1) utviklet i samarbeid med NSD, som videre ble sendt ut til informantenes eposter, samt repetert før intervjuet. Samtykket ble gitt muntlig av informantene selv da alle var myndige.

Ettersom forskningstemaet omhandlet et ømfintlig tema da det gjaldt informantenes egne forståelser og konstruksjon av tiden i videregående skole, var det viktig at jeg som forsker var bevisst min inntoning til informantene. Dette ble tenkt på gjennom hele forskningsprosessen. Det innebar at jeg var oppmerksom på formuleringen av spørsmålene slik at de ble stilt på en måte som ikke fornærmet eller såret informantene. Konfidensialitet ved lagring av opptak og transkripsjon er også veldig sentralt da informantene kan ta opp følsomme emner (Kvale & Brinkmann, 2015). Dette er også forankret i NESH (2021) sine retningslinjer hvor det står at forskeren skal behandle datamaterialet konfidensielt under taushetsplikten som innebærer at forskningen behandles på en fortrolig måte, og ikke deles videre med andre.

Kravet om konfidensialitet og taushetsplikt har blitt ivaretatt ved at det kun er jeg som forsker som har hatt tilgang til lydopptakene og de transkriberte intervjuene da de har blitt lagret på en ekstern harddisk som blir slettet etter prosjektets slutt den 16.mai 2022. Informantenes anonymitet har også blitt sikret etter NESH (2021) sine retningslinjer. For å ivareta dette ble det bevisst unnlatt å ta med spesifikk informasjon om de ulike videregående linjene de gikk på, videregående skole, spesifikk alder, bosted og grad av CP. For å anonymisere informantene ytterligere ble det konsekvent bestemt at Informant 1 og Informant 2 skulle

omtales som han, mens Informant 3, Informant 4 og Informant 5 skulle omtales som hun. I presentasjon av funn vil ikke informantenes utsagn kunne identifisere hverken dem, kommune, lærere, skole eller arbeidsplass.

## 4. Studiens funn

I dette kapittelet vil de mest sentrale funnene bli presentert på bakgrunn av problemstillingen: «Hvordan forstår og konstruerer tidligere elever med cerebral parese måten de ble ivaretatt i den ordinære videregående skolen?». Funnene vil bli presentert ut ifra tre hovedtemaer: a) tilrettelegging, b) inkludering og tilhørighet og c) stigma. Disse temaene skal bidra til å besvare problemstillingen da det var disse temaene som dukket opp under gjennomføring av intervju og ble etablert etter en grundig gjennomgang av funn.

### 4.1 Tilrettelegging

Studiens funn indikerer at det var viktig for samtlige av informantene at det ikke ble satt begrensninger for dem, men at man heller så løsninger gjennom tilrettelegging.

Mestringsfølelsen ble trukket fram som betydningsfull når det skulle tilrettelegges i videregående. Informant 4 poengterte at det var særlig viktig for ungdommer med CP å gjøre aktiviteter og oppgaver som gav dem mestring. Hun sa: «Mestring er et velvære ... man skal aldri glemme viktigheten av mestringsfølelsen». Mestringsfølelsen ble ikke bare trukket fram som viktig i forhold til skolefaglige prestasjoner, men også det å mestre sitt eget liv ut ifra de forutsetningene man har. Likevel påpekte samtlige av informantene at det er viktig å se sine egne begrensninger og hva kroppen deres kan tåle. Dette ble forklart av Informant 2:

Det jeg tenker er viktig er at man skal ha sine mål og se muligheter, men man skal også se sine begrensninger og ta hensyn til kroppen sin. Man må kunne se realistisk på ting.

På bakgrunn av at elever med CP kan bli fortære slitne enn andre elever, ble fysisk tilrettelegging av skolen trukket fram som betydelig for at informantene skulle kunne spare krefter i løpet av skoledagen. Funnene indikerer også at en universell utforming av skolebygget kan føre til et mindre behov for tilrettelegging for noen elever med CP. Dette var særlig viktig for de elevene med CP som hadde vansker med å gå ettersom store avstander kan føre til overbelastning. Dette ble blant annet uttrykt av Informant 3:

[...]. Så på VG2 så opererte jeg på nytt og da begynte jeg å gå mye mer med rullator og det var da vi fant ut at jeg må spare energi sånn at jeg har energi til de viktige tingene. Så da fant vi ut at det var lurt at jeg hadde samme rom slik at jeg kunne spare krefter.

De viktige aspektene gjaldt eksempelvis å ha krefter igjen til å treffe venner på fritiden, ha energi til å gjøre en god innsats på skolen og være sosial. Funksjonsnedsettelsene ble likevel trukket fram som utfordrende i forhold til sosialisering på skolen av samtlige informanter. Begrunnelsen for dette var blant annet at det kan ta lengre tid for elevene med CP med funksjonsnedsettelse å komme seg rundt omkring på skolen i friminuttet.

Funnene presiserer en del ulike fysiske tilrettelegginger (se vedlegg 4) som bidro til å minske funksjonsnedsettelsene for informantene i skolen. De ulike tilretteleggingene dreide seg om blant annet organisering av klasserommet, undervisning, prøver og eksamener, hjelpemidler og diverse. Et sentralt punkt fra funnene i forhold til fysisk tilrettelegging var særlig å få lengre tid på oppgaver og eksamener. Følgende utsagn fra Informant 4 illustrerer dette:

Dersom mennesker med funksjonsnedsettelse blir stresset, kan det bli feil. Og det kan forårsake spastisitet og så videre. ... Så la dem få bruke litt tid. Tilrettelegg sånn at de får ekstra tid på en oppgave eller prøve, så blir det bedre for dem.

Skrivehjelp og assistenter for å spare krefter og unngå stress ble også trukket fram i studiens funn. Samtlige av informantene hadde også behov for brukerstyrt personlig assistanse (BPA) som kunne hjelpe med skolearbeid på fritiden. Informant 3 syntes dog det var krevende å få en slik ordning av kommunen og måtte ofte få hjelp av sine foreldre med skolearbeidet. Dette støttes også opp av Informant 5 som fortalte at det var utfordrende å være avhengig av hjelp fra foreldrene. På bakgrunn av funksjonsnedsettelsen var det for samtlige informanter nødvendig med en assistent som kunne hjelpe med å skrive og holde konsentrasjonen oppe på skolen både i timer, prøver og eksamener. Informant 3 forklarte:

Når man har CP så har man jo dårligere motorikk ... Og da er det jo sånn at hodet mitt jobber enda forttere enn det hendene mine klarer å jobbe. Og det er veldig frustrerende fordi man har mye i hodet, men man bruker sykt lang tid bare for å få det ned på papiret [...].

Samtlige av informantene påpekte at noen av de videregående skolene ikke drev med så mye faglig tilrettelegging. For Informant 2, Informant 3 og Informant 4 opplevdes det som fint ettersom de ønsket å være en del av klassen i så stor grad som mulig. Likevel ble fagene matematikk og engelsk trukket fram som utfordrende hvor Informant 2 og Informant 5 hadde

noe behov for tilrettelegging gjennom spesialundervisning. Funnene viser derimot at kvaliteten av spesialundervisningen informantene fikk ofte var preget av at de som gav spesialundervisningen manglet kompetanse i de ulike fagene:

Jeg følte at læreren som hadde oss som strevde i matematikk, ikke hadde nok kunnskap til å lære oss [...] Dette har senere preget min kompetanse i faget.

(Informant 2)

Viktigheten av kompetanse ble følgelig trukket fram som betydningsfullt når det gjaldt assistenter som skulle gi skrivehjelp under undervisning, prøve eller eksamen. Informant 3 fortalte om dårlige erfaringer med assistenter som ikke kunne faget, hvor hun måtte forklare og lære assistenten, og at hun noen ganger ikke fikk assistenthjelp. Slike opplevelser førte ofte til stor frustrasjon for samtlige av informantene ettersom de var avhengig av hjelp til finmotoriske oppgaver, som skriving for hånd. Informant 3 fortalte:

Når man har elever med CP som trenger skrivehjelp [...] så er det ekstremt viktig at assistenten kan faget. Sånn at ... Viss jeg sier en likning, så må assistenten vite hvordan det ser ut. Jeg skal slippe å forklare hvordan du setter opp et stykke ... Og det var de nøye med de som skulle finne assistenter, at de fant folk som kunne faget.

Mestringsfølelsen var altså viktig for informantene med tanke på tilrettelegging slik at de fikk oppleve mestring i forhold til skolefaglige prestasjoner og livsmestring. Fysisk og faglig tilrettelegging slik at elevene kunne spare krefter i løpet av skolehverdagen ble også et sentralt funn fra informantenes forståelse og konstruksjon av ivaretagelse i forhold til tilrettelegging. Funnene understreker også viktigheten av at skolen er universelt utformet slik at elevene med CP lettere kan mestre egen helse i hverdagen. Skrivehjelp og assistenter var for samtlige informanter viktige under undervisning, prøver og eksamener, men også hjemme etter skoletid når de skulle utføre skolearbeid. Kvaliteten på spesialundervisningen var ofte preget av lav kompetanse hos lærerne, og det var av betydning at assistenter og skrivehjelp også hadde god kompetanse i fagene de skulle bistå i.

## 4.2 Inkludering og tilhørighet

Samtlige av informantene opplevde å være en naturlig del av klassen på videregående. Det å bli sett for den man er, og ikke bare sin funksjonsnedsettelse ble trukket fram som en viktig opplevelse av alle informantene. Informant 2, Informant 4 og Informant 5 påpekte at det var vanskeligere å føle seg som en del av gruppen på ungdomsskolen, og at livet ble forandret etter at de begynte på videregående når de fikk velge linje selv. Det ble blant annet beskrevet slik av Informant 5:

Jeg gikk jo fra ungdomsskolen hvor ting var litt vanskelig og jeg passet ikke helt inn. Men her passet jeg inn. Det var folk med grønt hår, liksom, og alle ble godt mottatt. Alle var ulike, og alle var venner med alle. Og det gjør jo også at man ønsker å gå på skolen og prestere.

Tidligere erfaringer med å få satt begrensninger for seg på barne- og ungdomsskolen ble et tydelig funn i studien. Informant 2 beskrev overgangen til videregående som befriende ettersom han følte en tilhørighet til gruppa. Trivselen på videregående var særlig preget av han ikke lenger følte seg forhåndsdomt for hva han kunne utføre og ikke på grunn av CP:

Det var som en helt ny verden der man ikke ble satt i bås og man fikk ikke satt begrensninger for seg. Der var det heller fokus på at alle skulle være med og på den måten de selv kan. [...]. Jeg opplevde å få nye venner som ikke dømte meg på forhånd for den jeg var. (Informant 2)

For Informant 1 derimot, var skolehverdagen tilpasset på en såpass enkel måte i forhold til kognitive evner at han opplevde skolehverdagen som kjedelig. Skolehverdagen var preget av enkle oppgaver som å hente post. Undervisningsformen førte videre til at Informant 1 ikke fikk kompetansebevis eller karakterer. Informant 1 fortalte at han ble plassert i en klasse med elever med store psykiske utviklingshemninger som han ikke følte en tilhørighet til:

Fordi jeg ble satt sammen med andre ungdommer med funksjonshemming ... Og for meg føltes det ikke helt rett. Det føltes egentlig helt feil. Fordi jeg er, og var en person med store ambisjoner, mål, ville være en del av skolesamfunnet. Men det gjorde at vi ikke kom helt der.

Funnene viser i tillegg at samtlige av informantene opplevde spesialundervisning som ekskluderende når de ble tatt ut ifra den ordinære klassen. Informant 2, Informant 3 og Informant 5 spesifiserte at det å bli tatt ut ifra klasserommet ikke følte nødvendig på videregående. Dette ble ofte begrunnet med at de fikk velge linje selv som de trivdes med og følte de mestret. For de som ble tatt ut av klassen for å få spesialundervisning opplevdes dette som ekskluderende da de følte at de ble sett på som unormal, og ikke smart nok til å være i klassen. Utsagn fra Informant 2 illustrer dette:

Det gjør noe med deg når du blir distansert sosialt og du lærer ikke like godt som du ville gjort i klassen. Og i forhold til det sosiale, at du ikke alltid blir tatt ut ifra fellesskapet. Det gjør ganske mye med deg som person også når du føler at du ikke har en tilhørighet i gruppa da kanskje. For da er det «hun som ikke er i timen. [...]».

For at informantene ikke skulle føle seg ekskludert fra den ordinære klassen ble dyktige lærere med gode relasjonell kompetanse og løsninger for inkludering trukket fram som viktige for deres følelse av inkludering i klassen og skolen. Informant 4 sa: «Kontaktlæreren min har betydd mye. Han hjalp meg mye gjennom skoleåret». Gymfaget var ut ifra studiens funn et av de fagene Informant 2 og Informant 3 følte seg mest inkludert i hvor lærerne fant enkle og gode løsninger til tross for deres funksjonsnedsettelse:

Hun var alltid opptatt av at jeg skulle være med i full klasse. Dersom de andre spilte volleyball så var jeg dommer, og slik lærte jeg alle reglene i volleyball. (Informant 3)

For alle informantene var det viktig at lærerne var villig til å se forbi funksjonsnedsettelsen og tilrettelegge for at de kunne være i den ordinære klassen så mye som mulig:

Læreren min var mer sånn: «Du gjør det du kan så tilrettelegger vi at du gjør det samme som de andre på din egen måte». Så det var egentlig veldig fint for da fikk du være en del av de andre. Du gjorde det de andre gjorde, kanskje ikke hundre prosent. [...]. Der hadde jeg en fantastisk lærer som så muligheter og ikke bare begrensninger. (Informant 2)

Godt samarbeid mellom informantenes lærere, foreldre og skole ble også et framtrødende funn. Samtlige informanter opplevde en fin overgang til videregående ved at samarbeidet



mellom skolene fungerte bra. God tid på å forberede overgangen til videregående gjennom ansvarsgruppemøter mellom elev, foreldre, representanter fra ungdomsskolen og fra videregående skole ble trukket fram som avgjørende for inkluderingen. Her kunne informantene få være med å medvirke og diskutere ivaretagelsen de hadde behov for, samt andre sentrale forhold ved overgangen. Jevnlige møter med kontaktlærer og åpen dialog ble også trukket fram som relevant for samarbeidet i videregående. Funnene viser også at det kan være vanskelig å samarbeide rundt tilretteleggingen når eleven og familien stiller krav til skolen. Informant 1 opplevde overgangen til videregående som lang og krevende med mange møter for å få gjennom sine ønsker om tilrettelegging:

Det var lange møter, det var tunge møter, det var ... Ufine kommentarer om meg og mine foreldre [...]. Det er likevel viktig å understreke at det handlet ikke om alle enkeltpersonene. Men om de få som jobbet oppe i ledelsen, og jeg følte at de gjorde alt de kunne for å skyve meg i den tilrettelagte avdelingen.

Samarbeidet med ledelsen kunne dermed være vanskelig for samtlige av informantene da de følte at skolen noen ganger tok de løsningene som var lettest for seg selv. Dette gjaldt særlig tilrettelegging av undervisning i forhold inkludering i ordinære klasser for noen av informantene. Dette ble uttrykt av Informant 5:

Noen ganger så synes jeg kanskje lærere tar de løsningene som er enklest for seg selv, og ikke nødvendigvis det som er best for deg. Men at de tenker på det som er lettest for dem liksom, og ikke deg på en måte.

Det å bli sett for den man er, og ikke bare funksjonsnedsettelsen var viktig for informantenes ivaretagelse i videregående. Samtlige av informantene opplevde en større tilhørighet og inkluderingen på videregående i forhold til ungdomsskolen. Informant 1 derimot opplevde å bli plassert på hverdagslivstrening hvor han ikke følte en tilhørighet. Funnene indikerer også at spesialundervisning opplevdes ekskluderende for noen informanter. Lærere med god relasjonell kompetanse og inkluderende holdninger var av betydningsfullt. Et godt samarbeid mellom elev, lærere, foreldre og skole ble også trukket fram som viktig, også i overgangen fra ungdomsskolen til videregående. Et godt samarbeid med skolen var derimot ikke alltid like lett å få til da samtlige informanter følte skolen noen ganger gjorde det som var lettest for seg selv i forhold til tilrettelegging, framfor elevenes behov.

### 4.3 Stigma

Et viktig poeng fra funnene er at elevene noen ganger opplevde å få mer tilrettelegging enn de hadde behov for. Samtlige informanter forklarte at dette særlig gjaldt faglig tilrettelegging, og at de tror det skyldes en undervurdering av kognitive evner. Informant 2 sa: «Fordi man har CP betyr ikke at man trenger tilrettelegging i den graden de kanskje tror». Studiens funn viser også at informantene mente det var lavere forventninger til kognitive evner hos personer med en sterk synlig grad av CP. Informant 3 uttrykte: «Man kan ha en normal kognitiv utvikling, selv om man har en veldig sterk grad av CP. Man skal ikke bli behandlet annerledes.».

Informantene fortalte at de ofte ble sett for funksjonsnedsettelsen, og at det ble satt begrensninger for dem. Informant 4 fortalte: «Jeg skulle ønske at de så forbi funksjonsnedsettelsen min og heller lot meg prøve ut diverse ting gjennom skoleløpet». Informant 2 derimot har en mer positiv opplevelse av møtet med videregående:

De så mine muligheter istedenfor begrensninger. Og at du rett og slett ikke ble definert for sykdommen din, men hvem du er som person. De ser deg og ikke at du har CP. At du får lov å være deg selv. At jeg får skryt for ting jeg gjør på lik linje med alle andre. Og at de ikke synes synd i deg fordi du har CP, men heller utfordrer deg. Jeg følte at jeg fant noe jeg endelig mestret som gav meg glede.

Ut ifra funnene er det en tendens til at informantene ikke alltid fikk medvirke i den graden de selv ønsket. Informant 4 opplevde å bli flyttet fra en linje på videregående til en annen med bakgrunn i at hun ikke kom til å klare opptakskravene. Informant 1 hadde et ønske om å gå på helsefag eller media på videregående, og ble fortalt av skoleledelsen at han skulle starte på hverdagslivstrening, og bytte over til media etter hvert. Dette skjedde ikke og skolen begrunnet det med at han hadde en utviklingshemming, som preget hans kognitive evner, noe han ikke har:

Det var helt forferdelig. Jeg fikk høre mye forskjellig. Noen var fantastiske, men jeg fikk også høre: «Sånne som deg ... Skal ikke ha en jobb.», «Sånne som deg ... Kan vi ikke gi et tilbud til fordi du er ...». Fordi jeg var ... De mente jeg hadde en utviklingshemming. Det var mye som ble sagt, som ikke var greit. Jeg ville jo ikke på skolen. Jeg skulket jo. Jeg våget ikke å gå på toalettet i en periode [...]. De ville ikke forstå hvor oppegående jeg var. (Informant 1)

Et annet aspekt av funnene er at informantene fortalte at de hadde en del bekymringer rundt det å skulle søke læreplass og jobb etter videregående. Bakgrunnen for dette ble forklart ved at de mente at det var et stigma rundt arbeidstakere med funksjonsnedsettelse da det ofte ville kreve ekstra tilrettelegging. Informant 5 sa: «Med en gang det er snakk om tilrettelegging, eller med en gang man ikke er helt som andre så blir folk litt skeptiske». Samtlige av informantene fortalte også at de kvier seg til å skrive at de har CP i eventuelle jobbsøknader ettersom de føler at det kan skremme potensielle arbeidsgivere. Dette førte også til stress for Informant 3 som studerer da hun følte hun måtte ha gode karakterer for å få jobb:

Som du sikkert vet så er det en del med CP som sliter med å komme seg i jobb. Og da har jeg tenkt litt på det ... At jeg må ta utdanning som gjør meg attraktiv på arbeidsmarkedet og i tillegg noe som jeg synes er gøy og som er etterspurt kompetanse [...]. Jeg er jo litt redd for å ikke komme i jobb da ... At jeg blir ufør mot min vilje.

Studiens funn peker også på at informantene har en tendens til å stigmatisere seg selv. Samtlige av dem deler bekymringer rundt det å få jobb etter videregående skole og påpeker at deres funksjonsnedsettelse vil kunne gjøre det vanskelig for dem å være i jobb. Flere av informantene fortalte om selvstigmatisering i jobbsøkerprosessen da de har en oppfatning om at samfunnet ikke ønsker å ansette personer med CP. Dette ble blant annet uttrykt av Informant 2:

Det har vært noe jeg har vært redd for i arbeidslivet ... At jeg ikke får intervju fordi de tenker at jeg ikke kan bidra. Men det var jo egentlig bare mine egne fordommer som satt en stopper der fordi det var ikke realiteten [...].

Informantene opplevde at det var lavere forventninger til elever med CP, og mente det var viktig at det ikke ble satt begrensninger for dem. Samtlige av informantene opplevde også noen ganger at de ikke fikk medvirke i blant annet valg av linje på videregående på bakgrunn av deres funksjonsnedsettelse. Et viktig funn var også at informantene noen ganger fikk mer tilrettelegging enn de hadde behov for, noe de tror skyldtes undervurdering av kognitive evner. Informantene fortalte også om bekymringer knyttet til framtiden med tanke på jobbsøking. Studiens funn peker også på at informantene noen ganger stigmatiserte seg selv.

## 5. Diskusjon

Problemstillingen i denne studien er å finne ut mer om hvordan tidligere elever med cerebral parese forstår og konstruerer måten de ble ivaretatt i den ordinære videregående skolen. Basert på denne problemstillingen blir de tidligere elevenes ivaretagelse diskutert ut ifra følgende komponenter: a) tilrettelegging som bidro til mestring, b) opplevelse av inkludering og tilhørighet og c) tanker om framtiden. Denne strukturen avviker dog noe fra temaene i funn. Begrunnelsen for denne strukturen i diskusjonen er at de ulike komponentene ved informantenes forståelse og konstruksjon av ivaretagelsen kan være med på å skape en forståelse av deler av funnene som en helhet. De ulike komponentene er knyttet til temaene i funn ved at tilrettelegging som førte til mestring, opplevelse av inkludering, tilhørighet og følgelig stigma, samt press i videregående med tanke på framtiden i forhold til samfunnsmessige hindringer blir diskutert videre.

### 5.1 Tilrettelegging som bidro til mestring

De fleste elever med funksjonsnedsettelse vil ha behov for noe tilrettelegging av det ordinære opplæringsstilbudet (Rasmussen & Tvedt, 2002). Fysisk tilrettelegging som organisering av klasserom, undervisning, prøver og eksamener, hjelpemidler og diverse ble blant annet trukket fram som betydningsfullt for informantene i skolehverdagen. En universell utforming av skolebygget er grunnleggende for inkludering og et godt skolemiljø (Meld. St. 6 (2019-2020)). Informantene fortalte også at universelt utformede bygg kunne bidra til at de fikk spare krefter ved å slippe å gå store avstander i løpet av skolehverdagen. Dette er også forankret i opplæringsloven (1998, § 9 A-7) som fokuserer på elevens subjektive opplevelse av skolemiljøet, hvor det står at det fysiske skolemiljøet skal være tilpasset for alle elever, uavhengig funksjonsnedsettelse. Likevel kommer det fram i en NTNU-rapport at særlig barneskoler driver med tilpasninger og tilrettelegging av skolebygget etter hvert som behovet øker, og et universelt utformet perspektiv blir oversett og påvirker fellesskap, vennskap og deltakelse i fritidsaktiviteter med jevnaldrende for elever med funksjonsnedsettelse (Wendelborg et al., 2020). For at de tidligere elevene skulle oppleve mestring sammen med sine jevnaldrende var det viktig med et skolebygg og universelle løsninger som gjorde det mulig å komme seg rundt og delta aktivt til tross for funksjonsnedsettelse. Følgelig kan det tenkes at en universell utforming av skolebygget, og fysisk tilrettelegging i skolen vil være avgjørende for informantenes ivaretagelse da det kan sies å minske funksjonsnedsettelsen i skolehverdagen.

Samtlige av informantene hadde behov for lengre tid på gjennomførelse, samt bistand fra assistenter i skriving og hjelp til å holde konsentrasjonen oppe, både under undervisning, oppgaver og eksamener på bakgrunn av CP. Rasmussen og Tvedt (2002) påpeker at noen elever med CP vil på bakgrunn av hjerneskode kunne streve med konsentrasjonsvansker, spastisitet, vansker med å komme i gang med oppgaver og bruke lengre tid på praktiske fin-og grovmotoriske oppgaver. Bistand fra assistent i skolen støttes av Schenker et al. (2006) sin studie hvor det konkluderes med at assistenter kan bidra til å øke større deltakelse for elever med CP i skolen. Denne assistentstøtten påpekte samtlige av informantene at også var nødvendig hjemme etter skoletid når de skulle utføre skoleoppgaver, og at de ofte var avhengige av hjelp fra foreldre ettersom de ikke hadde fått innvilget assistentordninger hjemme. Studien til Bourke-Taylor et al. (2018) framhevet den viktige rollen foreldre spiller for sine barn med CP da de ofte må bistå med ulike praktiske og sosioemosjonelle oppgaver i hverdagen knyttet til både skole og fritid. Denne studiens funn viser derfor at det for noen av de tidligere elevene var viktig med blant annet lengre tid på gjennomførelse, samt assistentstøtte som bistand til gjennomføring av praktiske oppgaver, og støtte til å holde konsentrasjonen gjennom blant annet undervisning. Funnene indikerer også at det var nødvendig å tenke på tilrettelegging som førte til mestring også hjemme for disse elevene, da noen trengte bistand til gjennomførelse av lekser og skoleoppgaver.

Studiens funn avdekker også at spesialundervisningen de tidligere elevene mottok var preget av manglende kompetanse hos lærere og assistenter. Manglende kompetanse hos assistenter som gir spesialundervisning støttes av en melding til stortinget hvor utredninger tyder på at spesialundervisning gis av assistenter uten formell pedagogisk, eller spesialpedagogisk kompetanse (Meld. St. 6 (2019-2020)). Nilsen (2008) hevder at spesialundervisning krever nødvendig spesialpedagogisk kompetanse hos lærere slik at man kan tilrettelegge for individ og systemrettede tiltak. Dette kunne følgelig oppleves frustrerende for de tidligere elevene som trengte spesialundervisning da assistentene som skulle utøve spesialundervisning, eller bistå med blant annet skrivehjelp ikke hadde kompetanse i faget. Skogen (2019) hevder at en styrking av tilretteleggingskompetansen vil være det viktigste forbedringstiltaket av spesialundervisning ettersom assistentbruk økes i forbindelse med spesialundervisning. Til tross for dette er det ingen eksplisitte krav om spesialpedagogisk kompetanse for å gjennomføre spesialundervisning i skolen etter opplæringsloven (1998). Ifølge Nordahl (2018) kan assistenter uten pedagogisk utdanning unntaksvis være en nødvendig del av støttesystemet i skolen. På bakgrunn av dette kan det derfor tenkes at informantenes

opplevelse med ivaretagelse og mestring var preget av skolens tilgang på kompetente assistenter og lærere i spesialundervisningen, som kan sies å ha vært mangelfull. Dette kan følgelig begrunnes ved at opplæringslovens (1998) manglende krav om kompetanse for å gjennomføre spesialundervisning gjør det lettere å ty til hjelp fra assistenter uten faglig og spesialpedagogisk kompetanse.

Mestringsfølelsen ble trukket fram som spesielt viktig for de tidligere elevene med CP, ikke bare i tilknytning til skolefaglige prestasjoner, men også mestring av egen helse slik at det ble lettere å være en del av fellesskapet. Noe som dog kunne være med på å hindre mestringsfølelsen for informantene var å ta hensyn til egen kropp. utfordringer for mestring av egen helse er prognosen på tilstanden, opplevde smerter, opplevde funksjonelle begrensninger, og om tilstanden trenger en form for handling (Antonovsky (1987; Bauer & Jenny, 2017). Etter hvert som personer med CP vokser vil de ofte få belastnings- og slitasjeskader (Rasmussen & Tvedt, 2002). Til tross for at CP ikke er progressive, og den motoriske funksjonsnedsettelsen kan forandres noe, vil man ikke bli kvitt tilstanden (Jahnsen, 2006). Det innebærer at personer med CP må ha en sterk sense of coherence for å mestre skolegangen da de må innse egen situasjon, delaktig og aktivt gjøre det beste utav situasjonen og skape et liv som gir dem mening (Lindström & Eriksson, 2005). Det å ta hensyn til egen helse blir da følgelig en utfordring i forhold til tilrettelegging av det ordinære opplæringsstilbudet for skolen og lærere, da man må finne en grense mellom faglig og sosialt utbytte, samtidig som det ikke overbelaster elevene. For 95 prosent av voksne med CP i en amerikansk studie var tiden på videregående den vanskeligste tiden i deres liv grunnet blant annet konflikten mellom ønsket om fysisk selvstendighet og muligheten til å realisere sine drømmer (Murphy et al., 2002). Dette kan forklares ved at mange ungdommer blir mer bevisst sin funksjonsnedsettelse og strever med å akseptere det (Rasmussen & Tvedt, 2002). Støtte fra skole, hjem og lærere kan totalt sies å ha vært viktig for elevene slik at de lettere kunne identifisere hvilke faktorer som førte til mestring, og få motivasjon til å ta dem i bruk om igjen senere i livet.

## 5.2 Opplevelse av inkludering og tilhørighet

Ansvarsgruppemøter om overgangen til videregående skole med representanter fra ungdomsskolen, den videregående skolen, foreldre og eleven selv ble konstatert som betydningsfullt for inkludering og tilhørighet i videregående skole av informantene.

Markussen et al. (2019) trekker fram informasjonsflyt mellom ungdomsskole og videregående skole i overgangen til videregående som avgjørende for å lykkes med tilrettelegging for elever med særskilt behov. En god balanse mellom individuell tilrettelegging og inkludering i ordinære klasser til det beste for eleven vil innebære et samarbeid mellom eleven, foreldre, skolen, hjelpeinstanser og lærere (Tangen, 2019). For samtlige av informantene var det viktig å få være med å medvirke i diskusjoner rundt egen læring på slike møter. At elevene får være med å medvirke i beslutninger rundt egen læring er avgjørende for tilretteleggingen (Meld St. 6 (2019-2020)). Et godt tverrfaglig samarbeid med fokus på elevens beste hvor eleven selv fikk bli med å medvirke i diskusjoner rundt egen situasjon kan dermed sies å ha vært betydningsfullt for informantenes opplevelse av ivaretagelsen i ordinære videregående skoler.

Jevnlig dialog og en god relasjon mellom lærer og elev ble trukket fram som avgjørende for de tidligere elevenes opplevelser av inkludering og ivaretagelse i skolen. Retten på jevnlig dialog med kontaktlærer om sosial utvikling og annen utvikling er forankret i forskriften til opplæringsloven (2006, § 3-7). Dette støttes av Nilsen (2019) som hevder at lærere har den viktigste rollen i inkludering da de skal bidra til å skape gode støttesystemer rundt eleven og skape en felles forståelse for hva tilpasset opplæring og inkludering vil innebære. Det var også viktig for informantene at lærerne hadde gode holdninger til, og løsninger for inkludering ved at de så forbi elevenes funksjonsnedsettelse. Lærernes holdninger til elever med særskilt behov for tilrettelegging vil være særlig viktig for inkluderingen ettersom læreres holdninger til andre elever påvirker de andre elevene (Hughes et al., 2001). Det at lærerne har positive inkluderende holdninger og formidler dette videre til klassen, både gjennom handling og ord, kan føre til en kollektiv opplevelse av inkludering og tilhørighet for alle elever (Ferdman, 2013). Lærernes holdninger til informantenes og relasjonen mellom og lærerne sine kan altså sies å ha hatt en innvirkning på om de tidligere elevene følte seg inkludert eller ikke i klassemiljøet.

Til tross for dette viste studiens funn at det var utfordringer for samtlige av informantene og deres familie i samarbeidet med skolen om tilrettelegging, da informantene mente skolene ofte tok enkle løsninger. Tilrettelegging av det ordinære opplæringstilbudet for elever med funksjonsnedsettelse skal utføres innenfor det skolen anser som rimelighetens grenser (Likestillings- og diskrimineringsloven, 2017, § 21). Det kan følgelig tenkes at en slik diffus tilnærming til hvor grensen for tilrettelegging går, kan føre til store utfordringer i samarbeid mellom skole og hjem. For at skolen skal lykkes med inkludering av elever med behov for

tilrettelegging, må skoleeier og skoleledere ta et bevisst ansvar med å skape inkluderende holdninger på skolen og ha kvalifiserte lærere og relevant spesialpedagogisk kompetanse (Tangen, 2019). Ifølge Ferdman (2013) kan organisasjoner bidra til at individer opplever inkludering ved at man lager inkluderende verdier og normer og tolker individenes opplevelser av inkludering. Skolens holdninger til inkludering og evner til å samarbeide og imøtekomme elevenes behov for tilrettelegging gjennom tilpasset opplæring kan dermed også sies å ha hatt en innvirkning på informantenes følelse av inkludering i den ordinære videregående skolen.

Det spesialpedagogiske systemet i videregående i dag er preget av segregerende tiltak da spesialundervisningen organiseres i større grad utenfor fellesskapet og fører til manglende tilhørighet i fellesskapet (Nordahl et al., 2018). Samtlige av informantene fortalte at spesialundervisningen opplevdes ekskluderende når de ble tatt ut ifra den ordinære klassen ettersom det skapte en større avstand til medelevene. Dette står i kontrast til menneskets grunnleggende behov da alle mennesker har et ønske om å ha en tilhørighet til noen og kjenne på et fellesskap (Kovač & Vaala, 2021). Haug (2014) hevder at skolen legger føringer for hvor vidt inkludering skal skje, og mener inkludering må forstås som koherent da det styres av lover og regler, både nasjonalt og kommunalt. Det innebærer at informantenes opplevelser av ivaretagelse i videregående skolens styres av skolens holdninger til tilrettelegging for elever med funksjonsnedsettelse. Dette støttes av studien til Lindsay og PcPherson (2012) hvor de hevdet at det sosiokontekstuelle miljøet på skolen med deres skolepolitikk og muligheter for tilrettelegging påvirket inkludering, eller ekskludering av elever med CP, da slike holdninger ofte ble videreført fra skolen til lærer, og fra lærer til elever. Likevel vil ikke inkludering alltid innebære at alle elever er i samme klasserom, da det beste stedet for læring for hver enkelt definerer inkludering (Haug, 2017). På bakgrunn av dette kan det sies å være betydningsfullt at elevene får medvirke i samråd med faglærere om eget faglig utbytte. For noen elever kan det dog tenkes at spesialundervisning var nødvendig for å oppnå læringsmålene og mestring.

Studiens funn viste også at elevene noen ganger fikk mer tilrettelegging av det ordinære opplæringstilbudet enn det de hadde behov for. Dette kan ses i lys av Goffman (1963) sin teori om stigma rundt fysiske misdannelser av kroppen da man ofte vil bedømme en persons sosiale identitet etter utseende og det man tenker er normalt å kunne utføre med kroppen. Det kan begrunnes med at skolen og lærere har en forventning om hva elever med CP trenger av



tilrettelegging, og danner en tilsynelatende sosial identitet etter det de tenker er felles vansker for alle elever med CP. Tidligere studier viser at de faglige og kognitive forventningene til barn og unge som mottar spesialundervisning ofte er lave (Haug, 2017). Det gir en indikasjon på at lærerne kan ha tanker om at elever med behov for spesialundervisning på barne- og ungdomstrinnet, også må ha det i videregående skole, før de i det hele tatt har truffet vedkommende. Informantene hevdet også at de følte det var lavere forventninger til elever med CP enn andre elever uten funksjonsnedsettelse, og at de ofte ble undervurdert i forhold til kognitiv utvikling. På grunnlag av dette kan det sies at studiens informanter opplevde offentlig stigma hvor lærerne og ledelsen spontant plasserte dem i inn- og utgrupper etter deres fysikk i forhold til det som er sosialt forventet av en person (Pryor & Reeder, 2011). Elevene med CP går dermed ifra å være et helt og vanlig menneske, til å bli et stigmatisert menneske (Goffman, 1963). Informantenes ivaretagelse i den ordinære videregående skole kan derfor sies å også være berørt av læreres fordommer til hva CP vil innebære for en elev i skolen.

De tidligere elevene fra studien ønsket å føle seg som en del av klassen i så stor grad som mulig, uten at det ble satt begrensninger for dem som følge av deres funksjonsnedsettelse. Alle elever skal føle seg som en del av klassen, få bidra til fellesskapet, få nytte av det, bli hørt, og få et faglig og sosialt utbytte av undervisningen (Haug, 2014). Funnene fra studien viste at elevene opplevde mestring, følte seg mer inkludert og hadde en større tilhørighet til klassen da de begynte på videregående i forhold til ungdomsskolen, ettersom de følte de kunne være seg selv og ble sett for den de er. Dette kan knyttes til Ferdman (2013) sin beskrivelse av individets følelse av inkludering som går ut på at inkluderende holdninger fra miljøet rundt kan gjøre at individet føler seg akseptert for den man er. Markussen et al. (2019) hevder at selvvalgt studie, behovet for å være lik sine jevnaldrende og at noen elever har fått mer spesialundervisning enn de har hatt behov for tidligere som noen mulige begrunnelser for et lavere antall elever med spesialundervisning i videregående i forhold til ungdomsskolen. Dette kan være med på å bekrefte studiens funn da samtlige av de tidligere elevene fortalte at de følte de kunne være seg selv i større grad på videregående, motivasjonen økte og de hadde et behov for å være i ordinære klasser sammen med de jevnaldrende elevene. Det kan videre tenkes at elevenes dårligere opplevelse i ungdomsskolen med tilhørighet til klassen og det å ha venner også skyldes de andre elevenes frykt for stigma av assosiasjon, som handler om at bekjente av stigmatiserte mennesker, også blir stigmatisert (Bos et al., 2013). Funnene fra studien tydeliggjør altså at informantene følte seg mer inkludert på videregående, enn på

barne-og ungdomstrinnet. Dette ble begrunnet ved at motivasjonen økte når de fikk velge noe de interesserte seg for, samt at de hadde et større behov for å være en del av klassen.

For samtlige av informantene var det viktig at de fikk bidra til fellesskapet på den måten de selv kunne, til tross for sine funksjonsnedsettelse. Dette kan knyttes til Antonovsky (1979) sin teori om sense of coherence som handler om å forstå, håndtere og finne mening i hvilke faktorer som bidrar til bedring av egen helse i stressende situasjoner. For elevene i studien vil dette følgelig kunne handle om å finne ut av hvordan de kan delta i fellesskapet på best mulig måte med deres utfordringer som de er, samt mestring av skolegangen. Ifølge Ferdman (2013) handler inkludering om å erkjenne forskjellene blant folk i en organisasjon, og bruke forskjellene til det beste for fellesskapet. Videre vil en sterk sense of coherence handle om å kunne se virkeligheten og sannsynligheten for ulike utfall (Antonovsky, 1996). Sense of coherence vil dermed innebære at elevene blant annet ser livet på skolen i sammenheng med sin helse her og nå, og evner å tenke langsiktig rundt blant annet viktigheten av å fullføre skolen og danne vennskap for å få en drivkraft til å jobbe slik at man kjenner man har en nytteverdi i samfunnet. Det kan dermed tenkes at det var viktig med et godt støttesystem rundt de tidligere elevene som kunne bidra til å utvikle elevenes mestringsstrategier for å sikre faglig og sosial deltakelse i skolen.

Tilhørighet ble trukket fram som en følelse av betydning for informantene. Det er et grunnleggende behov å høre til andre mennesker, samt en prosess hvor man identifiserer og differensierer seg selv fra sosiale grupper (Johansson & Puroila, 2021). Særlig en av informantene opplevde manglende tilhørighet til klassen sin da han ble plassert med elever med ulike psykiske utviklingshemninger. Rasmussen og Tvedt (2002) hevder at personer med CP ofte kan oppleve segregerende tiltak i skolen og bli undervurdert for deres kognisjon når de har spent muskulatur, ufrivillige bevegelser og vansker med talespråk. Konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) artikkel 24 nr. 2 skal sikre tilrettelagt undervisning og effektive støttetiltak tilpasset den enkeltes behov i et miljø som gir størst mulig faglig og sosial utvikling med et mål om full inkludering (Nordrum, 2019). Diskusjonen vil følgelig handle om hvor eleven best vil oppleve et godt faglig utbytte. Da er det viktig å se på elevens sosiale ferdigheter og trivsel, da mange ungdommer med CP opplever en økende isolasjon og ensomhetsfølelse etter hvert som de blir eldre (Rasmussen & Tvedt, 2002). Ettersom eleven ikke følte tilhørighet og sosialt og faglig utbytte av å være i den segregerende klassen, kan det diskuteres om eleven har fått tilpasning av undervisningen i

ordinære klasser etter sine individuelle evner og forutsetninger (jf. Oppl., 1998, § 1-3). Etter CRPD konvensjonen i 2013 viser det seg at det norske utdanningssystemet har utfordringer med inkludering av elever med funksjonsnedsettelse (Meld. St. 21, (2020-2021)). Ut ifra funnene, teori og tidligere forskning kan det dermed tenkes at det for denne eleven hindret elevens følelse av inkludering og tilhørighet når han fikk opplæring sammen med medelever han ikke førte en tilhørighet til, og det kan dermed sies å være nødvendig å drøfte både sosialt og faglig utbytte hos hver enkelt elev for å sikre elevenes ivaretagelse i skolen.

To av de tidligere elevene opplevde å ikke få velge linje på videregående skole selv med bakgrunn i deres helse og at skolen mente de ikke kom til å klare utdanningsløpet, til tross for at de hadde en typisk kognitiv utvikling. Som en konsekvens opplevde en av informantene å ikke oppnå noe form for kompetansebevis i skolen. Dette går i strid med både lovverket og kravet om tilpasset opplæring da alle elever skal inkluderes i en skole for alle, og likeverdige muligheter betyr at ikke alle elever kan ivaretas med den samme tilretteleggingen (Damsgaard & Eftedal, 2014). Skolen har dermed ansvar med å være inkluderende og tilrettelegge for elevenes ulike forutsetninger og evner, både i organisering og pedagogikk (Meld. St. 18 (2010-2011)). En utfordring med inkluderingen i ordinære klasser vil da kunne være å tilrettelegge for eleven med funksjonsnedsettelse, uten at det går på bekostning av de andre elevene (Haug, 2017). Informantene fortalte at de syntes det var synd at de ikke fikk muligheten til å prøve før de ble flyttet over til en annen linje mer egnet for elever med funksjonsnedsettelse. Det kan dermed sies at skolen som organisasjon kan ha hindret inkludering da individets egne opplevelser av inkludering ikke fikk aksept (Ferdman, 2013). At elever får mestring, fullfører og får et kompetansebevis er svært viktig for tilgjengelighet på arbeid senere for elever med CP da mangel på tilrettelegging og god oppfølging i skolen kan føre til utfordringer i overgangen fra utdanning til arbeid (Legard, 2013). På bakgrunn av det foreliggende kan det sies at samtlige av informantene opplevde å bli diskriminert for deres funksjonsnedsettelse som kan ha påvirket deres følelse av inkludering og tilhørighet i den ordinære videregående skolen.

### 5.3 Tanker om fremtiden

Samtlige av informantene delte bekymringer rundt det å skulle søke jobb etter videregående. Dette ble blant annet forklart ved at de kviet seg til å oppgi at de har CP i eventuelle jobbsøknader. Denne bekymringen kan ut ifra Goffman (1963) forklares ved at potensielle

arbeidsgivere kan danne seg et bilde av elevenes tilsynelatende sosiale identitet, og tenker på grunn av fysiske misdannelser av kroppen at de dermed ikke kommer til å duge i jobben. Et slikt stigma vil videre kunne føre til en spontan negativ affekt (Pryor & Bos, 2015).

Informantene begrunnet bekymringen med at de mente arbeidsplasser ikke alltid turte å ta sjansen på å gi læreplass til elever med funksjonsnedsettelse da det ofte ville medføre ekstra tilrettelegging. En SINTEF-rapport bekrefter at mangelfull tilrettelegging kan oppstå som en konsekvens av arbeidsgivers dårligere holdninger til personer med funksjonsnedsettelse (Skøien & Hem, 2005). Negative reaksjoner til mennesker som bryter ved normative forventninger kan sies å oppstå på bakgrunn av samfunnets holdninger til personer med funksjonsnedsettelse da det er samfunnet, og den sosiale konteksten som avgjør hva som er et stigma (Crocker et al., 1998; Hebl & Dovidio, 2005; Bos et al., 2013). Slike holdninger til personer med funksjonsnedsettelse i arbeidslivet kan være knyttet til institusjonelt stigma som opprettholdes av samfunnets institusjoner og ideologiske systemer (Herek, 2006; Pryor & Reeder, 2011). Ut ifra dette kan det tenkes at de normative forventningene til mennesker og press fra samfunnet og skolen generelt har preget de tidligere elevenes bekymringer for framtiden med tanke på arbeid under tiden i videregående.

Elevenes bekymringer rundt arbeidslivet bunnet også i at samtlige var redde for å bli ufør mot sin egen vilje. Statistikk viser at kun 40,6 prosent av personer med funksjonsnedsettelse i alderen 15-66 år i Norge er sysselsatt, opp mot 73,4 prosent ellers for hele befolkningen generelt (Aamodt & Sandvik, 2020). Det kan dermed tenkes at informantene hadde en del bekymringer rundt det å komme ut i arbeidslivet ettersom statistikk fra de senere år viser at personer med funksjonsnedsettelse er mer utsatt for å bli ufør. Et inkluderende samfunn respekterer mangfold ved å utvikle menneskers identiteter, uavhengig funksjonsnedsettelse, slik at ønsket om å bidra i samfunnet øker for den enkelte (Ferdman, 2013). På samme måte kan det tenkes at et samfunn uten inkluderende holdninger kan bidra til en følelse av utenforskap og at man ikke har noen nytteverdi i samfunnet. En slik følelse av utenforskap opplevde særlig den ene informanten i videregående da han fikk beskjed fra skolen at «sånne» som han ikke kunne få en jobb på bakgrunn i funksjonsnedsettelsen, og en psykisk utviklingshemming han ikke hadde. En slik følelse av utenforskap kan oppstå etter et offentlig stigma hvor man styres av spontane fordommer som fører til negative holdninger til stigmatiserte personer (Pryor & Reeder, 2011). På bakgrunn av dette kan det dermed tenkes at informantene opplevde et press om å få gode karakterer i skolen og klare å fullføre ettersom

tall viser at det er færre arbeidstakere med funksjonsnedsettelse i Norge generelt, og negative holdninger fra enkelte i skolens var med på å opprettholde stigmaet.

Til tross for bekymringer rundt det å ikke skulle få arbeid på bakgrunn av funksjonsnedsettelsen var alle informantene sysselsatt, foruten den ene informanten som var fulltidsstudent. Studiens funn viste videre at informantene hadde en tendens til å stigmatisere seg selv. Selvstigmatisering er et resultat av opplevd offentlig stigma, og kan føre til dårlig selvoppfatning, en forventning om å bli stigmatisert og at den stigmatiserte aksepterer offentlig stigma (Pryor & Reeder, 2011). Dette var følgelig en utfordring for samtlige av informantene da deres opplevelser med opplevd stigma førte til at de selv tenkte det ville skje igjen, noe de til en viss grad aksepterte. Slik man si at et internalisert selvstigma fører til at den stigmatiserte aksepterer offentlig stigma som en del av sitt verdisystem og selvoppfatning (Pryor & Bos, 2015). Oppsummert kan det sies at de tidligere elevenes opplevelse av stigma er preget av holdninger de har møtt fra blant annet skolen og samfunnet generelt. En slik opplevelse av stigma kan videre sies å ha påvirket deres selvoppfatning og mestringstro i videregående rundt tanker om framtiden.

## 6. Studiens begrensninger og styrker

Denne studien har flere begrensninger. En begrensning ved studien er størrelsen på utvalget som består av fem informanter som var med på narrativt inspirerte intervju som i liten grad kan føre til generalisering. På bakgrunn av dette er det viktig å nevne at intervjuene som er gjennomført ikke kan gi et helhetlig bilde av hvordan elever med CP blir ivaretatt i ordinære videregående skoler, særlig da informantene subjektive opplevelser med forskningstemaet er fokus på studien. En annen begrensning ved studien er at det ikke ble foretatt intervju av skoleledere, rektorer, lærere og helsearbeidere som kunne ha gitt studien mer dybde og andre perspektiver rundt ivaretagelsen av denne gruppen elever. Til tross for dette er det nødvendig å understreke at man i denne studien ikke ville fått vite hvordan de tidligere elevene selv har forstått ivaretagelsen de fikk i ordinære videregående skoler gjennom å høre andre enn deres egne synspunkt.

En tredje begrensning ved studien er metoden. Intervjuguiden for det narrativt inspirerte intervjuet kunne legge føringer for hvilke temaer det skulle prates om i intervjuet, og det kan tenkes at en annen metode kunne ha gitt andre resultater. En viktig begrensning ved et narrativt inspirert intervju er at det er vanskelig å få de samme historiene ved et senere tidspunkt. Tanggaard & Brinkmann (2020) hevder at intervjuforskning kombinert med andre undersøkelsesmetoder, som for eksempel feltarbeid, kan være å foretrekke da det kan bidra til et skarpere blikk av det som skjer i praksis. Dette ble dog på grunn av tidsbegrensninger ikke ansett som aktuelt for denne studien, i tillegg til at det ville vært vanskelig å fortolke informantenes forståelse av ivaretagelse gjennom blant annet observasjon. Bruk av spørreundersøkelse kunne dog mest sannsynlig ha bidratt til en mulighet for generalisering da størrelsen på utvalget økes. Tidsperiode og alder av informantene kan sies å være en fjerde begrensning da det kunne vært interessant å høre hvordan nåværende elever forstår og konstruerer ivaretagelsen de får akkurat nå i ordinære videregående skoler. Med bakgrunn i utfordringer med rekruttering av denne elevgruppen, samt utfordringer knyttet til samtykke og myndighet ble det bestemt å intervju tidligere elever med CP mellom 18 og 28 år.

Avslutningsvis er det viktig å nevne at forskeren selv kan være en begrensning i studien da forskerens holdninger kan påvirke valgene som er tatt i studien. Forskerens bakgrunn og førforståelse samt vitenskapelig ståsted ble dermed redegjort for (underkapittel 3.1.1).

Det finnes på tross av disse begrensningene, også styrker ved studien. En styrke ved studien er at det kan gi et innblikk i hvordan de tidligere elevene med CP i denne studien opplevde skolehverdagen sin og deres forståelse av skolesystemet og støtten rundt seg. Slik kan man altså få en større forståelse for hvordan disse elevene blir ivaretatt i ordinære videregående skoler, da det etter min kjennskap foreligger lite forskning om disse elevenes subjektive forståelser av ivaretagelse. En annen styrke ved studien er at det kan bidra til bedret praksis for de som skal møte disse elevene i ordinære videregående skoler, og bidra til at man får et mer bevisst forhold til hvordan man kan ivareta dem på best mulig måte i forhold til tilrettelegging, inkludering og tilhørighet og motivasjon for framtiden. En siste styrke ved studien er at den peker på utfordringer som støtteapparatet rundt eleven kan reflektere over og ta hensyn til i eget arbeid.

## 7. Avsluttende refleksjoner

Håpet med denne studien er å belyse livssituasjonen for de tidligere elevene med CP som kan bidra til praktiske implikasjoner for skolens kapasitet til å ivareta denne elevgruppen i ordinære videregående skoler. Problemstillingen er som nevnt tidligere: «*Hvordan forstår og konstruerer tidligere elever med cerebral parese måten de ble ivaretatt i den ordinære videregående skolen?*». For å besvare problemstillingen ble det gjennomført fem individuelle semistrukturerte intervju inspirert av narratologien av tidligere elever med CP. Informantenes forståelser og konstruksjon av forskningstemaet dannet grunnlaget for dataanalysen som resulterte i tre hovedkategorier: a) tilrettelegging, b) inkludering og tilhørighet og c) stigma.

Studiens funn vitner om at en universell utforming av skolebygget og fysisk tilrettelegging i skolen var viktig for elevenes ivaretagelse da det kan ha bidratt til å minske deres funksjonsnedsettelse i hverdagen. Dette innebar ulike tilrettelegginger som blant annet assistenthjelp med å holde konsentrasjonen og bistå i ulike fin- og grovmotoriske oppgaver. Funnene indikerer også at det var nødvendig å tenke på tilrettelegging som førte til mestring også av skolearbeidet hjemme, da noen trengte bistand til gjennomførelse av skoleoppgaver. For å sikre at elevene fikk den tilretteleggingen de ønsket og hadde behov for i ordinære videregående skoler var det viktig for informantene med et godt samarbeid med skolen, lærere og foreldre med fokus på deres medvirkning. Ut ifra informantenes forståelse av ivaretagelsen var det også betydningsfullt med en god relasjon og jevnlig kontakt med kontaktlærer som hadde gode holdninger og evner til å inkludere elevene til tross for deres funksjonsnedsettelse. Videre indikerer funnene at lærerne og skolen kunne være med å påvirke elevenes følelse av inkludering og ivaretagelse i skolen ved om de uttrykte inkluderende holdninger.

Funnene fra studien tydeliggjør altså at informantene følte seg mer inkludert og hadde en større tilhørighet på videregående, i forhold til barne- og ungdomstrinnet. Dette ble begrunnet ved at motivasjonen økte når de fikk velge noe de interesserte seg for, samt at de hadde behov for å være en del av klassen da samtlige av informantene uttrykte at spesialundervisningen hemmet mestring og virket ekskluderende. Funnene indikerer også at informantenes opplevelse med spesialundervisning og bistand fra assistenter var preget av manglende kompetanse, og at de noen ganger fikk mer tilrettelegging enn de hadde behov for. Til tross for dette var det viktig for informantene å ta hensyn til egen kropp og innse egne begrensninger både i forhold til



mestring av skole og eget liv. For noen elever kan det derfor tenkes at spesialundervisning var nødvendig for å oppnå læringsmålene og mestring.

En utfordring ved elevenes forståelse av ivaretagelsen i ordinære videregående skoler var fordommer knyttet til CP, og særlig en undervurdering av kognitive evner som noen ganger førte til segregerende tiltak. Studiens funn indikerer videre at ivaretagelsen til samtlige av informantene har blitt preget av stigma oppstått i samfunnet, som videre har påvirket skolens og lærernes holdninger til elevgruppen som har bidratt til stress for elevene i ordinære videregående skoler. På bakgrunn av dette vitner studiens funn om at informantene også stigmatiserte seg selv som en konsekvens av opplevd offentlig stigma.

Til tross for at det finnes noe utenlandsk forskning på elever med CP sine opplevelser med inkludering, sosial deltakelse, mobbing og tiltak for inkludering, er studiene ofte lite generaliserbare da utvalget av personer med CP er relativt lavt i disse studiene. Det kan også virke som en tendens til at utvalget for slike studier ofte vil innebære et lærer-, foreldre- og/eller skolelederperspektiv. Større studier om hvordan elever med CP selv opplever ivaretagelse både i grunnskolen, videregående opplæring og høyere utdanning hadde vært av interesse da det kan bidra til å gi et mer helhetlig bilde av hvordan de ivaretas og gi inspirasjon til utvikling av praksis. Samtidig kan en større undersøkelse med bidrag fra både lærere, foreldre, helsearbeidere og skoleledere bidra til mer kunnskap om konteksten og rammene rundt ivaretagelsen. Studier om forskjellene i hvordan de ulike kommunene og skolene tilrettelegger og praktiserer tilpasset opplæring for denne elevgruppen hadde også vært av interesse da det ofte kan være store forskjeller i hvordan det tilrettelegges fra skole til skole, og kommune til kommune (Tangen, 2019).

## Referanser

- Aamodt, I. & Sandvik, O. (2020, 3. september). *Nedgang i andelen sysselsatte med nedsatt funksjonsevne*. SSB. Hentet fra <https://www.ssb.no/arbeid-og-lonn/artikler-og-publikasjoner/nedgang-i-andelen-sysselsatte-med-nedsatt-funksjonsevne>
- Alvesson, M. & Sköldberg, K. (2009). (Post-positivism, social constructionism, critical realism: three reference points in the philosophy of science. *Reflexive methodology: New vistas for qualitative research*, 15-52.
- Antonovsky, A. (1979). *Health, Stress and Coping*. Jossey-Bass Publishers.
- Antonovsky, A. (1993). The structure and properties of the sense of coherence scale. *Social science & medicine*, 36(6), 725-733. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(93\)90033-Z](https://doi.org/10.1016/0277-9536(93)90033-Z)
- Antonovsky, A. (1996). The salutogenic model as a theory to guide health promotion. *Health Promotion International*, 11(1), 11-18. <https://doi.org/10.1093/heapro/11.1.11>
- Antonovsky, A. & Sagy, S. (2017). Aaron Antonovsky (1923-1994): The Personal, Ideological, and Intellectual Genesis of Salutogenesis. I M. B. Mittelmark., G. F. Bauer., L. Vaandranger., J. M. Pelikan., S. Sagy., M. Eriksson., B. Lindström. & C. M. Magistretti (Red.), *The Handbook of Salutogenesis* (2.utg.) (s. 19-27). Springer International Publishing
- Bauer, G. F. & Jenny, G. J. (2017). Applying Salutogenesis in Organisations. I M. B. Mittelmark., G. F. Bauer., L. Vaandranger., J. M. Pelikan., S. Sagy., M. Eriksson., B. Lindström. & C. M. Magistretti (Red.), *The Handbook of Salutogenesis* (2.utg.) (s. 283-293). Springer International Publishing.
- Bos, A. E. R., Pryor, J. B., Reeder, G. D., & Stutterheim, S. E. (2013). Stigma: Advances in Theory and Research. *Basic and Applied Social Psychology*, 35(1), 1-9. DOI: 10.1080/01973533.2012.746147
- Bourke-Taylor, H. M., Cotter, C., Johnson, L., & Lalor, A. (2018). Belonging, school support and communication: Essential aspects of school success for students with cerebral palsy in mainstream schools. *Teaching and Teacher Education*, 70, 153-164.
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology* 3(2), 77-101. DOI: 10.1191/1478088706qp063oa
- Brinkmann, S. (2020). Etik i en kvalitativ verden. I S. Brinkmann & L. Tanggaard (Red.), *Kvalitative metoder: en grundbog* (3.utg.) (s. 581-600). Hans Reitzels Forlag.

- Brinkmann, S. & Tanggaard, L. (2020). Kvalitative metoder, tilgange og perspektiver: en introduktion. I S. Brinkmann & L. Tanggaard (Red.), *Kvalitative metoder: en grundbog* (3.utg.) (s. 15-29). Hans Reitzels Forlag.
- Busch, T. (2013). *Akademisk skriving: For bachelor- og masterstudenter*. Fagbokforlaget.
- Czarniawska, B. (2020). Narratologi og feltstudier. I S. Brinkmann & L. Tanggaard (Red.), *Kvalitative metoder: en grundbog* (3.utg.) (s. 347-376). Hans Reitzels Forlag.
- De nasjonale forskningsetiske komiteene. (2021, 16. desember). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap og humaniora* (NESH).  
<https://www.forskningsetikk.no/>
- Ferdman, B. M., Avigdor, A., Braun, D., Konkin, J., & Kuzmycz, D. (2010). Collective experience of inclusion, diversity, and performance in work groups. *RAM. Revista de Administração Mackenzie*, 11(3), 6-26.
- Ferdman, B. M. (2013). The Practise of Inclusion in Diverse Organizations: Toward a Systemic and Inclusive Framework. I B. M. Ferdman & B. R. Deane (Red.), *Diversity at work: the practice of inclusion* (s. 3-54). Jossey-Bass.
- Finnvold, J. E. (2013). *Langt igjen? Levekår og sosial inkludering hos menneske med fysiske funksjonsnedsetjingar* (NOVA Rapport 12/13). Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring. [https://oda.oslomet.no/oda-xmlui/bitstream/handle/20.500.12199/5060/7401\\_1.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://oda.oslomet.no/oda-xmlui/bitstream/handle/20.500.12199/5060/7401_1.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Florian, L. (2005). Inclusive practise: what, why and how? I K. Topping & S. Maloney (Red.), *The RoutledgeFalmer Reader in Inclusive Education* (s. 29-40). Routledge.
- FN-sambandet. (2022, 23. februar). *God utdanning*. United Nations Association of Norway.  
<https://www.fn.no/om-fn/fns-baerekraftsmaal/god-utdanning>
- Forskningsetikkloven. (2017). *Lov om organisering av forskningssetisk arbeid* (LOV-2017-04-28-23). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2017-04-28-23>
- Gilje, N. (2019). *Hermeneutikk som metode – en historisk introduksjon*. Samlaget.
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Simon & Schuster.
- Goffman, E. (2009). *Stigma: Om afvigerens sociale identitet* (2.utg.). Samfunds litteratur.
- Goode, E. (2019). *Deviant Behavior* (12.utg.). Routledge.
- Greenhalgh, T., Russell, J., & Swinglehurst, D. (2005). Narrative methods in quality improvement research. *BMJ Quality & Safety*, 14(6), 443-449.  
<http://dx.doi.org/10.1136/qshc.2005.014712>
- Haug, P. (2010). Approaches to empirical research on inclusive education. *Scandinavian*

- Journal of Disability Research*, 12(3), 199–209.
- Haug, P. (2014). *Dette vet vi om inkludering*. Gyldendal Akademisk.
- Haug, P. (2017). Understanding inclusive education: ideals and reality. *Scandinavian journal of disability research*, 19(3), 206-217.
- Haug, P. (2020). Inclusion in Norwegian schools: pupils' experiences of their learning environment. *Education 3-13*, 48(3), 303-315. DOI: 10.1080/03004279.2019.1664406
- Hughes, J.N., Cavell, T.A. & Willson, V. (2001). Further support for the developmental significance of quality of the student-teacher relationship. *Journal of School Psychology*, 39, 289–301.
- Idan, O., M. & Al-Yagon, M. (2017). The Salutogenic Model: The Role of Generalized Resistance Resources. I M. B. Mittelmark., S. Sagy., M. Eriksson., G. F. Bauer., J. M. Pelikan., B. Lindström. & G. A. Espnes (Red.), *The Handbook of Salutogenesis* (s. 57-69). Springer.
- Jahnsen, R. (2006). *Voksen med cerebral parese*. Unipub.
- Johansson, E. & Puroila, A.-M. (2021). Research Perspectives on the Politics of Belonging in Early Years Education. *International Journal of Early Childhood*, 53(1), 1-8. DOI:10.1007/s13158-021-00288-6
- Kovač, V. B. & Vaala, B. L. (2021). Educational inclusion and belonging: a conceptual analysis and implications for practice. *International Journal of Inclusive Education*, 25(10), 1205-1219. DOI: 10.1080/13603116.2019.1603330
- Kristiansen, S. (2020). Kvalitative analyseredskaber. I S. Brinkmann & L. Tanggaard (Red.), *Kvalitative metoder – en grundbog* (3.utg) (s. 601-620). Hans Reitzels Forlag.
- Kultur- og likestillingsdepartementet. (2021, 13.oktober). *FN-konvensjonen om rett til menneske med nedsett funksjonsevne (CRPD)*. Regjeringa. <https://www.regjeringen.no/no/tema/likestilling-og-mangfold/likestilling-og-inkludering/konvensjoner/fn-konvensjonen-om-rettar-til-menneske-med-nedsett-funksjonsevne-crpd/id2426271/>
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3.utg.). Gyldendal Akademisk.
- Legard, S. (2013). *De vanskelige overgangene. En kunnskapsoversikt over forskning, politikk og tiltak for å bedre unge funksjonshemmedes overgang til høyere utdanning og arbeid* (AFI Rapport 7/2013). Arbeidsforskningsinstituttet. <https://oda.oslomet.no/oda-xmlui/bitstream/handle/20.500.12199/6205/r2013-7.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

- Likestillings- og diskrimineringsloven. (2017). *Lov om likestilling og forbud mot diskriminering* (LOV-2017-06-16-51). Lovdata.  
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2017-06-16-51>
- Lincoln, Y. S., Lynham, S. A., & Guba, E. G. (2011). Paradigmatic controversies, contradictions, and emerging confluences, revisited. *The Sage handbook of qualitative research*, 4(2), 97-128.
- Lindsay, S. & McPherson, A. C. (2012). Experiences of social exclusion and bullying at school among children and youth with cerebral palsy. *Disability and rehabilitation*, 34(2), 101-109. DOI: 10.3109/09638288.2011.587086
- Lindström, B. & Eriksson, M. (2005). Salutogenesis. *Journal of Epidemiology & Community Health*, 59(6), 440-442. DOI: 10.1136/jech.2005.034777
- Markussen, E., Carlsten, T. C., Grøgaard, J. B. & Smedsrud, J. (2019). «... respekten for forskjelligheten...». *En studie av spesialundervisning i videregående opplæring i Norge skoleåret 2018-2019* (NIFU Rapport 12/2019). Nordisk institutt for studier av innovasjon, forskning og utdanning. <https://nifu.brage.unit.no/nifu-xmlui/bitstream/handle/11250/2626316/NIFUrapport2019-12.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Meld. St. 6 (2019-2020). *Tett på – Tidlig innsats og inkluderende fellesskap i barnehage, skole og SFO*. Kunnskapsdepartementet.  
<https://www.regjeringen.no/contentassets/3dacd48f7c94401ebefc91549a5d08cd/no/pdfs/stm201920200006000dddpdfs.pdf>
- Meld. St. 18 (2010-2011). *Læring og fellesskap: Tidlig innsats og gode læringsmiljøer for barn, unge og voksne med særlige behov*. Kunnskapsdepartementet.  
<https://www.regjeringen.no/contentassets/baeeee60df7c4637a72fec2a18273d8b/no/pdfs/stm201020110018000dddpdfs.pdf>
- Meld. St. 21 (2020-2021). *Fullføringsreformen – med åpne dører til verden og fremtiden*. Kunnskapsdepartementet.  
<https://www.regjeringen.no/contentassets/581b5c91e6cf418aa9dcc84010180697/no/pdfs/stm202020210021000dddpdfs.pdf>
- Mittelmark, M. B. & Bauer, G. F. (2017). Salutogenesis as a Theory, as an Orientation and as the Sense of Coherence. I M. B. Mittelmark., G. F. Bauer., L. Vaandranger., J. M. Pelikan., S. Sagy., M. Eriksson., B. Lindström. & C. M. Magistretti (Red.), *The Handbook of Salutogenesis* (2.utg.) (s. 11-18). Springer International Publishing.
- Murphy, K. P., Molnar, G. E., & Lankasky, K. (2002). Employment and social issues in

- adults with cerebral palsy. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 81(6), 807-811.
- Nasjonal senter for dataforskning. (2022, 20. januar). Oppslagsverk for personvern i forskning. <https://www.nsd.no/personverntjenester/oppslagsverk-for-personvern-iforskning>
- Newby, P. T. (2010). *Research Methods for Education*. Longman.
- Nilsen, S. (2008). Tilpasset opplæring gjennom spesialundervisning – i samspill mellom fellesskap og mangfold. I H. Bjørnsrud & S. Nilsen (Red.), *Tilpasset opplæring – intensjoner og skoleutvikling* (s. 115-144). Gyldendal Akademisk.
- Nilsen, S. (2019). Spesialpedagogisk arbeid i grunnskolen. I E. Befring, K.-A. B. Næss & R. Tangen (Red.), *Spesialpedagogikk* (6.utg.) (s. 615-642). Cappelen Damm Akademisk.
- Nordahl, T. mfl. (2018). *Inkluderende fellesskap for barn og unge. Ekspertgruppen for barn og unge med behov for særskilt tilrettelegging*. Fagbokforlaget.
- Nordrum, J. C. F. (2019). Rettigheter til barn og unge med funksjonsnedsettelse i skole og barnehage. I E. Befring, K.-A. B. Næss & R. Tangen (Red.), *Spesialpedagogikk* (6.utg.) (s. 91-106). Cappelen Damm Akademisk.
- NOU 2009: 18. (2009). *Rett til læring*. Kunnskapsdepartementet.
- Opplæringsloven. (1998). *Lov om grunnskolen og den videregående opplæringen* (LOV-1998-07-17-61). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1998-07-17-61>
- Postholm, M. B. & Jacobsen, D. I. (2016). *Læreren med forskerblick: innføring i vitenskapelig metode for lærerstudenter*. Cappelen Damm Akademisk.
- Pryor, J. B. & Bos, A. E. R. (2015). Stigma: Implications for Helping Behavior. I D. A. Schroeder & W. G. Graziano (Red.), *The Oxford handbook of prosocial behavior* (s. 433-455). Oxford University Press. DOI: 10.1093/oxfordhb/9780195399813.013.020
- Pryor, J. B. & Reeder, G. D. (2011). HIV-related stigma. I B. Hall., J. Hall., & C. Cockerell (Red.), *HIV/AIDS in the Post-HAART Era: Manifestations, Treatment and Epidemiology* (s. 790-806). PMPH-USA, Ltd.
- Rasmussen, M. & Tvedt, B. (2002). Cerebral parese. I B. Gjørnum & B. Ellertsen (Red.), *Hjerne og atferd* (2.utg.) (s. 304-332). Gyldendal Akademisk.
- Schenker, R., Coster, W. & Parush, S. (2006). Personal assistance, adaptations and participation in students with cerebral palsy mainstreamed in elementary schools. *Disability and Rehabilitation*, 28(17), 1061-1069.
- Skogen, K. (2019). Skole for en mangfoldig elevgruppe. I E. Befring., K.-A. B. Næss & R. Tangen (Red.), *Spesialpedagogikk* (6.utg.) (s. 662-679). Cappelen Damm Akademisk.

- Skjeldal, O. H. & Rasmussen, M. (2001). Cerebral parese. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 121(1565), 134.
- Skøien, R. & Hem, K. G. (2005). Funksjonshemmedes adgang til arbeidsmarkedet-bruk av tilretteleggingsgaranti. *SINTEF Rapport*. <https://sintef.brage.unit.no/sintef-xmlui/bitstream/handle/11250/2453933/SINTEF%2bRapportA2421TilretteleggingsgarantiSTF78A054511.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Stadskleiv, K. (2019). Motoriske vansker og konsekvenser for utvikling og læring. I E. Befring, K.-A. B. Næss, & R. Tangen (Red.), *Spesialpedagogikk* (6.utg.) (s. 478-499). Cappelen Damm Akademisk.
- Super, S., Wagemakers, M. A. E., Picavet, H. S. J., Verkooijen, K. T. & Koelen, M. A. (2016). Strengthening sense of coherence: opportunities for theory building in health promotion. *Health Promotion International*, 31(4), 869-878.  
<https://doi.org/10.1093/heapro/dav071>
- Tanggaard, L., & Brinkmann, S. (2020). Interviewet: samtalen som forskningsmetode. I S. Brinkmann & L. Tanggaard (Red.), *Kvalitative metoder: en grundbog* (3.utg.) (s. 33-64). Hans Reitzels Forlag.
- Tangen, R. (2019). Videregående opplæring for ungdom med spesielle behov. I E. Befring, K.-A. B. Næss & R. Tangen (Red.), *Spesialpedagogikk* (6.utg.) (s. 643-661). Cappelen Damm Akademisk.
- Topping, K. (2012). Conceptions of inclusion: widening ideas. I C. Boyle & K. Topping (Red.), *What Works in Inclusion?* (s. 9-21). Open University Press.
- UNESCO and Ministry of Education and Science Spain. (1994). *The Salamanca Statement and Framework for Action on special needs education*. UNESCO.  
<https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000110753?posInSet=1&queryId=N->
- Utdanningsdirektoratet. (2020, 08. desember). *Informasjon til elever og foreldre om skolemiljø*. Utdanningsdirektoratet. <https://www.udir.no/laring-og-trivsel/skolemiljo/informasjon-til-foreldre/>
- Wendelborg, C. (2013). Fra barnehage til videregående skole – veien ut av jevnaldermiljøet. I J. Tøssebro & C. Wendelborg (Red.), *Oppvekst med funksjonshemming: familie, livsløp og overganger* (s. 35-58). Gyldendal Akademisk.
- Wendelborg, C., Røe, M., Molde, T. H., & Wik, S. E. (2020). Barrierer i det fysiske læringsmiljøet for elever med nedsatt funksjonsevne (NTNU Rapport 2020). Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet Samfunnsforskning.

[https://bufdir.no/globalassets/global/nbbf/funksjonsnedsettelse/barrierer\\_i-\\_det\\_fysiske\\_laringsmiljoet\\_for\\_elever\\_med\\_nedsatt\\_funksjonsevne.pdf](https://bufdir.no/globalassets/global/nbbf/funksjonsnedsettelse/barrierer_i-_det_fysiske_laringsmiljoet_for_elever_med_nedsatt_funksjonsevne.pdf)



## Vedlegg 1 Informasjonsskriv

### Vil du delta i forskningsprosjektet

#### *«Elever med cerebral parese i videregående skoler?»*

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å finne ut mer om tilrettelegging for elever med cerebral parese i ordinære videregående skoler. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

#### **Formål**

Dette prosjektet er en masteroppgave innenfor spesialpedagogikk. Formålet med prosjektet er å finne ut mer om elever med cerebral pareses opplevelser med tilrettelegging i videregående skoler. For å finne ut av dette vil det benyttes individuelle intervju av aktuelle informanter med cerebral parese. Problemstillingen for prosjektet er «Hvilke opplevelser har elever med cerebral parese fra ordinære videregående skoler i møte med tilrettelegging». Videre er det ønskelig å finne ut mer av hvilke erfaringer fra videregående skole informantene opplever at har vært mest betydningsfull for utdanning og arbeidsliv senere.

#### **Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?**

Universitetet i Agder er ansvarlig for prosjektet.

#### **Hvorfor får du spørsmål om å delta?**

I denne oppgaven ønsker vi å intervju tidligere elever med cerebral parese som har erfaringer med tilrettelegging i ordinære videregående skoler. Utvalgsriteriene for prosjektet er at du har cerebral parese, er over 18 år og gikk på videregående skole mellom tidsrommet 2012-2022. Til dette prosjektet er det ønskelig med 4-6 informanter som oppfyller utvalgsriteriene og ønsker å delta. Grunnen til at du blir kontaktet er at du har fått dette informasjonsskrivet av bekjente eller CP-foreningen som anser deg som aktuell for studien, og du har fått mulighet til å ta kontakt dersom du ønsker å delta.

#### **Hva innebærer det for deg å delta?**

Dersom du velger å delta i prosjektet, innebærer det at du blir med på et individuelt muntlig intervju, fysisk eller gjennom en videosamtale med en student, Solveig Eline Mathiassen.

Selve intervjuet vil ta maks 1.time. Dersom du har behov for å ha med en ledsager, en brukerstyrt personlig assistent eller lignende går dette fint. Intervjuet vil inneholde spørsmål om blant annet hvilket studieprogram du gikk på, hvilken tilrettelegging du hadde behov for og hvilken tilrettelegging du fikk, samt hvilken konsekvens tilretteleggingen i videregående hadde for din utdanning og arbeidsliv senere. Under selve intervjuet vil det tas skriftlige notater og lydopptak ved bruk av en diktafon som ikke kan kobles opp til internett. Denne vil bli brukt slik at man kan høre gjennom samtalen under transkriberingen av intervjuet for å forsikre seg om at man får med rett informasjon. Lydopptakene kan kun høres gjennom diktafonen og vil ikke kunne bli knyttet opp til internett eller bli hørt andre steder. Etter at intervjuet er blitt transkribert vil det bli lagret elektronisk frem til studien er slutt.

### **Det er frivillig å delta**

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

### **Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger**

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Under intervjuet vil det ikke bli stilt personlige spørsmål som gjør at du kan gjenkjennes. Dette kan dreie seg om informasjon om navn, alder, videregående skole, kommune og personlige trekk. Det er kun student og veileder i forskningsprosjektet som har tilgang til blant annet lydopptak og ubehandlet datamateriale fra intervjuet. Navnet og kontaktopplysningene dine vil bli erstattet med en kode som lagres på egen navneliste adskilt fra øvrige data. Du vil ikke kunne bli gjenkjent når oppgaven arkiveres og gjøres tilgjengelig ved universitetets bibliotek. Generell informasjon som at du har cerebral parese og at du er i aldersgruppen 18-28 år vil bli publisert. Etter endt intervju vil du få det transkriberte intervjuet på epost og du vil få muligheten til å gi tilbakemelding.

### **Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?**

Opplysningene anonymiseres når prosjektet avsluttes og oppgaven er godkjent, noe som etter planen er 30. juni 2022. Ubehandlet datamateriale og lydopptak vil bli slettet ved prosjektslutt. Det er kun de publiserte opplysningene i oppgaven som vil vare.

## **Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?**

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt muntlige samtykke. Ved å samtykke til denne studien samtykker du til å delta i intervju og at svarene fra intervjuet blir tatt opp på lydopptak og brukt i studien.

På oppdrag fra Universitet i Agder har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

## **Dine rettigheter**

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:  
innsyn i hvilke opplysninger vi behandler om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene  
å få rettet opplysninger om deg som er feil eller misvisende  
å få slettet personopplysninger om deg  
å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å vite mer om eller benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- Solveig Eline Mathiassen ([solveigmathiassen@hotmail.com](mailto:solveigmathiassen@hotmail.com), mob.nr 466 45 255)
- Universitetet i Agder ved David Lansing Cameron ([david.l.cameron@uia.no](mailto:david.l.cameron@uia.no), + 47 38 14 12 41)

Vårt personvernombud: Johanne Warberg Lavold ([Personvernombud@uia.no](mailto:Personvernombud@uia.no))

Hvis du har spørsmål knyttet til NSD sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med:  
NSD – Norsk senter for forskningsdata AS på epost ([personverntjenester@nsd.no](mailto:personverntjenester@nsd.no)) eller på telefon: 53 21 15 00.

Med vennlig hilsen

Solveig Eline Mathiassen  
*Student*

David Lansing Cameron  
*Prosjektansvarlig/Veileder*

## Vedlegg 2 Intervjuguide

### Informasjon om studien

Vise til informasjonsskrivet og repetere:

- Kort informasjon om studien (formål og problemstilling)
- Informasjon om intervjuet (lydopptak, tidsramme, semistrukturert intervju og behandling av data)
- Anonymitet, taushetsplikt, frivillig deltakelse og samtykke
- Kan trekke samtykke når som helst
- Informanten får mulighet til å stille spørsmål før man setter i gang

### Problemstilling

*«Hvilke opplevelser har elever med cerebral parese fra videregående skoler i møte med tilrettelegging, og hvilken betydning har det hatt for dem senere i livet i forhold til videre utdanning og arbeidsliv?»*

### Videregående skole

1. Kan du fortelle litt om hvilket studieprogram du gikk på og hva som gjorde at du endte opp på det studiet?
2. Kan du komme med noen eksempler på hvordan skolehverdagen på studiet var?
3. Hvordan var overgangen fra ungdomsskolen til videregående skole?

### Tilrettelegging

1. Hvilken form for tilrettelegging hadde du behov for i videregående skole?
2. Kan du fortelle om den tilretteleggingen du fikk?
3. Kan du fortelle om samarbeidet med lærere, skoleledere og lignende i forhold til dine ønsker og behov for tilrettelegging?
4. Hvordan fikk du medvirke i tilretteleggingen?
5. Kan du gi noen eksempler på hvilken tilrettelegging du skulle ønske du fikk?

### Klassemiljø

1. Hvordan opplevde du klassemiljøet på videregående?
2. Hvilket forhold hadde du til lærerne og elevene, og hvilken betydning hadde de for din trivsel i skolen?

### **Utdanning og arbeidsliv**

1. Kan du fortelle litt om hvilke muligheter du hadde til å ta videre utdanning etter videregående?
2. Hvordan har ditt møte med arbeidslivet vært etter videregående?

### **Avslutning**

1. Er det noe mer du ønsker å tilføye om dine opplevelser med tilrettelegging?

Takk for at du ville delta!

# Vedlegg 3 NSD godkjenning

13.05.2022, 00:17

Meldeskjema for behandling av personopplysninger

## NSD NORSK SENTER FOR FORSKNINGSDATA

### Vurdering

**Referansenummer**

691357

**Prosjekttittel**

Elever med cerebral parese i ordinære videregående skoler

**Behandlingsansvarlig institusjon**

Universitetet i Agder / Fakultet for humaniora og pedagogikk / Institutt for pedagogikk

**Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)**

David Lansing Cameron, david.l.cameron@uia.no, tlf: +4738141241

**Type prosjekt**

Studentprosjekt, masterstudium

**Kontaktinformasjon, student**

Solveig Eline Mathiassen, solveigmathiassen@hotmail.com, tlf: 46645255

**Prosjektperiode**

01.01.2022 - 30.06.2022

**Vurdering (1)**

---

**08.02.2022 - Vurdert**

Det er vår vurdering at behandlingen vil være i samsvar med personvernlovgivningen, så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet 08.02.2022 med vedlegg. Behandlingen kan starte.

**TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET**

Prosjektet vil behandle alminnelige personopplysninger, og særlige kategorier av personopplysninger om helseopplysninger frem til 30.06.2022.

**LOVLIG GRUNNLAG**

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 nr. 11 og 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse, som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake.

For alminnelige personopplysninger vil lovlig grunnlag for behandlingen være den registrertes samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 a.

For særlige kategorier av personopplysninger vil lovlig grunnlag for behandlingen være den registrertes uttrykkelige samtykke, jf. personvernforordningen art. 9 nr. 2 bokstav a, jf. personopplysningsloven § 10, jf. § 9 (2).

#### PERSONVERNPRINSIPPER

Vi vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen:

- om lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen
- formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke viderebehandles til nye uforenlige formål
- dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet
- lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet.

#### DE REGISTRERTES RETTIGHETER

Vi vurderer at informasjonen om behandlingen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13.

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18) og dataportabilitet (art. 20).

Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

#### FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

Vi legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32).

Ved bruk av databehandler (spørreskjemaleverandør, skylagring eller videosamtale) må behandlingen oppfylle kravene til bruk av databehandler, jf. art 28 og 29. Bruk leverandører som din institusjon har avtale med.

For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må prosjektansvarlig følge interne retningslinjer/rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

#### MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til oss ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilken type endringer det er nødvendig å melde:

<https://www.nsd.no/personverntjenester/fylle-ut-meldeskjema-for-personopplysninger/melde-endringer-i-meldeskjema>

Du må vente på svar fra oss før endringen gjennomføres.

#### OPPFØLGING AV PROSJEKTET

Vi vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Kontaktperson: Sturla Herfindal

Lykke til med prosjektet!

## Vedlegg 4 Liste med eksempler på tilrettelegginger

| Skolebygg   | Undervisning   | Personlig   |
|---|--|---|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>- Døråpner</li> <li>- Heis</li> <li>- Grupperom</li> <li>- HC toalett</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Plass foran i klasserommet (særlig for de elevene med syns- hørsels- og/eller konsentrasjonsvansker)</li> <li>- Timer i samme klasserom for å unngå store avstander</li> <li>- Tydelig informasjon om hva timene skal gjelde</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Ergonomiske rullestoler (både manuell og elektrisk)</li> <li>- Egen PC til å skrive på</li> <li>- Skrivepult og stol med høydejustering</li> <li>- Lettere ordning for bæring av bøker</li> <li>- Lydbøker</li> <li>- Transport til og fra skolen</li> <li>- Lengre tid på prøver og eksamener</li> <li>- Muntlige samtaler istedenfor skriftlige prøver</li> <li>- PowerPoint utlevert på forhånd før undervisning</li> </ul> |