



UiT Norges arktiske universitet

Fakultet for humaniora, samfunnsvitenskap og lærerutdanning

Williams syndrom og inkludering i skolen

Atferdsprofiler til Williams syndrom og inkluderingens dimensjoner

Mona Mølmann Løvheim

Masteroppgave i spesialpedagogikk PED-3903

November 2023

Innholdsfortegnelse

1	Innledning.....	1
1.1	Et forskningsmessig perspektiv	1
1.2	Oppgavens problemstilling og forskningsspørsmål	3
1.3	Begrepsavklaringer.....	4
1.3.1	Atferdsprofiler.....	4
1.3.2	Williams syndrom	5
1.3.3	Sjeldne diagnoser	5
1.3.4	Inkludering	5
1.4	Oppgavens struktur.....	5
2	Kunnskapsgrunnlag.....	7
2.1	Inkludering.....	7
2.1.1	Definisjon av inkludering.....	7
2.1.2	Inkludering innenfor lovverket.....	8
2.2	Inkluderingens dimensjoner	9
2.2.1	Den fysiske og organisatoriske dimensjonen.....	10
2.2.2	Den sosiale dimensjonen.....	10
2.2.3	Den faglig-akademiske dimensjonen	11
2.2.4	Dimensjonene sammen	12
2.3	Williams syndrom og tilleggsvansker	13
2.3.1	Williams syndrom	13
2.3.2	Angstlidelser.....	15
2.3.3	Autismespektervansker	15
2.3.4	ADHD	16
2.4	Læringsmiljø.....	17
3	Forskningsmetode	19
3.1	Vitenskapsteoretisk tilnærming	19

3.2	Metoder.....	21
3.2.1	Valget mellom kvalitativ og kvantitativ metode	21
3.2.2	Datainnsamling.....	21
3.3	Utvalg	23
3.4	Kvalitet	24
3.4.1	Reliabilitet	24
3.4.2	Validitet.....	24
3.5	Statistisk analyse.....	25
3.6	Etiske vurderinger.....	25
3.6.1	Sårbare grupper	26
3.6.2	Sjeldne syndromer.....	27
3.6.3	Egen rolle	27
4	Resultater.....	29
4.1	Informantene i undersøkelsen.....	29
4.2	Resultatene fra SRS, SCQ og DBC	30
4.2.1	Social Responsivness Scale (SRS).....	30
4.2.2	Social Communication Questionnaire (SCQ)	32
4.2.3	Developmental Behavior Checklist (DBC).....	33
4.2.4	Korrelasjon mellom de ulike undersøkelsene	34
5	Diskusjon.....	37
5.1	De tre dimensjonene	39
5.1.1	Den fysiske og organisatoriske dimensjonen	39
5.1.2	Den sosiale dimensjonen.....	41
5.1.3	Den faglig-akademiske dimensjonen	46
5.1.4	Dimensjonenes betydning for hverandre.....	48
5.1.5	Læringsmiljø	50
5.1.6	Oppsummering	51

6	Avslutning	52
6.1	Hovedfunn	52
6.2	Validitet, begrensninger og overførbarhet	54
6.3	Veien videre.....	55
	Referanseliste	57
	Referanse figur	64
	Vedlegg 1	65
	Vedlegg 2	71

Tabelliste

Tabell 1 - Alder informanter	30
Tabell 2 - Deskriptiv analyse for SRS.....	31
Tabell 3 - T-skår for SRS	32
Tabell 4 - Deskriptiv analyse for SCQ	32
Tabell 5 - Deskriptiv analyse for DBC.....	34
Tabell 6 - Korrelasjon mellom SRS-tot og SCQ_tot.....	35
Tabell 7 - Korrelasjon mellom SRS autistisk mannerisme og SCQ repetitiv atferd.....	35

Figurlister

Figur 1 Inkluderingsbegrepet (Hentet fra Statped, 2022)	13
Figur 2 Sammenheng mellom DBC total og alder	36
Figur 3 Inkluderingsbegrepet (Hentet fra Statped, 2022)	48

Sammendrag

Formålet med denne studien har vært å se om det er mulig å se på atferdsprofiler hos elever med Williams syndrom og knytte disse opp mot teori om inkludering. Inkludering er et viktig verdigrunnlag i Overordnet del fra Kunnskapsløftet for grunnskolen (2017), og mangfold skal anerkjennes som en ressurs. Problemstillingen blir da som følgende:

«Hvordan kan atferdsprofiler hos elever med Williams syndrom ivareta skolens arbeid med inkludering?»

Williams syndrom er en sjelden diagnose. Personer med Williams syndrom kan ha styrker innenfor muntlig språk og empati, mens de innenfor angst og oppmerksomhetsproblemer kan ha en svakhet. Tilleggsdiagnoser som angst, autismspektervansker og ADHD kan forekomme.

Dynamisk samspill mellom den fysiske og organisatoriske, den sosial og den faglig-akademiske dimensjonen er viktig for elevene og helhetlig opplevelse av skolehverdagen. Elevenes opplevelse av å være inkludert eller ekskludert kan variere mellom de ulike dimensjonene.

Problemstillingen blir belyst gjennom en kvantitativ metode og en positivistisk tilnærming. 25 informanter har deltatt i studien.

Atferdsprofilene er hentet ut fra spørreskjemaene, og diskuteres opp mot de inkluderende dimensjonene. Elevene med Williams syndroms atferdsprofiler viser et behov for ulike typer tilrettelegginger i skolen, og de inkluderende dimensjonene kan være til hjelp i den videre planleggingen.

Kunnskap om atferdsprofiler kan være til hjelp for inkludering ut fra de inkluderende dimensjonene for å få en best mulig tilrettelegging.

Nøkkelord: Williams syndrom, inkludering, atferdsprofiler, kvantitativ metode, den fysiske og organisatoriske dimensjonen, den sosiale dimensjonen og den faglig-akademiske dimensjonen.

Abstract

The purpose of this study has been to see if it is possible to look at behavioral profiles in pupils with Williams syndrome and link these to the theory of inclusion. Inclusion is an important value base in the overall part of Kunnskapsløftet for grunnskolen (2017), and diversity must be recognized as a resource. The main aim then become as follows:

How can the behavioral profiles of students with Williams syndrome maintain the school's work with inclusion?

Williams syndrome is a rare disorder. Individuals with Williams syndrome demonstrate relative strengths in verbal language and empathy, and considerable weakness in anxiety and attention problems. Additional diagnoses such as anxiety, autism spectrum disorders and ADHD may occur.

Dynamic interaction between the physical and organizational, the social and the academic dimensions is important for the overall and holistic experience of everyday school life. The students' experience of being included or excluded can vary between different dimensions.

The thesis is answered through a quantitative method and a positivism approach. 25 informants participated in the study. The behavioral profiles were extracted from the questionnaires, and discussed towards the inclusive dimensions.

The pupils with Williams syndrome behavior profiles indicate a need for different types of adaption i school, and the inclusive dimensions can be of help in the further planning.

Knowledge of behavioral profiles can be helpful for inclusion based on the inclusive dimensions in order to get the best possible accomodation.

Keywords: Williams syndrome, inclusion, behavioral profiles, quatitative method, the physical and organizational dimension, the social dimension and the academic dimension.

Forord

Etter tre år med jobbing, nærmer datoen for innlevering seg med stormskritt. Det har vært en utrolig lærerik, spennende, utfordrende og frustrerende periode av mitt liv. Det å starte på en masterstudie i voksen alder har vært preget av en følelse av en lang berg-og-dal-bane. Etter mange år uten å kjenne på eksamensnerver og alt et studie medfører, fikk jeg kjenne på både eksamensnerver og frustrasjon over at dette ligger langt over min kapasitet. Men desto bedre har da følelsen av ny lærdom og faglig utvikling vært. Jeg håper at mitt arbeid innenfor det spesialpedagogiske feltet har gjort en forskjell både hos min tidligere arbeidsplass, og gjør en forskjell hos min nåværende arbeidsplass og kanskje en fremtidig arbeidsplass.

Jeg har vært så heldig å få delta i Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser sitt pågående studie om Utviklingsforstyrrelser hos barn og ungdom, og dermed fått tilgang til deres resultater. Heidi Elisabeth Nag ved Frambu har veiledet meg til forståelse av den kvantitative metoden og kunnskap om Williams syndrom. Trond Lekang ved Nord Universitet har vært til stor hjelp for å få strukturen på oppgaven på plass.

Samtidig vil jeg sende en stor takk til min familie som har støttet meg i tykt og tynt. De har i perioder vært min dårlige samvittighet! Det å ha noen som alltid har tro på det jeg gjør, og syns jeg gjør en fantastisk jobb har vært viktig.

Balsfjord, 31. november 2023.

Mona Mølmann Løvheim

1 Innledning

I et samfunnsmessig perspektiv, er det på det utdanningspolitiske planet og det pedagogiske og spesialpedagogiske feltet, en bred oppslutning i Norge om inkludering som ide (Skogdal, 2014, s. 43; Uthus, 2020, s. 17). Læreplanverket (LK20) har i overordnet del et eget kapittel om et inkluderende læringsmiljø (Kunnskapsdepartementet, 2017, s. 17). Opplæringslovens § 9-A hevder retten til et trygt og godt skolemiljø for alle elevene, som skal fremme helse, miljø og trivsel (Opplæringsloven, 1998). Dette gjelder blant annet Grunnloven § 109, som sier at alle har rett på utdanning (Grunnloven, 2014). Konvensjon om rettigheter til personer med nedsatt funksjonsevne (CRPD) ratifiserte Norge i 2013 (Nordrum, 2020, s. 93). Artikkel 24 (CRPD) tar for seg rett til utdanning og retten til å lære praktiske og sosiale ferdigheter (CRPD, 2013, artikkel 24). De elevene som trenger ekstra tilrettelegging og hjelp til inkludering, trygges av ulike lover og rettigheter som Norge har og er forpliktet til å ivareta.

Det å inkludere alle typer elever i en klasse kan være særlig vanskelig (Hølland, 2021, s. 70). I tillegg skal alle elever delta i det sosiale, kulturelle og faglige fellesskapet, for at dette skal være en inkluderende opplæring (Holmberg & Ekeberg, 2017, s. 23). Det vil alltid være elever som ikke klarer å følge klassens eller gruppens planer, både faglig og sosialt. Elever som ikke lærer og utvikler seg som forventet, har krav på tilpasset undervisning og vil trenge en ekstra individuelt tilpasset opplæring (Skogdal, 2014, s. 49; Hølland, 2021, s. 43). Skolene har plikt overfor alle elever slik at de kan delta i fellesskapet. I tillegg er foresatte til barn med utviklingshemming opptatt av at barnet deres skal være en del av fellesskapet (Hølland, 2021, s. 45). Denne elevgruppen er like lite homogen som andre grupper. En lærer må ha tro på hver enkelt elev, og at alle har et læringspotensiale. Alle elever har muligheter for mestring, de kan ta nye steg, det er nye forutsetninger som kan videreutvikles og alle elever har et potensiale som kan nås (Hølland, 2021, s. 56). Et viktig moment i alle elevers skolegang er mulighet for læring og utvikling.

1.1 Et forskningsmessig perspektiv

Williams syndrom er i en særstilling når det gjelder å inkludere atferd som er karakteristisk for dette syndromet, i motsetning til andre syndrom, under beskrivelse av syndromet. Allerede på begynnelsen av 1960-tallet ble de med Williams syndrom beskrevet som vennlig av natur,

glad i å snakke, engstelig og veldig aktiv (Morris, 2010, s. 427). Masteroppgaven kan gi ny kunnskap om ulike atferdsprofiler hos personer med Williams syndrom.

Denne masteroppgaven kan bringe ny kunnskap inn i allerede kjent kunnskap, eller gi en bekreftelse på forskning om temaet som allerede er gjort. I offentlige utredninger, som Stortingsmelding 6 (2019-20) Tett på – om inkludering og i forslaget til ny opplæringslov (NOU 2019:23), har resultater fra forskning som er gjort vært viktig for å ha et godt grunnlagsdokument.

Jeg vil søke videre kunnskap om temaet Williams syndrom og inkludering, som kan være interessante i et videre arbeid. Svarene som kommer fra spørreskjemaer som er sendt ut vil kunne si noe om Williams syndrom, om mulig atferd eller autismspekterforstyrrelser, og kan gi ny og utfyllende kunnskap eller motstridende informasjon. Uansett hvilken informasjon jeg finner, vil den kunne gi et nyttig bidrag for videre forskning om temaet. Innenfor et spesialpedagogisk perspektiv, vil et studie av Williams syndrom og inkludering kunne gi informasjon om hvordan skolen kan arbeide for inkludering på for denne elevgruppen. Opplæringsloven § 5-1 sier at elever som ikke får et tilfredsstillende utbytte av en ordinær undervisning, har rett til spesialundervisning. I kapitlet Et inkluderende læringsmiljø i LK20 fremkommer det at skolen skal utvikle et inkluderende læringsmiljø i et fellesskap som fremmer helse, trivsel og læring for alle. I et inkluderende læringsmiljø er det viktig å anerkjenne mangfoldet som en ressurs (Kunnskapsdepartementet, 2017).

I denne spesialpedagogiske masteroppgaven skal jeg forsøke å finne ut hvordan skolen kan jobbe med inkludering av elever med Williams syndrom med utgangspunkt i de inkluderende dimensjonene, som er den fysiske og organisatoriske dimensjonen, den sosiale dimensjonen og den faglig-akademiske dimensjonen. Jeg vil i den forbindelse undersøke om væremåten eller atferdsprofiler til personer med Williams syndrom kan ha betydning for hvordan skolen tilrettelegger for inkludering av denne elevgruppen. Jeg vil redegjøre for ulike begreper som har betydning for min oppgave. Innenfor et samfunnsmessig perspektiv har alle elever rett til å delta i fellesskapet og mulighet for mestring, og lovverket sier noe om at alle elever har rett til utdanning. I et forskningsmessig perspektiv kan ny kunnskap om temaet som masteroppgaven omhandler være med på å utvide kunnskapen om sjeldne diagnoser og hvordan skolene kan bedre inkludering.

1.2 Oppgavens problemstilling og forskningsspørsmål

Formålet med min masteroppgave er å øke den spesialpedagogiske kunnskapen om atferdsprofiler til elever med Williams syndrom og hvordan disse kan påvirke inkludering i skolen. Spørreskjemaene som har vært sendt ut har som formål å undersøke autismespekterforstyrrelser og atferd hos barn og unge med Williams syndrom. Jeg vil diskutere hvordan skolene og lærerne kan ta i bruk atferdsprofilene til barn og unge med Williams syndrom for å ivareta inkluderingen av denne elevgruppen best mulig. Det er skolen som har hovedansvaret for at inkluderingen skjer, og denne oppgaven skal prøve å gi noen svar på om kunnskap om atferdsprofiler kan være til hjelp for skolene i deres ivaretagelse av inkludering av denne elevgruppen.

Overordnet del i Kunnskapsløftet har et eget kapittel om prinsipper for skolens praksis, og delkapitlet om inkluderende læringsmiljø som omhandler et fellesskap som skal fremme helse, trivsel og læring for alle (Kunnskapsdepartementet, 2017). Elever som mottar spesialtilbud utenfor skolen, har høyere grad av trivsel dersom de konstant ikke føler seg mindre kompetente enn sine medelever (Haug, 2022, s. 23).

Elever med sjeldne diagnoser har lik rett til å føle seg inkludert i skolen som alle andre elever.

Ut fra dette vil min problemstilling bli som følger:

Hvordan kan atferdsprofiler hos elever med Williams syndrom ivareta skolens arbeid med inkludering?

Jeg vil i den forbindelse undersøke om væremåten eller atferdsprofilen til personer med Williams syndrom kan ha betydning for hvordan skolen tilrettelegger for inkludering av denne elevgruppen.

Inkludering kan deles inn i ulike dimensjoner som den fysiske og organisatoriske, den sosial og den faglig-akademiske dimensjonen (Nilsen; 2021, s. 25). Den fysiske og organisatoriske dimensjonen omhandler organisering av undervisningen (Hølland, 2021, s. 61). Den sosiale dimensjonen handler om hvordan elever samarbeider og omgås hverandre (Nilsen, 2021, s. 26), mens det innenfor den faglig-akademiske dimensjonen skal være med å gi elevene felles faglige referanserammer (Kunnskapsdepartementet, 2017).

Ut fra denne problemstillingen, har jeg valgt å belyse denne med disse forskningsspørsmålene:

1. Hvordan kan atferdsprofiler hos elever med Williams syndrom ivareta skolens arbeid med inkludering ut fra den fysiske og organisatoriske dimensjonen?
2. Hvordan kan atferdsprofiler hos elever med Williams syndrom ivareta skolens arbeid med inkludering ut fra den sosiale dimensjonen?
3. Hvordan kan atferdsprofiler hos elever med Williams syndrom ivareta skolens arbeid med inkludering ut fra den faglig-akademiske dimensjonen?

Min masteroppgave bygger på en pågående studie ved Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser (Frambu) og tar utgangspunkt i tre ulike spørreskjemaer som omhandler mulig atferd- eller autismespektervansker. Spørreskjemaene gir atferdsprofiler som kan fortelle noe om hva som kan være vanskelig og hva som kan være mindre vanskelig for denne gruppen. Disse atferdsprofilene kan skolen ha nytte av i sitt arbeid med inkludering, og væremåten til eleven kan gi rektor, lærere, spesialpedagoger og andre ansatte en viktig innfallsport i hvordan tenke inkludering.

1.3 Begrepsavklaringer

I forbindelse med studiens problemstilling og forskerspørsmål vil det være begreper som må gjøres rede for. Disse begrepene er atferdsprofiler, Williams syndrom, sjeldne diagnoser og inkludering. Williams syndrom og inkludering vil også bli nærmere beskrevet i kapittel 2, som en del av teorigrunnlaget denne oppgaven bygger på. Begrepene atferdsprofiler og sjeldne diagnoser vil det bli redegjort for i dette kapitlet, og disse har betydning for oppgavens oppbygging.

1.3.1 Atferdsprofiler

Atferdsprofiler er et sentralt begrep i denne studien, og av den grunn viktig å etablere en tydelig forståelse av hva begrepet inneholder. Behovet for begrepet atferdsprofiler kom med et økt behov om å differensiere ulike grupper når diagnoser ble sammenslått. Begrepet atferdsprofil kan en enkelt si er en væremåte innenfor en diagnose, og er ikke beskrevet som underdiagnoser. En atferdsprofil består av ulike atferdskriterier som kan beskrive vanskene eller atferdstrekkene hos en person (Horsler & Oliver, 2002, s. 34; Orm et.al., 2022).

1.3.2 Williams syndrom

Williams syndrom er et sentralt begrep i oppgaven, og det er viktig med en tydelig forståelse av begrepet. Williams syndrom er en sjelden genetisk diagnose. Det blir i gjennomsnitt født mellom to og fire barn hvert år i Norge, som diagnostiseres med Williams syndrom. Personer med Williams syndrom kan ha symptomer på ulike tilleggsdiagnoser, som utviklingshemming, autismspektervansker og ADHD (Frambu, u.å).

1.3.3 Sjeldne diagnoser

Sjeldne diagnoser er et begrep som blir mye brukt i denne oppgaven, og en nærmere redegjørelse trengs for å etablere en tydelig forståelse av hva det inneholder. I følge helsenor.no (u.å) blir en sjelden diagnose regnet som sjelden dersom det er mindre enn 1 av 2000 som har denne diagnosen, de samme tallene brukes i det meste av Europa. Det fleste sjeldne diagnoser er ofte tilstander som er arvelig, medfødte og sammensatte. Rundt 7000 sjeldne diagnoser er registrert i verden, og rundt 80 prosent av disse har årsak i forandringer i genene. En sjelden diagnose kan som regel ikke kureres, men det er mulig å behandle, forebygge og begrense grunntilstanden slik at pasienten kan få en bedre hverdag. Å stille en sjelden diagnose kan være vanskelig, og symptomene varierer mellom de ulike diagnosene. I Norge finnes det ikke noe felles register for sjeldne diagnoser, men man tror at det er 3,5-5,9 prosent av befolkningen som har en slik type diagnose.

1.3.4 Inkludering

Inkludering er et sentralt begrep og Utdanningsdirektoratet (2022, s.3) har definert inkludering i skolen til at alle elever skal føle tilhørighet og delta i fellesskapet. Alle skal ha mulighet til å utvikle seg og lære i skolens ulike arenaer. Inkludering er å kunne delta i fellesskapet (Skogdal, 2014, s. 45) og at læringsmiljøet og skolemiljøet skal tilrettelegges slik at det passer for alle (Haug, 2020, s. 27).

1.4 Oppgavens struktur

Jeg har i min masteroppgave valgt å dele oppgaven inn i 6 deler; innledning, kunnskapsgrunnlag, forskningsmetode, resultater, diskusjon og avslutning.

I kapittel 1, innledning, sier jeg noe de ulike perspektivene studien tar for seg og begrepsavklaringer. Studiens problemstilling og forskningsspørsmålene blir gjort rede for i denne delen.

I kapittel 2, kunnskapsgrunnlag, tar jeg for meg hva inkludering er, gir et historisk overblikk og sier noe om rammeverket. Teori om inkludering og de ulike dimensjonene løftes opp som hovedteori for oppgaven. De ulike dimensjonene; den fysiske og organisatoriske, den sosiale og den faglig-akademiske dimensjonen ligger her som underkapittel. Teori om Williams syndrom og ulike tilleggsvarer som denne masteroppgaven tar for seg, er et viktig grunnlag for det videre arbeidet. Læringsmiljø tas opp til slutt.

I kapittel 3, som er metodekapitlet, tar jeg for meg forskningsmetode. Først sier jeg noe om den vitenskapsteoretiske tilnærmingen til oppgaven, før jeg sier noe om utvalget. Under metoder er det to delkapitler hvor jeg sier noe om mitt valg av metode for denne oppgaven, og forklarer datainnsamlingen som er gjort. Under delkapitlet kvalitet sier jeg noe om reliabilitet og validitet. Kapitlet avsluttes med å si noe om statistisk analyse og hva jeg legger i det, før jeg sier noe om sjeldne diagnoser og mine etiske vurderinger rundt denne forskningen.

I kapittel 4, som er resultatkapitlet, sier jeg kort om hvem som har deltatt i undersøkelsen, før resultatene fra de tre ulike spørreskjemaene blir lagt frem og jeg til slutt ser om det er noen korrelasjoner mellom disse.

Kapittel 5 er diskusjonskapitlet, og her diskuterer jeg deler av resultatene som kom frem i de tre ulike spørreskjemaene opp mot de tre dimensjonene som er hovedteorien til dette studiet. Jeg vil se på dimensjonenes betydning for hverandre. Jeg vil til slutt knytte læringsmiljø opp mot resultatene og de inkluderende dimensjonene.

I kapittel 6, oppsummerer jeg resultatene og diskusjonen, og sier noe om validitet, begrensninger og overførbarhet av resultatene. Til slutt vil jeg se på veien videre for ny forskning.

2 Kunnskapsgrunnlag

Dette kapitlet inneholder teori om inkludering og inkluderingens tre dimensjoner, som er den fysiske og organisatoriske dimensjonen, den sosiale dimensjonen og den faglig-akademiske dimensjonen. Jeg vil videre redegjøre for Williams syndrom og mulige tilleggdiagnoser. Til slutt vil jeg si noe om hva skolen som system og læringsmiljøet kan ha å si for inkludering av elever med store vansker.

2.1 Inkludering

Inkludering blir i Læreplanverket for Kunnskapsløftet 2020 for grunnskolen (2017) fremholdt som et viktig verdigrunnlag. «Et samfunn er tuftet på et inkluderende og mangfoldig fellesskap» (s. 9) i kapittel 1, og kapittel 3 omhandler et inkluderende læringsmiljø hvor skolen skal jobbe for et inkluderende fellesskap. Her sies det at mangfold skal anerkjennes som en ressurs, for utvikling av et inkluderende og inspirerende læringsmiljø (s. 17-18).

I denne delen skal jeg videre ta for meg hva inkludering er, og hva teorien sier om inkludering, og beskrive nærmere de inkluderende dimensjonene som er sentrale i denne oppgaven. De inkluderende dimensjonene blir derfor hovedteori i min oppgave. De inkluderende dimensjonene tar samlet for seg alle deler av hva skolene bør jobbe med i det daglige. De enkelte dimensjon kan belyse deler av jobben som skolene gjør innenfor inkludering, og gi et viktig bidrag til hva, hvordan og hvor tenke inkludering. Dersom en skole føler seg god på inkluderingen i klasserommet, vil det også ha betydning for eleven at skolen har fokus på andre aktiviteter som er relatert til skolen, både inne og ute (Qvortrup & Qvortrup, 2017, s. 804).

2.1.1 Definisjon av inkludering

Utdanningsdirektoratet (2022, s. 3) har definert inkludering slik:

Inkludering i skolen innebærer at alle elever i skolen skal ha tilhørighet til en klasse og ta del i fellesskapet. Det er viktig for å anerkjenne og verdsette mangfoldet av elever, for å se på mangfoldet som en berikelse og ressurs. Skolen skal gjennom ulike arenaer gi alle elever mulighet til å utvikle seg og lære.

Olsen (2019, s. 12) sammenfatter inkludering til å være en kobling mellom kulturelle, sosiale og faglige forhold, og hvordan dette blir organisert vil være avgjørende for hvordan inkluderingen oppleves.

For at det skal bli en inkluderende skole må det være en god balanse mellom hensynet til den enkelte elev og fellesskapet. Det må stilles krav om at den enkelte eleven bidrar i fellesskapet, og skolen som organisasjon må tilpasses hver enkelt elev. Dette vil si at all undervisning skal tilrettelegges, slik at hver elev føler mening i det den lærer og at noen felles referanserammer styrer skolens praktiske arbeid og innhold (Bjørnsrud, 2014, s. 35).

2.1.2 Inkludering innenfor lovverket

Norsk skole har hatt mange endringer. I 1975 ble grunnskoleloven endret, og de statlige spesialskolene ble lagt ned. Endringer i det politiske miljøet økte viktigheten av at alle skulle delta sammen i fellesskapet og integreringstanken slo rot. Elevene skulle føle tilhørighet i et sosialt fellesskap, deltakelse i fellesskapet og ta medansvar for egne oppgaver og forpliktelser. Retten til å gå på skole i eget nærmiljø ble lovfestet gjennom lov om grunnskolen i 1987 (Buli-Holmberg & Ekeberg, 2017, s. 17; Uthus, 2020, s. 16). Målet om inkludering av alle elever i skolen er godt forankret i det politiske systemet i Norge (Uthus, 2020, s. 23; Knudsmoen et.al, 2022, s.190).

I 1998 ble opplæringsloven endret slik at alle elever hadde rett til tilpasset opplæring innenfor skolens ordinære ramme (Opplæringsloven §1-3), og retten til spesialundervisning skulle kun gjelde de som ikke fikk et tilfredsstillende utbytte av denne undervisningen i forhold til Opplæringsloven §5-1 (Uthus, 2020, s. 20).

Retten til tilpasset opplæring henger nøye sammen med tanken om inkludering. Det forutsettes samhandling og krav til variasjon i undervisningen for å oppnå en inkluderende og tilpasset opplæring (Skogdal, 2014, s. 41; Hølland, 2021, s. 41). Begrepene har nær tilknytning til hverandre, og skolen kan ikke se inkludering og tilpasset opplæring hver for seg. For at en skole skal ha en inkluderende praksis er det viktig at alle som jobber på den aktuelle skolen, jobber sammen og kjenner til hva det vil si å jobbe for en inkluderende kultur. Det betyr at inkludering ikke bare er en lærers ansvar, men hele skolen som fellesskap sitt ansvar (Wilson, 2019, s. 146). Tilpasset opplæring og inkludering kan ofte være to sider av samme sak, hvor lærerne må jobbe med egen praksis for å tilby den beste spesialundervisningen for elevene. Sannsynligheten er stor for at læringsutbyttet øker for

disse elevene med en inkluderende spesialundervisning (Hausstätter, 2019, s. 23; Wilson 2019, s. 152). De grunnleggende forutsetningene for en inkluderende skole er at elever skal oppleve sosial tilhørighet. Når skolen ligger i nærheten til lokalsamfunnet gir dette en mulighet for at alle barn får en tilnærmet likeverdig utdanning.

Kunnskapsløftet (Kunnskapsdepartementet, 2017) sier at alle elever skal føle seg inkludert i en klasse og i fellesskapet, og alle elever skal bli sett på som en berikelse og gi et mangfold i skolen. Alle elever skal føle seg inkludert faglig og sosialt i skolens fellesskap. I forslaget til Stortinget om ny og revidert opplæringslov, er det gjort endringer og tydeliggjøringer med reglene om tilpasset opplæring og individuell tilrettelegging (Prop. 57 L, (2022-2023), s. 708-709).

I Kunnskapsløftet (Kunnskapsdepartementet, 2017) er inkludering koblet sammen med begreper som likeverd, tilpasset opplæring og fellesskolen. Det vises til at dersom det skal være mulig med inkludering av elever, kreves det et godt læringsmiljø og arbeidsmåter som er tilpasset hver enkelt elev. Skolen skal ha rom for alle elever, og den må finne en balanse mellom den individuelle læringen og den læringen som skjer i fellesskapet (Bjørnsrud, 2014, s. 12-13).

Inkludering av elevene i skolen, både faglig og sosialt, kan ses ut fra et individ- og et systemperspektiv. Elevenes behov og forutsetningene til eleven vil være viktig i individperspektivet og den generelle opplæringen gjennom de utdanningspolitiske rammeverkene innenfor systemperspektivet (Buli-Holmberg & Ekeberg, 2017, s. 38).

2.2 Inkluderings dimensjoner

Da L97 kom, ble inkludering av elever i skolen sterkt vektlagt (Nilsen, 2020, s. 624), noe som er videreført i Overordnet del i Kunnskapsløftet 2020 (Kunnskapsdepartementet, 2017).

Inkludering kan deles inn i ulike dimensjoner (Nilsen, 2020, s. 625). Disse omfattet den fysiske og organisatoriske dimensjonen, den sosiale dimensjonen og den faglig-akademiske dimensjonen (Nilsen, 2020, s. 625; Nilsen, 2021, s. 25). Nilsen (2021, s. 24) sier at et dynamisk samspill mellom disse ulike dimensjonene er viktig for elevene og deres opplevelse av helhet. Innenfor de inkluderende dimensjonene ligger også elevenes læringsmiljø og hvordan skolen som system organiseres. I følge Bjørnsrud (2014, s. 12) er det muligheter for inkludering av elever gjennom et godt læringsmiljø og arbeidsmåter som er tilpasset elevene.

Skolen som organisasjon skal ivareta mangfoldet av elever slik at de lærer å ta ansvar for eget liv med arbeid og inntekt (Bjørnsrud, 2014, s. 14).

2.2.1 Den fysiske og organisatoriske dimensjonen

Den fysiske og organisatoriske dimensjonen handler om hvordan undervisningen organiseres og hvor eleven får sin opplæring, og kanskje i hovedsak om eleven får undervisningen sin innenfor eller utenfor rammene til fellesskolen (Hølland, 2021, s. 61). Dette kan være om undervisningen blir gitt i den vanlige skolen eller i spesialskole eller -klasse. Det viktigste prinsippet er at opplæringen skal tilpasses eleven, og ikke at eleven skal tilpasse seg opplæringen. Et annet moment i forhold til denne dimensjonen er om elevene det gjelder føler og opplever seg inkludert, i den vanlige skolen eller i spesialskolen eller -klassen de går i. Opplæringsloven (§ 8-2) gir skolene mulighet til andre organiseringsformer, men at disse ikke skal være permanente. Samtidig skal hensynet til elevens beste tas med i betraktningen. Det finnes en god del alternative opplæringsarenaer i mange kommuner, hvor elever har sin undervisning og opplæring utenfor skolens område. Nilsen setter spørsmålsteget ved om intensjonene i den inkluderende opplæringen da overholdes (Nilsen, 2020, s. 626; Nilsen, 2021, s. 24). Hensynet til elevens beste er sentralt innenfor denne dimensjonen, og man bør ta hensyn til hva eleven selv ønsker og dennes subjektive opplevelse av eget opplæringstilbud (Hølland, 2021, s. 61). I litteraturen jeg bygger på om denne dimensjonen brukes både faglig-akademisk og faglig-kulturell dimensjon. Jeg har valgt å bruke begrepet faglig-akademisk dimensjon videre i min masteroppgave.

2.2.2 Den sosiale dimensjonen

En sosial dimensjon av inkludering er viktig for at elevene skal føle en tilhørighet til en klasse eller gruppe, og for miljøet på skolen. Alle elever bør ha kjennskap til hvordan det er å leve i et mangfoldig samfunn, og lære å være sammen i gjensidig respekt og forståelse overfor hverandre. Ifølge Nilsen (2021, s.26) handler den sosiale dimensjonen av inkludering om hvordan alle elever, uavhengig av forutsetninger og bakgrunn, hvordan de lærer, samarbeider og omgås hverandre, og ikke bare at de er plassert sammen innenfor samme skolebygning.

Den sosiale dimensjonen ved inkludering er viktig både i samspillet mellom elev-elev og elev-lærer. Dette er viktig for elevens deltakelse i klassen sin, og om medvirkning i det arbeidet og de ulike aktivitetene som blir gjort i klassen eller i elevgruppen. Nilsen (2020, s. 626) tar opp relasjonene mellom elevene og lærerne, og at denne har betydning for om de opplever en følelse av tilhørighet, samhold med andre og ikke minst at de trives. Det er bred

enighet innenfor forskningen om at gode elev-lærer-relasjoner er viktige å etablere, hvor gjensidig respekt og samarbeid er viktig (Ogden & Rygvold, 2017, s. 18). For å vite om elevene føler seg sosialt inkludert i klassen, kan det gjøres ulike kartlegginger, som sosiometriske undersøkelser, observasjoner og samtaler. Det er viktig at elevstemmen blir hørt, da sosial inkludering sier noe om hvordan hver enkelt elev føler seg inkludert og om de opplever samhold i gruppa, en følelse av tilhørighet til gruppa og om de opplever at de deltar i det som skjer i klassen/ gruppa/ skolen (Nilsen, 2021, s. 27). Opplæringsloven § 9A er sentral innenfor opplevelsen av å være inkludert.

Det finnes en del forskning på temaet som sier at den sosiale dimensjonen på inkludering kan være vanskelig for en del elever. Mange føler et utenforskap, ensomhet og sier at de ikke har så mange venner. De kommer med tilbakemeldinger om at de deltar mindre i det sosiale livet enn de fleste andre, og har en opplevelse av ekskludering i skolehverdagen selv om de går på den vanlige skolen. Det vil være særlig viktig at lærerne og skolen jobber aktivt med å legge til rette for et inkluderende fellesskap hvor alle kan delta sosialt (Nilsen, 2020, s. 627).

2.2.3 Den faglig-akademiske dimensjonen

Den faglig-akademiske dimensjonen ved inkludering av elever kan knyttes til den generelle delen av Kunnskapsløftet, som fremhever at alle elever skal få samme referanserammer gjennom sitt skoleløp. Elevene skal også lære seg å fungere sammen med andre, samarbeide og utvikle egen evne til medbestemmelse og medansvar (Kunnskapsdepartementet, 2017). For at alle elever skal ha mulighet til å utvikle felles referanserammer, vil det være sentralt at det skal legges til rette for at de kan delta i klassens faglige arbeid, og at de har mulighet for medvirkning i ulike aktiviteter og faglig arbeid (Hølland, 2021, s. 62). Felles referanserammer gir alle elever mulighet til å kunne kommunisere med hverandre, og de har mulighet til å forstå hverandre, uansett hvilken bakgrunn de har. Det gir også en viktig forutsetning for deltakelse i samfunnet og motvirke ulikheter i samfunnet.

I den faglig-akademiske dimensjonen vil tilpasset opplæring være et viktig didaktisk redskap og pedagogisk prinsipp som kommer inn under kravet om IOP (Hausstätter, 2019, s. 23). De individuelle opplæringsplanene (IOP) kan fortelle hvordan elever som får spesialundervisning blir inkludert i den faglig-akademiske dimensjonen i skolehverdagen. Der kan man lese om de følger klassens eller gruppens planer, og om det er gjort tilpasninger slik at disse elevene har mulighet til å følge klassens planer. En IOP beskriver mål, innhold og organisering av den spesialpedagogiske undervisningen (Hannås & Hanssen, 2016, s. 522). For å vite om hver

enkelt elev føler at de er en del av det felles arbeidet er det viktig å snakke med de elevene det gjelder for å høre hvordan de opplever at de jobber med samme tema som klassen (Nilsen, 2021, s. 28).

Også ved den faglig-akademiske dimensjonen bør man ta hensyn til elevens subjektive opplevelse, for å kunne si noe om hvordan eleven opplever seg inkludert innenfor et faglig perspektiv (Hølland, 2021, s. 63).

2.2.4 Dimensjonene sammen

Kunnskapsløftet sier at den faglige læringen ikke kan isoleres fra den sosiale læringen, og at disse to dimensjonene i det daglige arbeidet på skolen skal utvikles sammen. Det vil bety at de ulike dimensjonene for inkludering ikke kan ses på hver for seg, men må jobbes med sammen (Kunnskapsdepartementet, 2017). Dimensjonene sammen tar for seg både skolen som kontekst og elevenes læringsmiljø. Tilrettelegging for læring som gir mening for elevene, er intensjoner som er formulert i alle reformer og læreplaner som innebærer utvikling (Bjørnsrud, 2014, s. 14).

Nilsen (2021) sier også at disse tre dimensjonene ved inkludering vil avhenge av ulike overveielser som gjøres, og ulike avveininger når det gjelder tilpasninger og hensynet til fellesskapet (s. 29). Om elever føler og opplever seg inkludert eller ekskludert i fellesskapet, vil variere mellom de ulike dimensjonene. En elev kan føle seg faglig-akademisk inkludert i klassen, men opplever at den er sosialt ekskludert, eller er inkludert organisatorisk, men ikke faglig-akademisk. Nilsen (2021) sier det er særlig viktig at elevenes opplevelse av hvordan de blir inkludert i den inkluderende skolen vil være avhengig av to momenter. Disse to momentene er elevens individuelle forutsetning for deltakelse, og hvilke forutsetninger opplæringen har for at hver elev kan delta i det daglige (s. 30). Alternative opplæringsarenaer kan ha innvirkning på elevens opplevelse av inkludering. Dersom de i den ordinære skolen føler seg faglig og sosialt lite inkludert, kan det å delta på alternative opplegg gi en annen opplevelse av å være inkludert (Nilsen, 2020, s. 628).

I de ulike dimensjonene i inkluderingsbegrepet er det ulike oppfatninger av hva inkludering er. En objektiv oppfatning av inkludering sier noe om læringsmiljøet og hvordan det er tilrettelagt innenfor de ulike dimensjonene. En subjektiv oppfatning av inkludering handler om hvordan den enkelte eleven opplever seg inkludert. Statped har en modell som viser dette

på en god måte.



Figur 1 Inkluderingsbegrepet (Hentet fra Statped, 2022)

Hensyn til fellesskap og tilpasning til dimensjonene ved inkludering vil være avhengig av overveielser og avveininger (Nilsen, 2021, s. 29). Skolene skal jobbe for at elevene skal lære seg toleranse og respekt for ulikheter mellom elever, de må ta ulike avveininger om hva som skal være individuelt tilpasset og hva som kan gjøres i fellesskap. Samt at de må tenke på om de faglige kravene skal være like. Inkludering er ikke bare det som skjer i klasserommet, det er viktig at eleven blir sett og hørt som den hen er og tatt på alvor. Tilpasset opplæring vil være en viktig del av inkludering, og det pedagogisk-organisatoriske prinsippet det bærende prinsippet i norsk skole (Hjelmbrekke, 2014, s. 64).

2.3 Williams syndrom og tilleggsvansker

I denne delen skal jeg beskrive Williams syndrom, og si kort om de ulike tilleggsvanskene disse kan ha og om det har noe å si for hvordan de kan fungere i skolen. De fleste med ulike utviklingshemninger har tilleggsvansker, og størrelsen på tilleggsvanskene og betydningen for den enkelte varierer (helsenorge, u.å). Jeg skal også se om det kan ha mulige innvirkninger på inkludering.

2.3.1 Williams syndrom

Williams syndrom er en sjelden diagnose forårsaket av en genetisk delesjon av kromosom 7q11.23 (Morris, 2010, s. 203). Delesjon betyr at deler av et kromosom mangler. Williams syndrom assosieres med en kognitiv profil og en personlighetsprofil. Den kognitive profilen kan inkludere spesielle språklige styrker og svakhet i forhold til romforståelse. Den personlige profilen kan vise angst, en overvennlighet og empati (Bellugi et.al, 2000, s. 7; Mervis & Becerra, 2007, s. 3). Begrepet kognitiv kan omhandle språk, logiske evner, sanseoppfattelse,

problemløsning og konsentrasjon. Dette kan ha betydning for erkjennelsen, hvordan man erverver kunnskap og hvordan man tenker (Frambu, u.å). En personlig profil vil i denne masteroppgaven være synonymt med begrepet personlighetstrekk. En undersøkelse har vist at forekomsten av barn som blir født med Williams syndrom er 1:7500, og det antas at det blir født mellom to og fire barn hvert år i Norge som får denne diagnosen (Frambu, u.å).

De første tilfellene av Williams syndrom som ble rapportert er fra begynnelsen av 1950-tallet i Storbritannia, hvor de opplevde at mange barn ble født med infantil hyperkalsemi, kortvoksthet og medfødte misdannelser. Det ble også tidlig rapportert om karakteristiske atferdstrekk, som angst, vennlighet og talemåte. På 1970-tallet kom det flere rapporter hvor Williams syndrom ble definert nærmere (Morris, 2010, s. 204).

De spesielle fysiske trekkene de fleste med Williams syndrom kjennetegnes med, er spesifikke ansiktstrekk, som kan ses som fremtredende lepper og øreflipper, bred munn og små, brede mellomrom mellom tennene. Det kan være vansker i forhold til hjerte- og karsystemet, bindevevssykdom og kortvoksthet. De kan ha dårlig koordinasjon, være hypersensitiv for lyder og ha en hes stemme (Bellugi et.al., 2000, s. 7). En del av disse trekkene skyldes mangel på stoffet elastin. Ofte vil de som diagnostiseres med Williams syndrom ha en forsinket utvikling, som vises med en mild til moderat utviklingsforstyrrelse og de kan ha lærevansker. De fleste har en IQ mellom 40 og 90 (Bellugi et.al, 2000, s. 9). Personer med Williams syndrom kan ha en stor styrke i forhold til korttidsminnet og bruk av språket (Mervis & Becerra, 2007, s. 3; Morris, 2010, s. 206), mens de kan ha store vansker i forhold til rom og form (visuospatiale vansker). Dette kan føre til en del faglige utfordringer, i forhold til matematiske fag og lesing. Studier har vist at personer med Williams syndrom kan ha vansker med å lage mat fra oppskrift, det å bestemme og ombestemme seg og ha forståelse for verdien av penger (Bellugi et.al, 2000, s. 10). Ved utredning for Williams syndrom ser en også etter spesielle personlighetstrekk. Disse kan være stor vennlighet overfor kjente og ukjente, angst, empati og oppmerksomhetsproblemer (Morris, 2010, s. 203).

De fleste personene med Williams syndrom er flinke muntlig, hvor de kan være veldig glade i å snakke og er gode på artikulering. De fleste har gode språklige ferdigheter, som kan være bedre utviklet enn unge og voksne som er normalt utviklet. De språklige ferdighetene utvikles hos personer med Williams syndrom tidlig, hvor disse ofte kan mange nye ord uten å vite hva de betyr. Studier viser også at denne gruppen kan ha en stor tilbøyelighet til å ta i bruk

uvanlige ord, ord som ikke er så vanlig for barn i normalpopulasjonen (Bellugi et.al, 2000, s.11).

Tidligere kunne Williams syndrom, spesielt i media, bli beskrevet som det motsatte av autismespektervansker. Det ble også diskutert om noen trekk, som vansker med å peke, vise og gi var karakteristiske trekk hos de med Williams syndrom, og de kunne da ikke diagnostiseres med autismespektervansker i tillegg (Mervis & Becerra, 2007, s. 9).

2.3.2 Angstlidelser

Det er vel dokumentert at personer med Williams syndrom kan ha stor risiko for å utvikle ulike typer angst, og at utbredelsen er rundt 48 %. Angststypene som ofte går igjen hos de med Williams syndrom er ulike fobier, generalisert angst og ulike former for sosialrelatert angst. Det viser seg at angst kan bli et stort problem for den mentale helsen til personer med Williams syndrom. Mange med Williams syndrom rapporterer om et høyere nivå av angst enn deres foresatte (Royston et.al, 2020, s.1). Studier viser også at barn med Williams syndrom kan ha ulike lidelser som for eksempel separasjonsangst, og har en høyere grad av ulike frykter, følsomhet og anspenhet enn normalt fungerende barn (Mervis & John, 2010, s. 14).

Solem et.al (2020, s. 142) forklarer begrepene angst og frykt, to begrep som vi i dagliglivet kan bruke om hverandre. Angst kan være en bekymring om det som kan skje i fremtiden, mens frykt kan være en følelsesmessig reaksjon på noe som skjer her og nå og som kan føles som en reell fare. Angst kan være en fryktrespons som kan være overdreven, uønsket og uhensiktsmessig følelse av frykt. Dette gjør at man prøver å beskytte seg mot noe det ikke er reelt å beskytte seg mot.

Personer med Williams syndrom kan ha ulike fobier, og de kan ha en irrasjonell frykt for en spesiell situasjon eller ett spesielt objekt. Denne gruppen kan også ha sosial fobi, som kan innebære å unngå ulike sosiale settinger. Det er rapportert en høy grad av generalisert angst, som er at man kan bekymre seg over flere ting samtidig (Royston et.al., 2021, s. 2).

Separasjonsangst er en bekymring for at foreldrene ikke skal komme tilbake når de går, eller en redsel for at de ikke skal komme tilbake (Øverland & Bru, 2020, s. 48).

2.3.3 Autismespektervansker

Autismespektervansker er en utviklingsforstyrrelse som kjennetegnes med vansker innenfor interaksjon og sosial kommunikasjon, og det kan også være stereotype og gjentakende tanke- og atferdsmønstre. Autismespektervansker blir karakterisert med vansker i forhold til sosial

kommunikasjon, repeterende og begrenset atferd (Livingston et.al., 2019, s. 766; Kaale & Nordahl-Hansen, 2020, s. 523). Barn med autismespektervansker, kan når de sammenlignes med andre barn, ofte være mindre deltakende i lek og kan ta færre sosiale initiativ i samspill med andre barn (Kaale & Nordahl-Hansen, 2020, s. 525). Autismespektervansker kjennetegnes også av en atferd og interesser for ting som er mer intensiv og mindre fleksibel enn det som er normalt for barn i samme alder. I tillegg kan de ha spesifikke interesser innenfor enkelte områder (Kaale & Nordahl-Hansen, 2020, s. 526-527).

Ifølge ICD-11 kjennetegnes autismespekterforstyrrelser som unormal fungering i forhold til forstyrrelser i kommunikasjon og sosialt samspill, og en stereotyp, repetitiv atferd. I tillegg kan det forekomme ikke-spesifikke problemer, som søvn- og spiseforstyrrelser, selvdestruktiv atferd, raserianfall og fobier. Det har vist seg at barn og unge med autismespektervansker har stor sjanse for å utvikle angst og depresjon, og at mange sliter med skolevegring (Kaale & Nordahl-Hansen, 2020, s. 540).

Selv om Williams syndrom og autismespektervansker kan karakteriseres som helt ulik i forhold til sosial atferd, kan de også ha felles trekk. Når det gjelder sosial atferd karakteriseres de med Williams syndrom som ekstremt sosiale og overvennlige, mens de med autismespekterdiagnoser kan karakteriseres med mindre interesser for sosial interaksjon og sosial unngåelse (Barak & Feng, 2016, s. 647). De felles trekkene som de kan dele er at de kan være unormalt sensitive for lyder, ha manglende evne til å skifte oppmerksomhet og en dårlig utvikling av ikke-verbal kommunikasjon som involverer følelsesuttrykk og gester. I tillegg kan de ha felles trekk som vansker med å forholde seg til jevnaldrende, isolere seg sosialt, blir fort distraheret, kan ha gjentakende atferd, være lite fleksibel og opptatt av ritualer, samt ha en verbal utholdenhet. Det er bevis for at det finnes både sammenfallende og avvikende trekk når det gjelder atferd og språk mellom Williams syndrom og autismespektervansker, men det er ikke forskning som kan gi kvantifiserbare data om dette (Lincoln et.al., 2007, s. 324).

2.3.4 ADHD

Attention Deficity/ Hyperactivity Disorder (ADHD) er en utviklingsforstyrrelse hvor hyperaktivitet, konsentrasjonssvikt og impulsivitet kan skape vansker i forhold til fungering i hverdagen (Holmen, 2020, 176). ADHD er en samlebetegnelse på atferd som kan ha negativ innvirkning på et barns eller unges læring, og som kan være forstyrrende for andre (Befring & Uthus, 2020, s. 512). Barn med ADHD kan ofte ha en forsinket sosial utvikling, og

sammenlignet med jevnaldrende kan de være umodne. Selv om de sosiale ferdighetene er lært, er det ikke sikkert at disse ferdighetene viser seg i aktuelle situasjoner (Holmen, 2020, s. 184).

Når det kartlegges for mulig ADHD blant barn og unge, er det i hovedsak konsentrasjonsvansker, impulsivitet og hyperaktivitet som er symptomene. I Norge må det være en kombinasjon av disse symptomene for at en ADHD-diagnose skal stilles (Befring & Uthus, 2020, s. 513). ADHD kan deles inn i tre ulike undergrupper, hyperaktiv og impulsiv type, uoppmerksom type og en kombinert type. De aller fleste som får diagnose ADHD, har en kombinert type, hvor uoppmerksomhet, hyperaktivitet og impulsivitet er med på å oppfylle diagnosekriteriene (Holmen, 2020, s. 180).

Et studie gjort av Rhodes et.al. (2011), som omhandlet atferds- og nevropsykologiske profiler mellom Williams syndrom og ADHD, viste at mange barn med Williams syndrom hadde et høyt nivå av opposisjonell atferd. Dette er et atferdsproblem som veldig mange barn med ADHD også har (s. 153). Studien sier også at barn med Williams syndrom høyst sannsynlig har mange symptomer på ADHD (s. 154).

2.4 Læringsmiljø

Elevers opplevelse av hvordan de har det i skolen og samfunnet har stor betydning for hvordan de opplever seg inkludert. For at elever med spesielle behov skal klare seg, bør miljøet rundt dem tilpasses og ta hensyn til deres behov og forutsetninger (Bjørnsrud, 2014, s. 44; Ogden & Rygvold, 2017, s. 12). En annen viktig faktor for inkludering er elevens læringsmiljø. Innenfor læringsmiljøet vil elevens læringsutbytte, elevens relasjon til lærer og medelever, hvordan klasserommet er utformet og hvordan undervisningen i klasserommet foregår ha betydning. Det vil si at det vil være fysiske, sosiale og individuelle faktorer som spiller inn for at læringsmiljøet skal være best mulig. Lys, lyd, møbler og utsikt kan være den fysiske faktoren som påvirker eleven i skolen, mens antall elever i klasserommet og læringsmiljøet i klasserommet er den sosiale faktoren. Ulike funksjonsnedsettelse kan påvirke elevens evne til konsentrasjon, noe som vil være en individuell faktor (Tufvesson & Tufvesson, 2008, s. 53). Læringsmiljøet kan også ses ut fra et individperspektiv og et systemperspektiv (Ogden & Rygvold, 2017, s. 16). Systemperspektivet, den fysiske faktoren og den sosiale faktoren har mye av de sammen kjennetegnene, som undervisningsrommet,

hvordan undervisningen foregår og hvordan elever og lærere fungerer sammen i klasserommet. Individperspektivet og den individuelle faktoren tar for seg den enkelte eleven. Ressurstilgang, kompetanse og organisering kan være en viktig faktor for å få til inkludering, og dersom disse ikke er gode nok kan det gi dårlige forutsetninger for lærernes opplevelser av at de gjør en god jobb (Ogden og Rygvold, 2017, s. 20). For å forme et godt læringsmiljø i en klasse vil et positivt syn på mangfold og motivasjon for å lykkes være viktig (Hjelmbrekke, 2014, s. 79).

3 Forskningsmetode

I dette kapitlet skal jeg ta for meg hvilken vitenskapelig tilnærming jeg har valgt, og si noe om de metodiske valgene som er tatt underveis. Informantene i min masterstudie vil jeg også si noe om. Videre vil jeg si noe om hvilke metoder jeg har brukt, og kort om de statistiske analysene jeg har brukt i oppgaven. Til slutt vil jeg redegjøre for mine etiske vurderinger underveis i forskningen.

3.1 Vitenskapsteoretisk tilnærming

I denne masteroppgaven, hvor temaet er atferdsprofiler hos elever med Williams syndrom og hvordan dette kan ivareta skolens arbeid med inkludering sett i lys av inkluderingens dimensjoner, har jeg valgt å jobbe innenfor en kvantitativ metode. En kvantitativ tilnærming til denne forskningen gjør at den metodiske forankringen og vitenskapsteoretiske tilnærmingen vil være innenfor positivismen. Dette fordi jeg skal forsøke å finne svar på noe vi ikke vet fra før, og forsøke å øke kunnskapen om hvordan atferdsprofiler til personer med Williams syndrom kan påvirke skolens jobb med inkludering.

Positivismen som vitenskapsteoretisk tilnærming er lang innenfor naturvitenskapen. Galileo Galilei var en pioner på 1500-1600-tallet, hvor systematiske målinger ble tatt i bruk (Befring, 2020, s. 21). På 1700-tallet var August Comte en sentral person, som både var inspirert av naturvitenskaplige metoder og impulser fra opplysningstiden. Det ble viktig å basere sin forskning på sannferdig kunnskap og fakta. Positivistisk forskning ble da beskrevet som noe virkelig, verdifull og viktig for menneskene, en sikker kunnskap som var klar og utvetydig. Positivismen ble sentral i vitenskapens enorme utvikling fra slutten av 1800-tallet og fremover (Befring, 2020, s. 22). Den ble også sentral innenfor samfunnsvitenskapen i denne perioden, hvor empiri og fornuften ble viktig i utviklingen av et vitenskapelig verdensbilde (Nyeng, 2018, s. 45). Innenfor den positivistiske vitenskapsteorien er et viktig moment å være objektiv og verdinøytral i det du skal forske på.

«..en positivist tror på en nøytral forskerrolle, på et nøytralt språk for å presentere data og på muligheten av å gjennomføre undersøkelser uten å påvirke virkeligheten nevneverdig.» (Nyeng, 2018, s. 46). På 1960-tallet ble det stilt spørsmål om det virkelig var mulig å beskrive mennesker og deres sosiale verden innenfor en naturvitenskaplig metode. Det ble diskutert om det var mulig å oppnå full objektivitet ved studier innenfor en samfunnsvitenskapelig

metode. Innenfor denne debatten ble det også stilt spørsmål om det var mulig å forstå sosiale fenomener, på samme måte som naturfenomener. Den viktigste forskjellen mellom sosiale fenomener og naturfenomener, var at sosiale fenomener var kulturelt betinget (Nyeng, 2018, s. 47). Det førte til en ny vitenskapelig metode, hermeneutikken.

I positivismen ser forskeren seg som en observatør, og møter verden med et objektivt øye, og tilhører ikke en bestemt undersøkelsespraksis. Dette gjør at positivismen bygger på et såkalt dualistisk tanke sett, hvor mennesket og verden betraktes uavhengig av hverandre (Nyeng, 2018, s. 46). Forskning som er basert på et positivistisk tanke sett jobber mot det som er virkelig, sikker kunnskap, verdifullt for mennesket og kan beskrives med nøyaktige målinger (Befring, 2020, s. 22).

Når jeg har studert Williams syndrom og sett på hvilke atferdsprofiler disse personene kan ha, har jeg brukt en logisk og rasjonell tankegang for å bearbeide faktaene jeg har fått fra spørreundersøkelsene som ble gjennomført på denne gruppen. Jeg har gjort dette ut fra de forskningsspørsmålene som ble stilt, og jeg har også sett på dette i lys av noen teoretiske referanserammer. Mattson (2020, s. 87) sier at forskningsmetoder man kan bruke innen positivismen kan være undersøkelser med faste svaralternativ, databaser, statistikk og register. Det er disse ulike metodene jeg i hovedsak vil bruke i min forskning.

Når jeg har jobbet med svarene fra undersøkelsene og sett på statistikken som resultatene har gitt, har det vært enkelt å forholde seg nøytral og objektiv. Dette har vært mulig fordi jeg ikke har hatt kunnskap om den sosiale konteksten rundt informantene eller kunnskap om informantene. Jeg har av den grunn ikke blitt påvirket av den sosiale konteksten når jeg analyserte data. Samtidig har det vært vanskelig å være nøytral til de statistiske resultatene, når jeg skulle diskutere disse opp mot relevant teori innenfor inkludering på grunn av min kjennskap til skoleverket. En positivist skal kunne gjøre sikre observasjoner uten å kjenne til den sosiale konteksten (Nyeng, 2018, s. 51).

I en positivistisk tankegang har det vært viktig å ha en distanse og nøytralitet til det jeg har forsket på, og at det er virkeligheten som blir undersøkt. I forskning på mennesker vil ikke nøytralitet og distanse være like lett å overholde. Mennesker er aldri konstant, både de det forskes på og den som forsker vil være i en konstant endring. Dette gjør at det blir vanskelig å forholde seg nøytral til noe, for all tid. Målet til en positivist vil være å lage teori som blir gyldig for all fremtid. Selv om jeg har valgt positivismen som mitt vitenskapelige ståsted,

mener jeg at det å lage en teori om Williams syndrom og inkludering, som skal være gyldig for alltid, vil være vanskelig. Dette fordi personer med Williams syndrom vil være i endring, og det samme vil samfunnet rundt dem. Den teorien som passer i dag, trenger ikke fungere like godt i morgen. Jeg har sett på mulige årsaksforklaringer til hvorfor statistikken har gitt meg de ulike svarene. I følge Nyeng (2018, s. 51) kan en positivistisk forsker få tak i de data som trengs, og ikke hevde mer enn det vedkommende kan føre bevis for. Innenfor positivismen har det vært viktig for meg å ikke mene mer enn det jeg empirisk kan stå inne for, og det har vært viktig å dokumentere mine funn.

3.2 Metoder

3.2.1 Valget mellom kvalitativ og kvantitativ metode

Når det startes et forskningsprosjekt, må det tas stilling til om det skal brukes en kvalitativ eller en kvantitativ metode. Forskjellen mellom kvalitativ og kvantitativ metode er om mennesker og deres tanker og følelser skal studeres, eller om det skal jobbes med målinger og ulike variabler. Ved bruk av kvalitative metoder bruker man i hovedsak intervju eller observasjoner, og hvor man analyserer og tolker disse dataene (Thagaard, 2019, s. 15; Befring, 2020, s. 92). Her er man som forsker nært de man forsker på. Når man tar i bruk en kvantitativ metode samler man inn data ved hjelp av spørreundersøkelser, hvor disse blir operasjonalisert til ulike variabler som man kan lese måleresultater fra (Befring, 2020, s. 103), og disse blir analysert ved hjelp av ulike analyseteknikker (Ringdal, 2020, s. 277). Ved bruk av en kvantitativ metode er jeg som forsker langt unna de jeg forsker på og kan innta en objektiv tilnærming til de som deltar i undersøkelsene. Forskeren har en distanse til de som deltar i prosjektet, og forskeren vil være en iakttaker av fenomenene som studeres (Thagaard, 2019, s. 16).

Årsaken til at jeg har valgt en kvantitativ tilnærming i dette studiet er fordi jeg skal se på ulike atferdsprofiler hos personer med Williams syndrom, og knytte disse opp mot teori om inkludering og inkluderings profiler. Atferdsprofiler hentes ofte ut fra standardiserte spørreskjemaer, og disse er da ofte fra kvantitative data.

3.2.2 Datainnsamling

Relevant data kan samles inn på flere ulike måter, ut fra hvilken forskningsstrategi som velges. Når jeg skal samle inn data, kan jeg benytte eksisterende data eller data som jeg selv

må samle inn. Ifølge Ringdal (2020) er foreliggende data alt fra brev og dagbøker til spørreundersøkelser og registerdata. «En spørreundersøkelse («survey») er en systematisk metode for å samle inn data fra et utvalg personer for å gi en statistisk beskrivelse av den populasjonen utvalget er trukket fra.» (Ringdal, 2020, s. 191).

Datainnsamlingsteknikken som har vært brukt i dette studiet er selvutfyllingsskjemaer. Det har vært brukt tre ulike spørreskjemaer hvor jeg har sett på atferdsprofilene fra undersøkelsene og analysert disse. Svarene jeg fikk har jeg etter den statistiske analysen diskutert opp mot teori om inkludering i skolen. Spørreundersøkelsene som ble brukt var Social Responsivness scale (SRS), Social Communication Questionnaire (SCQ) og Developmental Behavior Checklist (DBC). Alle disse tre ble sendt ut til foresatte til personer med Williams syndrom.

SRS har spørsmål i forhold til autistiske trekk hos barn mellom 4-18 år (Bölte et.al., 2008, s. 356). SRS har 65 spørsmål med svaralternativer fra 1 (stemmer ikke) til 4 (stemmer nesten alltid). De som svarer på skjemaet, har svart på hva som passet best for barnets atferd de siste 6 månedene. Ved skåring av SRS har vi fått en samleskår og fem underskalaer, som sosial bevissthet, sosial kognisjon, sosial kommunikasjon, sosial motivasjon og autistiske mannerismer. Disse skårene ble konvertert til T-skåre. På samleskåren vil en T-skåre mellom 60 og 75 bli vurdert til å vise milde til moderate vansker, og en T-skåre over 76 vil bli vurdert til å vise betydelige vansker. SRS kan brukes både som en screeningtest, og som en klinisk diagnostisering av autismespekterdiagnose. Studier har konkludert med at SRS er både valide og reliable for å måle autistiske trekk (Bölte et.al., 2008, s. 360).

SCQ screener for autismespekterdiagnoser (Norris & Lecavalier, 2010, s. 263). Når de foresatte har svart på SCQ har de fokusert på tidsperioden mellom barnets fjerde og femte bursdag. Dette skjemaet har 40 spørsmål hvor svaralternativene er ja eller nei. Ved skåring av SCQ har vi fått en samleskår og tre underskalaer, som er sosial interaksjon, sosial kommunikasjon og repetitiv atferd. På samleskåren vil en T-skår på mer enn 15 indikere mulige autismespektervansker. Studier har vist at SCQ er valid og reliabel for å måle autistiske trekk hos barn (Norris & Lecavalier, 2010, s. 271).

DBC evaluerer atferdsmessige og emosjonelle problemer hos barn og unge med utviklings- og intellektuelle funksjonshemminger de siste 6 månedene (Dekker et. al., 2002). DBC har 40 spørsmål med svaralternativer fra 0 (stemmer ikke så vidt du vet) til 2 (stemmer svært godt

eller stemmer ofte). Det er også noen spørsmål hvor de foresatte skal si noe om hva barnet er flinkest til, hva det liker best å gjøre og om det er noe barnet gjør like bra eller bedre enn andre. Ved gjennomgang av svarene blir resultatene delt inn i fem ulike skalaer; disruptive, self-absorbed, communication disturbances, anxiety og social relating. Det finnes ikke en offisiell norsk oversettelse på disse delskalaene, men Halvorsen et.al (2022) har en oversettelse som vil bli brukt videre i studien. Disse delskalaene vil da være forstyrrende atferd, stereotyp atferd, uvanlig kommunikasjon, angst og sosial tilbaketrekking. Studier har vist at DBC er både valide og reliable når det gjelder å måle autismspektervansker (Dekker et.al., 2002, s. 70).

3.3 Utvalg

Problemstillingen min har hovedfokus på elever med Williams syndrom. Det finnes ikke noe sentralt register over hvor mange som blir født og diagnostisert med ulike diagnoser i Norge. Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser (Frambu) har oversikt over veldig mange av de som er diagnostisert med dette syndromet i Norge, og det er representanter fra denne gruppen som er med i undersøkelsen.

Denne studien er en del av et større pågående forskningsprosjekt ved Frambu. I forkant av undersøkelsen sendte Frambu ut forespørsel om deltakelse undersøkelsen til ca. 130 personer. Av disse takket 41 stykker ja til å delta. Til slutt var det 28 personer som svarte på de tre ulike spørreskjemaene som ble sendt ut. Jeg valgte å bruke 25 av informantene i min studie, da tre informanter var over skolealder.

Spørreskjemaene er designet slik at det er de foresatte som har svart. Alle foresatte til personer med Williams syndrom som er registrert hos Frambu fikk invitasjon til å delta i forskningsprosjektet. For personer under 16 år er det foresatte som har svart og for personer med Williams syndrom over 16 år (med samtykkekompetanse) har de selv svart på spørreundersøkelsene. Det var ikke satt noen nedre eller øvre aldersgrense på deltakerne i dette forskningsprosjektet. Jeg har i min oppgave fokus på inkludering av barn og unge i skolepliktig alder, men valgt å ta med informantene som nærmer seg skolealder. Dette fordi skolene kan begynne å forberede deres skolestart tidlig. Informantene i min studie er mellom 4 og 18 år. Begge kjønn er representert i studien, hvor 15 informanter er gutter og 10 informanter er jenter.

En svakhet ved utvalget av informanter er at de som ikke er registret hos Frambu ikke har fått invitasjon til å delta i spørreundersøkelsene, dette fordi ikke alle med Williams syndrom er registret der. I tillegg er antall informanter i studien få, og det kan gi et begrenset antall resultater å jobbe med. En annen svakhet er at det i hovedsak er de foresatte som svarer, og det blir deres objektive opplevelse som kan prege svarene.

3.4 Kvalitet

I denne delen skal jeg ta for meg begrepene reliabilitet og validitet. Dette er to begrep som har sterk tilknytning til den kvantitative forskningen. Det er mulig å bruke begrepet troverdighet for reliabilitet og bekreftbarhet for validitet (Ringdal, 2020, s. 247).

3.4.1 Reliabilitet

I et kvantitativt forskningsprosjekt må en sentral del at dataene som brukes være reliable, altså at jeg som forsker må sjekke om dataene er pålitelig. «Reliabilitet knytter seg til nøyaktigheten av undersøkelsens data, hvilke data som brukes, den måten de samles inn på, og hvordan de bearbeides.» (Johannessen et.al, 2021, s. 256). For å teste dataene som er samlet inn kan man gjenta undersøkelsen innenfor et tidsrom for å se om resultatene blir de samme (Johannessen et.al., 2021, s. 27), eller flere forskere kan gjenta undersøkelsen og få samme svar (Ringdal, 2020, s. 103). I mitt tilfelle vil all data som samles inn, undersøkes av flere forskere. Jeg ser det som sentralt at når jeg forsker på sjeldne grupper, blir det viktig å være sikker på at resultatene er reliable. Reliabiliteten til de kartleggingsverktøyene som er brukt i denne studien er undersøkt og rapportert, noe som er nevnt over ved beskrivelsen av de ulike verktøyene.

3.4.2 Validitet

I tillegg må man i et forskningsprosjekt kontrollere at dataene som blir samlet inn er relevante for den gruppen det forskes på, og da sjekkes validiteten eller gyldigheten til det innsamlete materialet (Johannessen et.al., 2021, s. 427). Når validiteten i spørreundersøkelsen skal undersøkes sjekker en om spørsmålene som blir stilt måler det som det er ment å måle (Danielsen, 2020, s. 147; Ringdal, 2020, s. 218). Ifølge Johannessen et.al (2021, s. 44) kan ikke validitet av dataene oppfattes som absolutt. I stedet sjekker man om det er samsvar mellom undersøkelsen av et fenomen og de målingene eller operasjonalisering som er gjort. Det blir altså viktig å kontrollere gyldigheten til fenomenene jeg har ønsket å måle. I min

studie sjekket jeg om svarene er valide i forhold til resultatene, og diskuterte disse med andre. For å være sikker på at svarene i spørreundersøkelsene er riktige, kan en se på om validiteten er høy eller lav. Dersom resultatene har høy validitet, er det riktige målinger som er gjort (Ringdal, 2020, s. 103). Validiteten til de ulike kartleggingsverktøyene som er brukt i denne studien er undersøkt og rapportert, noe som er tatt med over i beskrivelsen av de ulike verktøyene. Jeg har sett på resultatene som er kommet frem, og om de måler det hvert enkelt spørreskjema er ment å måle. SRS og SCQ er valide i forhold til autismespektervansker og DBC er valid for atferdsvansker.

3.5 Statistisk analyse

Kvantitativ dataanalyse skjer ved å bruke ulike statistiske programpakker (Ringdal, 2020, s. 277), og jeg har i min analyse av de ulike spørreskjemaene brukt Statistical Package for the Social Sciences (SPSS). Ifølge Johannessen (2022, s. 11) er SPSS et dataprogram for statistisk analyse av kvantitative data. Innen man skal analysere data, har disse vært samlet inn og tilrettelagt for SPSS. Jeg har ønsket å undersøke sammenhenger mellom ulike fenomener ved kvantitative undersøkelser, hvor disse ble gjort målbare gjennom variabler. «En variabel er en spesifikk egenskap eller et kjennetegn ved enhetene» (Johannessen, 2021, s. 282). Ifølge Johannessen (2021, s.282) er en operasjonalisering når man kan måle eller klassifisere generelle fenomener. Resultatet av en slik operasjonalisering kalles en variabel, og denne har en spesifikk egenskap eller viser et tydelig kjennetegn på enheten. En operasjonalisering av et fenomen kan ha flere variabler, men det kan også være bare en variabel.

All statistisk analyse av resultatene fra SRS, SCQ og DBC har vært gjennomført med SPSS. Jeg har gjennomført deskriptive analyser av de ulike spørreskjemaene, i tillegg til noen korrelasjonsanalyser.

3.6 Etiske vurderinger

I forskning er det riktig med etiske vurderinger for at forskeren skal vurdere egen forskningen slik at den kan gjennomføres på en forsvarlig og verdig måte, og den skal være til å stole på (Befring, 2020, s. 30). I den forbindelse er det viktig å gjøre seg opp noen vurderinger i forhold til hvordan studiet skulle gjennomføres og om en samfunnsmessig nytte av studiet.

Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser hadde startet opp et forskningsprosjekt, som jeg fikk ta del ei, med tittelen *Utviklingsforstyrrelse hos barn og ungdom – journalstudie av årsak og forløp. Del av BUPGEN*. Frambu hadde fått godkjenning for sitt forskningsprosjekt fra Regional komite' for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) første gang i 2009 (ref.2009/932). Jeg søkte om godkjenning for mitt forskningsprosjekt til Personalombudet for forskning (NSD), nå Sikt, og fikk dette godkjent i august 2021 (ref. 121921).

3.6.1 Sårbare grupper

Etikk forteller hva moral er gjennom det som er rett og godt, hva man kan si er gode handlinger og hvordan man skal være i ulike situasjoner (Befring, 2020, s. 29). Ethiske vurderinger er viktig innenfor all spesialpedagogisk forskning. Jeg har forsket på en gruppe som det skal tas spesielle hensyn til ved innhenting av opplysninger. Denne gruppen har særlig behov og rett til ekstra beskyttelse. Ifølge Befring (2020) er det viktig at deltakere som trenger ekstra beskyttelse kun skal være deltakere i et forskningsprosjekt dersom denne har nytteverdi for gruppen. Det kan være vanskelig for personer med ulike utviklingshemninger å gi et frivillig informert samtykke. I et prosjekt hvor det er deltakere med ulike typer utviklingshemming, vil deltakerne ikke alltid ha mulighet for å gi informert samtykke dersom de ikke har samtykkekompetanse. En samtykkekompetanse innebærer at den som samtykker forstår hva forskningen skal inneholde eller meningen med den. Dersom deltakerne ikke har samtykkekompetanse, er det andre med myndighet som kan samtykke for disse. I tillegg er det viktig at deltakerne, selv om de har gitt informert samtykke, får vite at de kan trekke seg fra forskningen underveis. Dersom de har gitt et informert samtykke vil de etiske vurderingene være ansett som forsvarlig selv om deltakernes risiko for belastning i prosjektet kan øke (s. 32). Dette ble også tatt opp i de oppdaterte forskningsetiske retningslinjene som kom fra NESH (Den nasjonale forskningsetiske komite' for samfunnsvitenskap og humaniora) i 2021. Ivaretagelsen av informasjonsansvaret i all forskning var her en viktig hovedregel, og barnets beste skal alltid stå øverst i forskningen.

I dette prosjektet har samtykkekompetanse vært håndtert ulikt. Frambu har vært ansvarlig for å hente inn samtykke. Pårørende til barn under 16 år har samtykket, personer over 16 år med samtykkekompetanse har samtykket selv, mens personer over 16 år uten samtykkekompetanse har pårørende eller verge samtykket. Det er de pårørende eller verge som vurderer om personen med diagnose har samtykkekompetanse.

3.6.2 Sjeldne syndromer

Williams syndrom, som er et sjeldent syndrom, består av en liten gruppe mennesker. I Norge har Frambu kjennskap til ca. 170 personer. Det betyr at gruppen som det har vært forsket på ikke er stor, og at en del av de som jobber med denne gruppen kan kjenne igjen enkelte personer ut fra svarene som de foresatte har gitt. Ved sjeldne diagnoser settes det ekstra store krav til anonymisering av resultatene fra de ulike spørreundersøkelsene. De rapporterte dataene som er innhentet er på gruppenivå og ikke individnivå. Dette er med på å bevare og ivareta anonymiteten til de som deltar.

Siden dette er en kvantitativ studie vil de som svarer på skjemaene være anonyme. Samtidig er gruppen jeg forsker på en liten gruppe, og det vil derfor være viktig at jeg ikke skriver om enkeltpersoner på en måte som kan gjøre at de kjennes igjen av andre, men at jeg hele tiden har fokus på å anonymisere informantene. I tillegg blir det viktig å behandle alle opplysninger jeg har hatt tilgang til konfidensielt. Befring (2020) tar opp viktigheten med å beskytte barn og utsatte grupper. Han sier at «det er etisk krav å beskytte integriteten og anonymiteten til deltakere i forskning.» (s. 35).

Ved sjeldne diagnoser har det vært spesielt viktig å sikre at ingen blir gjenkjent i forskningsarbeidet. Anonymitet blir spesielt viktig ved forskning på sjeldne diagnoser, fordi gruppen ikke er så stor. En slik anonymisering er en viktig måte å beskytte deltakernes identitet og integritet, og det skal ikke være noen forbindelse mellom informasjonen som blir gitt og personer (NESH, 2021). Ifølge Nyeng (2018, s.161) skal forskning ikke være en ulempe eller til skade for de det forskes på. Det vil si at individet alltid skal gå foran hensynet samfunnet får av den nye kunnskapen, som et viktig grunnleggende prinsipp.

3.6.3 Egen rolle

Før jeg startet forskningen var jeg nødt til å ta stilling til om motsetningsforholdet mellom vansker denne gruppen har med å gi et informert samtykke og det å ikke gjennomføre en slik forskning. Vanskene denne gruppen kan ha for å gi et informert samtykke, henger sammen med funksjonsnedsettelsen, kognitiv fungering og forståelsen av informasjonen som innhentes (Ellingsen, 2015). I og med at det i hovedsak var de foresatte som svarte på de ulike spørreundersøkelsene, og ikke personene med Williams syndrom, ble det enklere med informert samtykke. Fortsatt var det viktig å tenke på gruppen som en sårbar gruppe. Det gjorde at jeg som forsker bestemte meg for å delta i en allerede pågående studie, og se på ulike atferdsprofiler til personer med Williams syndrom videre i forskningen. Jeg har vært

nødt til å ta hensyn til hvordan jeg har brukt resultatene og opplysningene som jeg har fått underveis i prosjektet. Det har vært viktig å bruke opplysningene så nøytralt som mulig, slik at andre ikke senere kan kjenne igjen enkeltpersoner. Dette var jeg nødt til å ta stilling til selv om jeg fikk lov å delta i en forskning som allerede var satt i gang via Frambu og fikk tilgang til deres statistiske resultater. Jeg måtte forsikre meg om at Frambu hadde fått de tillatelsene de trengte for å kunne gjennomføre denne forskningen.

4 Resultater

I denne studien har jeg valgt å legge vekt på resultatene fra de ulike spørreskjemaene som grunnlag for hvordan jeg senere i oppgaven diskuterer atferdsprofiler opp mot teori om inkludering og inkluderingens profiler. En slik sterk vektlegging av resultatene i spørreundersøkelsene mener jeg kan gi en viktig kunnskap til skolene om hvordan de kan jobbe med inkludering av denne elevgruppen, og gi best mulig kunnskap om hva som kan hemme eller fremme inkludering.

I denne delen av oppgaven skal jeg presentere resultatene fra de tre ulike spørreskjemaene, SRS, SCQ og DBC. Disse er som nevnt tidligere, spørreskjemaer for å undersøke atferdsprofilene til de ulike informantene. Jeg vil i hovedsak se på de delene av undersøkelsen som er relevant for min oppgave.

Data fra SRS, SCQ og DBC er i hovedsak blitt analysert innenfor deskriptiv analyse og korrelasjon. Dette er gjort hver for seg, to og to og deskriptiv analyse samlet for alle tre skjemaene. Deskriptiv analyse ble gjort for å finne standardavviket mellom de ulike delene og et gjennomsnittlig resultat i hvert spørreskjema. Korrelasjon ble gjort for å finne ut om det var en mulig sammenheng mellom resultatene på de ulike spørreskjemaene.

4.1 Informantene i undersøkelsen

Det ble sendt ut forespørsel til ca. 130 med diagnosen Williams syndrom om deltakelse, og av de 28 som svarte på de ulike spørreskjemaene var det 25 som var aktuelle for min studie. Resterende var over skolealder og ikke innenfor den gruppen jeg skulle ha som deltakere i min studie. De som har deltatt i undersøkelsen er mellom 4 og 18 år gamle. Gjennomsnittlig alder på de 25 informanter fra disse testene er på 9,2 år.

Tabell 1 - Alder informanter

Alder informanter	Antall	%
- 5 år	9	36 %
6 – 15 år	12	48 %
16 - år	4	16 %
N = 25		

Denne tabellen viser en oversikt over aldersspredningen på de som var informanter. Jeg har valgt å dele dette inn slik, ut fra barnehagealder, grunnskolealder og alder for videregående opplæring. Jeg vet at mange starter på skolen i en alder av 5 år, men har valgt å legge de under gruppen opp til de som ikke er startet på skolen da jeg ikke vet noe om når på året hver enkelt informant er født.

4.2 Resultatene fra SRS, SCQ og DBC

Jeg vil i denne delen presentere resultatene fra de tre spørreskjemaene SRS, SCQ og DBC hver for seg, før jeg ser på mulige korrelasjoner mellom de ulike spørreskjemaene og ser på korrelasjon i forhold til alder.

4.2.1 Social Responsivness Scale (SRS)

Resultatene fra SRS, som brukes som mål på sosial funksjonssvikt innenfor autismespektervansker, viser at 23 av 25 informanter har svart på skjemaet. Som nevnt tidligere i studiet blir resultatene tolket av total T-skår, og delt inn i tre kategorier. Resultatene fra SRS, hvor de som har T-skår under 59 er normalt fungerende, de som har T-skår mellom 60-75 har mild til moderat autisme og de som har T-skår over 76 har alvorlig form for autismespektervansker (SRS, 2005, skåringsark).

Tabell 2 - Deskriptiv analyse for SRS

	N	Minimum	Maksimum	Gjennomsnitt	SA
Sosial bevissthet	23	41	77	60,04	10,512
Sosial kognisjon	23	62	106	77,91	12,015
Sosial kommunikasjon	23	49	99	67,13	12,878
Sosial motivasjon	23	45	82	61,52	9,742
Autistiske mannerismer	23	55	111	77,26	13,060
Valid N	23				

Resultatene fra SRS er presentert i Tabell 2, og er gitt som T-skår. Gjennomsnittet på totalen for SRS er 71,78 (standardavvik (SA): 10,825). Variasjonen mellom laveste og høyeste T-skår, er på 51-102. Med et gjennomsnittlig skår på nesten 72 kan det se ut til at informantene ligger innenfor kategorien mild til moderat autisme.

Resultatene fra SRS innenfor sosial kommunikasjon hvor maksimum T-skår er på 99, mens minimum T-skår er 49 (SA: 12,878). Innenfor sosial motivasjon viser et maksimum T-skår på 82 og et minimum T-skår på 45 (SA: 9,742). Sosial kognisjon viser det høyeste gjennomsnittlig T-skår på 77,91 (SA: 12,015). Med et så høyt gjennomsnittlig resultat det på at deltakerne i studiet kan ha store vansker innenfor sosial kognisjon. Sosial bevissthet og sosial motivasjon er de med både lavest gjennomsnitt, minimums- og maksimumsskår, som kan indikere mindre vansker.

Tabell 3 gir en oversikt over fordelingen av resultatene fra SRS, og viser en fordeling av T-skårene. Dette er gjort for å få et oversiktsbilde av hvordan resultatet fra denne undersøkelsen ble fordelt blant informantene.

Tabell 3 - T-skår for SRS

T-skår for SRS		
Under 59	4 informanter	Normalt fungerende
60-75	13 informanter	Mild til moderat form for autismspektervansker
Over 76	6 informanter	Alvorlig autismspektervanske

Denne tabellen (Tabell 3) viser at de fleste av informantene skårer innenfor mild til moderat form for autismspektervansker, og at det er flere som får skår innenfor alvorlig autismspektervansker enn normalt fungerende. Det kan tyde på stor variasjon hos de med Williams syndrom i forhold til grad av autismspektervanske.

4.2.2 Social Communication Questionnaire (SCQ)

SCQ viser at alle 25 informanter har svart på skjemaet. Resultatene her er gitt som cutoff, hvor de med resultat over 15 kan ha en mulig autismspektervanske. De med et resultat under 15 tilsier ingen eller en svak autismspekterdiagnose.

Resultatene fra SCQ er presentert i Tabell 4. Gjennomsnitt på totalen av SCQ er 11,72 (SA: 4,739). Variasjonen er 3-22 mellom laveste og høyeste T-skår.

Tabell 4 - Deskriptiv analyse for SCQ

SCQ	N	Minimum	Maksimum	Gjennomsnitt	SA
Sosial interaksjon	25	0	6	2,52	1,828
Sosial kommunikasjon	25	0	9	4,04	2,371
Repetitiv atferd	25	1	9	4,80	2,271
Valid N	25				

Ved en deskriptiv analyse på skjemaet SCQ viser en gjennomsnittlige T-skår på repetitiv atferd på 4,80 (SA: 2,217). Sosial interaksjon har et gjennomsnittlige resultat på 2,52 (SA: 1,828). Resultatet fra sosial kommunikasjon viser en gjennomsnittlig T-skår på 4,04 (SA: 2,371).

Ved SCQ viser resultatet at det er 8 informanter med en total T-skår over 15, noe som tilsier mulige autismespektervansker. Det er 17 informanter som har en total T-skår under 15, og som kan tilsi svake eller ingen autismespektervansker.

Resultatene fra SCQ (Tabell 4) viser at informantene i studien skårer lavest på sosial interaksjon, og dette resultatet kan bety at de har mindre vansker på dette området. Det kan se ut som om at studiens informanter kan ha store vansker innenfor området repetitiv atferd hvor det gjennomsnittlige resultatet ligger ganske høyt.

4.2.3 Developmental Behavior Checklist (DBC)

DBC viser at 24 av 25 informanter har svart på alle deler av skjemaet. 1 informant har svart på deler av skjemaet, og kan derfor ikke gi valide resultat. Dersom man bare ser på totalskåren til DBC, ser en at bare 24 informanter har gyldige svar.

Resultatene fra DBC er presentert i Tabell 5. Gjennomsnittet på totalen er 41,70 (SA: 24,375). Variasjonen er fra 5-115, mellom minimum og maksimum resultat.

Analysen fra DBC viser den største forskjellen mellom minimum og maksimum er på stereotyp atferd, hvor resultatene ligger mellom 4 og 96 (SA: 28,820). Det høyeste gjennomsnittet målt i percentiler, er på angst på 60,40 (SA: 25,384). Uvanlig kommunikasjon viser også et høyt gjennomsnittlig resultat på 56,40 (SA: 26,702). Det klart laveste gjennomsnittlige resultatet i percentiler er på sosial tilbaketrekking på 29,28 (SA: 21,102).

Tabell 5 - Deskriptiv analyse for DBC

DBC_	N	Minimum	Maksimum	Gjennomsnitt	SA
Forstyrrende atferd	24	10	98	51,83	23,642
Stereotyp atferd	24	4	96	43,58	28,820
Uvanlig kommunikasjon	25	12	96	56,40	26,702
angst	25	10	98	60,40	25,384
Sosial tilbaketrekking	25	10	86	29,28	21,102
Valid N	24				

Resultatene fra DBC (Tabell 5) viser størst forskjell mellom minimum og maksimum ved stereotyp atferd, noe som kan indikere stor forskjell hos de som har svart. Angst og uvanlig kommunikasjon har høyeste gjennomsnittet, noe som betyr at det kan være store vansker hos deltakerne på dette området. Innenfor sosial tilbaketrekking er det et lavt gjennomsnitt, og det kan bety at informantene har mindre vansker på dette området.

4.2.4 Korrelasjon mellom de ulike undersøkelsene

En enkel korrelasjonsanalyse mellom totalene til SRS og SCQ viser et signifikant resultat med en korrelasjon på 0,002. Dette viser et samsvar mellom svarene fra SRS og SCQ. Pearsons r viser et resultat på 0,615, som viser en veldig sterk korrelasjon mellom de totale resultatene til SRS og SCQ. Begge disse resultatene viser at det er sterk sammenheng mellom SRS og SCQ, og at en kan si at de er riktige.

Tabell 6 - Korrelasjon mellom SRS-tot og SCQ_tot

		SRS total	SCQ total
SRS total	Pearsons korrelasjon	1	,615**
	Sig. (2-tailed)		,002
	N	24	23
SCQ total	Pearsons korrelasjon	,615**	1
	Sig. (2-tailed)	,002	
	N	23	25

** Korrelasjon er signifikant ved nivå 0,001 (2-tailed)

En gjennomføring av korrelasjonsanalyse mellom SRS autistiske mannerismer og SCQ repetitiv atferd viser et signifikant resultat, med en korrelasjon på 0,005. Pearsons r viser en sterk korrelasjon på 0,0569 mellom SRS autistiske mannerismer og SCQ repetitiv atferd.

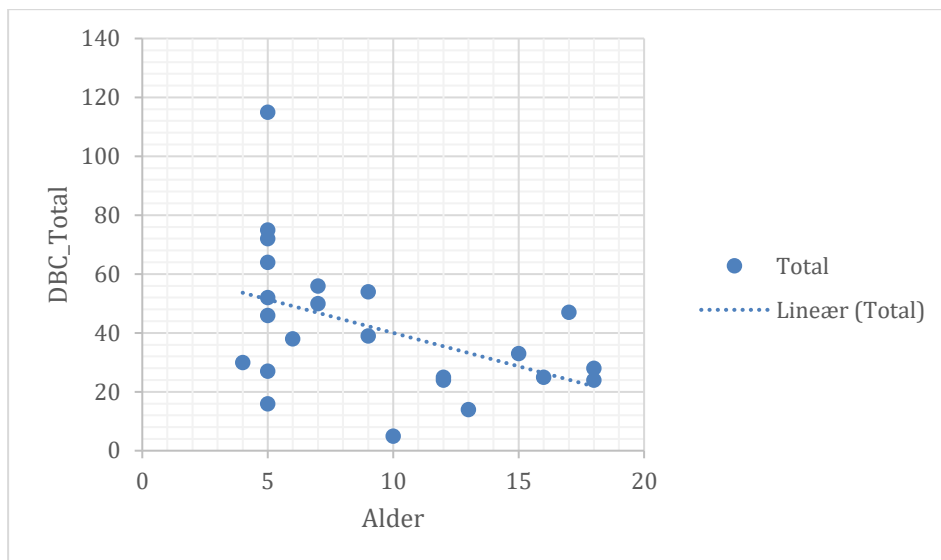
Tabell 7 - Korrelasjon mellom SRS autistisk mannerisme og SCQ repetitiv atferd

		SCQ total	SRS kommunikasjon
SRS autistiske mannerismer	Pearsons korrelasjon	1	,0569*
	Sig. (2-tailed)		,005
	N	24	23
SCQ Repetitiv atferd	Pearsons korrelasjon	,0569*	1
	Sig. (2-tailed)	,005	
	N	23	25

*Korrelasjon er signifikant ved nivå 0.05 (2-tailed)

Det signifikante resultatet mellom SRS mannerismer og SCQ repetitiv atferd, kan bety at det er en tydelig sammenheng mellom svarene fra de to ulike spørreskjemaene innenfor dette området og at jeg kan si at resultatene er riktig.

Jeg har sett på om det er en korrelasjon med alder innenfor de ulike spørreskjemaene. SRS og SCQ viste at alder ikke hadde noen innvirkning på resultatene.



Figur 2 Sammenheng mellom DBC total og alder

DBC viste derimot en avtagende regresjonslinje med alder, noe som kan tyde på at utfordrende atferd minker med alder. Det kan bety at utfordrende atferd hos en del av de med Williams syndrom kan ha større betydning i tidlig skolealder, enn senere i skoleløpet og at det er viktig å ta hensyn til utfordrende atferd når skolen planlegger. Ut fra denne analysen kan det se ut til at det kan være viktig å ta hensyn til mulig utfordrende atferd i overgang mellom barnehage og skole.

Det kan se ut til at informantene i denne studien viser tegn til angst, repetitiv atferd og vansker med sosial kommunikasjon. Styrkene ser ut til å være under sosial interaksjon, sosial bevissthet og sosial tilbaketrekking, som kan bety at informantene kan ha gode sosiale evner.

5 Diskusjon

I dette kapitlet vil atferdsprofilene som resultatene fra spørreskjemaene SRS, SCQ og DBC har gitt, bli diskutert opp mot teori om inkludering og inkluderingens dimensjoner som jeg har valgt som min hovedteori. Allerede i L97 ble et sosialt, faglig og kulturelt fellesskap trukket frem i omtalen om inkludering (Nilsen, 2017, s. 24).

Resultatene viser at 12 av 25 informanter (Tabell 1) er i grunnskolealder. Informantene under grunnskolealder er tatt med fordi det vil være viktig at skolen og barnehagen samarbeider om skolestart. Den andre elevgruppen som er med tilhører videregående.

Elever med Williams syndrom vil i skolen ha et stort behov for ekstra hjelp og veiledning for hvordan de forholder seg til medelever. Dersom en elev med Williams syndrom også har en tilleggsdiagnose, kan inkludering i klassen og på skolen være utfordrende. De ansatte på skolen bør ha en plan for hvordan de skal jobbe med inkludering i skolehverdagen for denne gruppen. Det har vist seg at lærerens holdning til inkludering kan ha stor betydning for om inkludering blir vellykket eller ikke (Koegel et al., 1999, s. 26).

Opplæringsloven § 8-2 (1998) sier at alle elever skal være en del av en klasse eller basisgruppe. Primært vil det si at klassen eller basisgruppen skal være en elevs tilhørighet i skolen, og ifølge Hølland (2021, s. 66) vil dette være det viktigste fellesskapet for en elev til å kunne oppleve inkludering. Elever med Williams syndrom er like ulik hverandre som alle andre elever, og derfor er det vanskelig å lage en felles mal for hvordan skolene best mulig kan inkludere denne elevgruppen. Ut fra resultatene fra de tre spørreundersøkelsene som er gjort, ser det ut til at en andel av de med Williams syndrom kan ha symptomer på autismspektervansker (SRS Tabell 2 og SCQ Tabell 3). Resultatene fra SRS viser at 19 informanter har T-skår over 60, som gir indikasjoner på en mulig mild til alvorlig form for autismspektervansker (Tabell 3). Ved SCQ viser resultatene at 8 informanter skårer over 15, noe som kan tyde på betydelige symptomer på autismspektervansker. Dette sammenfaller med studier som viser en del sammenfallende trekk som sosial kommunikasjon, repetitiv atferd og betydelige vansker med gjensidig sosial interaksjon (Klein-Tasman et.al., 2009, s. 297). I tillegg viser resultatene fra DBC (Tabell 5) at en andel av informantene kan ha symptomer på emosjonelle vansker og atferdsvansker, som sammenfaller med studier som er gjort (Gosch & Pankau, 1997, s. 532). Dette er også kjennetegn hos barn og unge med

ADHD. Resultatene som kommer frem i denne undersøkelsen kan være med på å påvirke hvordan skolen ivaretar inkludering av elever med Williams syndrom.

Skoler som har elever med ulike former for lærevansker eller funksjonshemminger bør i sine planer for inkludering ha et felles verdigrunnlag hvor alle ansatte har en positiv holdning til inkludering. Alle elever skal ha de samme muligheter både faglig og sosialt, og skolen sitt ansvar blir å imøtekomme de ulike behov og forutsetninger (Ogden & Rygvold, 2017, s. 21). Hvordan kan skolene jobbe med å realisere en inkluderende skole og undervisning for alle typer elever? Elever med Williams syndrom vil trenge hjelp for å bli inkludert i det daglige, og det å jobbe med både ansatte og medelever for å inkludere alle vil være viktig. Dette vil ikke alltid være like enkelt, men det er da viktig at skolene ikke gir opp før de har startet. Det finnes mange ulike måter å jobbe med inkludering på, hvor de inkluderende prinsippene kan være en vei mot målet. I Rapporten fra Barneombudet (2017, s.73) kommer det frem at mange mottar sin undervisning utenfor skolen. Dette tror jeg også kan gjelde for elever med Williams syndrom, men da vil inkludering være vanskelig og skolens ledelse og lærere må tenke over at de også skal tilhøre en klasse eller basisgruppe. Elever skal oppleve en sosial tilhørighet til nærmiljøet og lokalsamfunnet, og dette er en grunnleggende forutsetning for en inkluderende skole (Bjørnsrud, 2014, s. 52). En slik forutsetning for en inkluderende skole er også viktig for gruppen elever med sjeldne diagnoser. Mange skoler vil i perioder oppleve å ha elever med sjeldne diagnoser. Ut fra resultatene av undersøkelsene, ser vi at mange av de med Williams syndrom også kan ha symptomer på andre diagnoser, noe som kan påvirke hvordan skolen skal jobbe systematisk med inkludering på.

Hvordan kan elever med Williams syndrom og mulige andre tilleggsdiagnoser oppleve å bli faglig og sosialt inkludert i skolens fellesskap? Skolen må finne en balanse mellom den individuelle læringen og den læringen som skjer i fellesskapet, og læring som er tilpasset hver enkelt elev (Bjørnsrud, 2014, s. 12-13). En slik balanse vil være unik for den enkelte elev, både med og uten diagnoser. Alle elever trenger ulike faglige utfordringer, og da er det særlig viktig å tenke på hvordan skolen kan inkludere gruppen elever med ekstra utfordringer i det faglige fellesskapet. Det faglige fellesskapet kan gi utfordringer for elever som ikke er kognitivt på samme nivå som sine medelever, og som jobber med andre faglige mål enn de andre. De ansatte rundt eleven må gjøre mange vurderinger rundt hva som er faglig forsvarlig for disse elevene innenfor fellesskapet, eller om en skal tenke at en individuell læring vil være mer nyttig.

5.1 De tre dimensjonene

Når skolene skal vurdere hvordan de skal inkludere elever med Williams syndrom best mulig, kan de ulike dimensjonene være en måte å jobbe med inkludering på. Jeg vil i første omgang diskutere hver enkelt dimensjon for seg, selv om Nilsen (2021, s. 24) sier at det er viktig at det er et dynamisk samspill mellom de ulike dimensjonene for at elevene skal oppleve inkluderingen som en helhet. Atferdsprofilene til elever med Williams syndrom, som er kommet frem gjennom spørreskjemaene vil jeg se om kan ha betydning innenfor de inkluderende dimensjonene.

5.1.1 Den fysiske og organisatoriske dimensjonen

Resultatene fra både SRS (Tabell 2) og SCQ (Tabell 4) viser et høyt gjennomsnittlig resultat for autistiske mannerismer og repetitiv atferd. Ved autistiske mannerismer (SRS, Tabell 2) ligger gjennomsnittet på 77,26. Her er også den høyeste skåren med 111. Repetitiv atferd (SCQ, Tabell 4) viser et gjennomsnittlig resultat på 4,8. Begge disse resultatene viser en høy grad av symptomer på autismespektervansker hos gruppen med Williams syndrom som er med i denne undersøkelsen. Resultatene viser at disse elevene kan trenge tydelige rammer i skolehverdagen, og den fysiske og organisatoriske dimensjonen vil være sentral. Vi vet også at det kan være utfordrende for barn med autismespektervansker med plutselige endringer av rutiner og bortfall av ting (Kaale & Nordahl-Hansen, 2020, s. 526). Det kan være utfordrende å finne ut hvordan en best mulig kan organisere undervisningen for denne elevgruppen. I den sammenheng vil det være viktig å følge prinsippet om undervisning i vanlig skole og klasse (Nilsen, 2020, s. 625) eller som Ogden og Rygvold (2017, s. 21) sier «det minste inngreps prinsipp». Opplæringsloven (1998, §8-1) åpner for at ved deler av opplæringen kan andre løsninger tas i bruk, hvor man kan tenke alternative organisatoriske løsninger. Dersom en velger andre løsninger for undervisningen skal det være en vurdering som gjøres ut fra hva som er til elevens beste.

Elevens beste skal alltid ligge til grunn for de vurderinger som blir gjort i forhold til spesialundervisningen som blir gitt. Det har vært stilt kritiske spørsmål til hvordan elever kan inkluderes i klassen eller basisgruppen når så mange blir tilbudt spesialundervisning ved alternative opplæringsarenaer og andre lokale tiltak (Nilsen, 2020, s. 626). Dersom man ser på den gruppen elever som er representert i denne studien, er det tenkelig at mange av disse kan motta sin spesialundervisning ved alternative opplæringsarenaer eller andre lokale spesialtiltak. En slik opplæring vil ikke være inkluderende, med tanke på at de skal motta det

meste av sin undervisning i tilknytning til en klasse eller en basisgruppe. Selv om undersøkelsen viser at det er mange med Williams syndrom som kan ha mulige symptomer på autismspektervansker, må skolen jobbe for at disse elevene føler tilknytning til en klasse, og ikke blir utelatt fra felles undervisning som de kan delta i. Dersom en ser på resultatene fra sosial tilbaketrekking (DBC, Tabell 5) viser dette en veldig lav gjennomsnittlig skår (29,28 (SA: 21,102)). En slik lav skår kan tyde på at de som har deltatt i undersøkelsen kan ha gode evner til å delta sosialt og også et ønske om å få være mer sosialt aktiv sammen med andre. I en diskusjon rundt den organisatoriske og fysiske dimensjonen av inkludering, vil det være nødvendig å ta hensyn til om elever med Williams syndrom og andre mulige tilleggsvansker sin subjektive opplevelse av å føle seg inkludert i klassen, basisgruppen eller i skolen.

Elever med symptomer på autismspektervansker, kan ha spesifikke interesser (Kaale & Nordahl-Hansen, 2020, s. 526) som gjør at det må tenkes alternativt i forhold til den fysiske og organisatoriske rammen til disse elevene. I tillegg kan de være mindre fleksible enn det som er normalt (Kaale & Nordahl-Hansen, 2020, s. 526), og det kan gjøre at en bør se på forhold til hvordan de fungerer i klasserommet, på basen eller på skolen. Ut fra SRS, ser vi at resultatet fra sosial kognisjon er høyest (Tabell 2). Det kan vise at denne elevgruppen har vansker med å skape mening og se sammenheng i den sosiale interaksjonen de har med medelever. Dette gjør at disse elevenes undervisning ikke alltid kan gjennomføres i et vanlig klasserom, og det bør være godt gjennomtenkt i forhold til hvor undervisningen gjennomføres. Vil de ha mulighet til å delta sammen med klassen eller basisgruppen sin i den ordinære undervisningen, bør alternative opplegg gjennomføres flere timer i uken, vil de bli forstyrret av det som skjer rundt dem og føre til at de ikke får noe utbytte av det som foregår i klasserommet eller basisgruppen? Dette er noen spørsmål som skolens ledelse, lærere og assistenter bør tenke gjennom og ha en plan for. Bjørnsrud (2014, s. 35) sier at de som har et særlig ansvar for å jobbe mot en inkluderende skole er de som er ansvarlig for styringen av skolen som organisasjon, og det er lærere, skoleledere og skoleeier.

Resultatene fra DBC viser at det er et høyt gjennomsnittlig resultat (51,83) på forstyrrende atferd (Tabell 5), som kan gi indikasjon på en vanske. Dersom forstyrrende atferd er en vanske vil det være viktig for skolen å tenke gjennom hvordan de best mulig kan tilrettelegge for disse elevene innenfor den fysiske og organisatoriske dimensjonen. Forstyrrende atferd kan være slitsom både for de som har det, og for de andre i klasserommet eller basisgruppen. Det vil være viktig å vurdere når og hvordan en felles undervisning bør gjennomføres, og hvordan skolen kan inkludere på en best mulig måte. Når en ser på alder i forhold til det totale

resultatet til DBC (Figur 2), kan det se ut til at vanskene i forhold til atferd avtar med økende alder. Det kan være et viktig moment for hvordan tilrettelegg for inkludering på yngre og eldre elever med Williams syndrom. For å få en skole som er inkluderende må en finne en balanse mellom den enkelte og fellesskapet (Bjørnsrud, 2014, s. 35). Resultatet fra DBC og forstyrrende atferd (Tabell 5), ser ut til å sammenfalle med studien fra Rhodes et. al (2011, s.154), hvor mange barn med Williams syndrom viser et høyt nivå av opposisjonell atferd. Dette kan tyde på at barn med Williams syndrom kan ha en del overlappende symptomer med ADHD.

Resultatene fra DBC viser høy grad av angst hos de som deltok i undersøkelsen (Tabell 5), og viser at elever med Williams syndrom kan ha store utfordringer i forhold til angst (60,4). Ut fra dette kan en stille spørsmål om angst kan være en mulig begrensning av den fysiske og organisatoriske dimensjonen? Når elever med angst kan vise en sikringsatferd og en unngåelsesatferd for ting som egentlig ikke utgjør en reell fare, men denne uhensiktsmessige fryktresponsen gir slike utslag, kan det gjøre det vanskelig å fungere best mulig i skolesammenheng (Solem et.al, 2020, s. 142). Svarene fra DBC gir et øyeblikksbilde, og sier ikke noe om dette resultatet er varig eller som ledd i en normal utvikling for barn. Ofte viser det seg at angst hos barn går over av seg selv, uten at det er behov for noen form for behandling (Solem et.al, 2020, s. 142). I skolesammenheng vil det være viktig å ta høyde for at angst kan påvirke hvordan undervisningen bør organiseres og hvor de får sin opplæring, da elever med Williams syndrom har en stor risiko for å utvikle ulike typer angst. Studier har vist at barn med Williams syndrom har en høyere grad av ulike frykter, ansenhet og følsomhet enn normalpopulasjonen (Mervis & John, s. 14). Det vil her være viktig å vite om eleven med Williams syndrom og ulike angstlidelser føler seg inkludert, og om opplæringen er tilpasset eleven og ikke omvendt. Dette gjelder uansett hvor de får sin opplæring, om det er i den vanlige skolen eller får sin undervisning ved alternative opplæringsarenaer. Hvor eleven får sin opplæring, kan ha betydning for hvordan denne elevgruppen fungerer i klassen eller basisgruppen sin.

5.1.2 Den sosiale dimensjonen

Inkluderings sosiale dimensjon kan være viktig for at elevene skal føle en tilhørighet til skolemiljøet og ikke minst en tilhørighet til en gruppe eller en klasse. Elever bør lære å være sammen, og ha kjennskap til det å leve i et mangfoldig samfunn. Her er skolen en viktig arena

for å jobbe med elever, slik at de skal kunne lære å være sammen i gjensidig respekt og forståelse for hverandre.

Sosial motivasjon (SRS, Tabell 2) viser at elever med Williams syndrom ikke har så store utfordringer her (61,52), og den delen av undersøkelsen hvor informantene har lavest skår. Dette kan signalisere gode muligheter for å jobbe med sosiale forhold i en klasse eller gruppe. Det samme resultatet gir DBC (Tabell 5), som viser at elever med Williams syndrom ikke har så mange utfordringer i forhold til sosiale forhold (29,28). Sosial motivasjon sier noe om at elevens forhold til de andre i klassen kan være en kilde til motivasjon. Siden gjennomsnittet viser et forholdsvis lavt resultat, kan dette tyde på at elevene som har deltatt i denne undersøkelsen vil kunne ha et positivt forhold til sine medelever i klassen eller på skolen. De vil ha mulighet til å utvikle felles referanserammer til medelever, som kan gjøre at de har større mulighet til å kunne kommunisere med disse. Sosial interaksjon (SCQ, Tabell 4) viser også at elever med Williams syndrom ikke har så mange utfordringer med det sosiale samspillet (2,52). Dette sammenfaller med at personer med Williams syndrom kan vise stor vennlighet overfor kjente og ukjente mennesker. Skolene har da mulighet til å jobbe aktivt med sosial inkludering av denne elevgruppen, hvor det å lære seg sosiale spilleregler kan være sentrale. Det vil bety at skolen og skolens ledelse må være seg bevisst en tilrettelegging slik at det er mulighet for å etablere fellesskap mellom elever som er jevnbyrdige (Sigstad, 2021, s. 211).

Tidligere forskning har vist at ungdom med utviklingshemming søker vennsksapsrelasjoner med andre som er yngre enn dem selv, eller mot jevnaldrende som også har en funksjonshemming (Sigstad, 2016, s. 292; Sigstad, 2021, s. 200). En norsk forskning satte fokus på relasjoner mellom jevnaldrende og inkludering. Denne viste liten sammenheng mellom elevens erfaringer og skolens intensjoner, hvor elevene hadde andre oppfatninger om hvem de ønsket å være sammen med enn det som var skolens overordnede mål (Sigstad, 2016, s. 289; Sigstad, 2021, s. 201). Selv om resultatene fra undersøkelsen som ble gjort til denne studien viser at det er lave gjennomsnittlige tall for sosial motivasjon og sosial interaksjon, betyr ikke dette at jobben som skolen må gjøre blir enkel. Skolen som organisasjon bør jobbe mye med å tilrettelegge for inkludering, både i skolen som helhet og med mulighet for inkludering i klassen. Samtidig bør skolen ta hensyn til at elever med utviklingshemming søker sosiale relasjoner mot medelever som er yngre enn dem. Derfor vil det være viktig at skolen ser at disse elevene ønsker å være sammen og leke med medelever som er yngre, selv om det blir på tvers av klassetrinn.

Vennskap kan defineres ut fra at gjensidig preferanse, hvor begge i relasjonen foretrekker hverandre, og at vennskapet varer over tid (Webster & Carter, 2009, s. 201; Sigstad, 2021, s. 203). Ut fra en slik definisjon, bør skolen også ta hensyn til utviklingshemmede elever når de definerer skolens grenser og hvem som får være sammen med hvem. Sigstad (2016, s. 289) har gått gjennom forskning om vennskap i forhold til de med intellektuell funksjonshemming, som viser at de kan ha en enklere forestilling i forhold til hva vennskap er og hva en kan være fornøyd med. I tillegg kan vennskap være påvirket av atferds- og sosiale vansker. I hennes undersøkelse kom det også frem at det var enklere for denne gruppe å etablere former for vennskap når de var små, mens det ble vanskeligere å etablere vennskskapsrelasjoner jo eldre de ble. Dersom en elev med Williams syndrom oppretter vennskap og sosiale relasjoner med medelever som er yngre, og disse foretrekker denne eleven, bør skolen legge til rette for at de skal kunne være sammen i ulike situasjoner. Skolen må ha stort fokus på inkludering i det sosiale miljøet, da dette henger sammen med hvordan eleven trives (Buli-Holmberg & Ekeberg, 2017, s. 32). Ut fra egen erfaring med ulike diagnoser, kan det se ut til at vennskap er vanskeligere å etablere jo eldre de blir. Når elever med diagnoser går i småtrinnet leker de ofte sammen med sine jevnaldrende medelever, men jo eldre de blir jo større blir avstanden og det blir vanskeligere å opprettholde disse vennskskapsforholdene. Resultatene fra sosial interaksjon (SCQ, Tabell 4) viser at informantene har lite utfordringer her, og dette kan gi oss en indikasjon på at barna med Williams syndrom liker å være sammen med andre, og at de har kunnskap om hvordan de sosialt er sammen med andre. Warner et.al. (2017) har gjort en sammenlignende forskning hvor de har sett på forskjellen mellom personer med Downs syndrom og autisme og personer med autisme. Dersom jeg sammenligner denne studien og min studie viser de noen likheter og noen forskjeller. Resultatene viser da at de har store vansker innenfor repetitiv atferd. En av forskjellene mellom min studie og Warner et.al. (2017) sin studie er skåren på delskalaen sosial interaksjon. Mine informanter skårer lavere, og ut fra dette resultatet kan en anta at de har mindre problemer innenfor sosial interaksjon enn de som deltok i Warner et.al. (2017) sin studie.

Forskning viser at eldre elever opplever å trives bedre med særskilte tiltak, da de ofte føler seg mindre kompetente enn sine medelever (Haug, 2022, s. 23). Et slikt ønske for vennskap og relasjoner kan tolkes ut fra at elever med utviklingshemming har behov for likeverdige forhold til hverandre og et ønske om å ikke være annerledes (Sigstad, 2021, s. 211). Samtidig opplever noen elever at de kun blir inkludert på papiret, og føler ofte på en ensomhet (Hølland, 2021, s. 49). Det kan være begrensninger innenfor skolens tanke om inkludering

som vanskeliggjør denne formen for relasjoner og vennskap. Skolen kan ha vansker med å legge til rette for samvær mellom ulike elevgrupper og alderstrinn. Dersom dette skjer, kan inkluderingsstanken bli vanskelig å gjennomføre, og den kan være til hinder for å utvikle gode relasjoner på tvers av trinn.

Elever med særskilte behov kan ofte oppleve ensomhet og føle seg avvist av jevnaldrende (Sigstad, 2021, s. 212). Dette kan være dilemmaer som skolen må ta opp og diskutere, og ikke minst ta hensyn til, når de jobber med inkludering av alle elever i fellesskapet. Det er viktig å tenke over hvordan en kan jobbe med inkludering, slik at elever med Williams syndrom føler en tilhørighet til sine medelever og samtidig ta vare på inkludering av mangfoldet. Ut fra resultatene som er kommet frem i de tre undersøkelsene, kan en se at det deres styrker innenfor sosiale forhold (DBC, Tabell 5, 29,28), sosial bevissthet (SRS, Tabell 2, 60,04) og sosial interaksjon (SCQ, Tabell 4, 2,52) kan hjelpe skolene å jobbe for å gi denne elevgruppen en mulighet for økende sosial inkludering. Informantene i min studie viser store utfordringer i forhold til repetitiv atferd (SCQ, Tabell 4, 4,8), autistisk manierisme (SRS, Tabell 2, 77,26) og angst (DBC, Tabell 5, 60,4) noe som kan gi skolene utfordringer med sosial inkludering.

Resultatene fra sosial bevissthet (SRS, Tabell 2) viser den laveste maksimum skår (77), og det laveste gjennomsnittet (60,04) (SA: 10,512). Sosial bevissthet forteller noe om evnen til å forstå ting fra andres synspunkt og føle empati, og en evne til å vise respekt for andre. Selv om det er en liten gruppe som har deltatt i denne undersøkelsen, viser det at elever med Williams syndrom kan ha en god sosial bevissthet. Det vil kunne være en viktig grunnpilar for muligheten til å jobbe med inkludering innenfor en sosial dimensjon.

Når vi ser på T-skårene fra SRS (Tabell 3), viser hovedvekten av informantene i denne studien symptomer innenfor mild til moderat form for autismspektervansker, noe som resultatet fra korrelasjonsanalysen (Tabell 7) også viser. Ut fra det vi vet om autismspektervansker vil det være ulike måter å jobbe med inkludering på, dersom eleven med Williams syndrom har en autismspekterdiagnose eller ikke. Dersom autismspektervanske er en tilleggsdiagnose, vet vi at denne elevgruppen kan ta færre sosiale initiativ og ha mindre deltakelse i lek enn andre. Da bør skolen og de ansatte ha andre innfallsvinkler for å inkludere disse elevene inn i ulike sosiale settinger. Resultatene fra undersøkelsene viser et resultat forteller om utfordringer i forhold til repetitiv atferd og sosiale interesser både ved SRS (Tabell 2) og SCQ (Tabell 4). Elever med Williams syndrom og autismspektervansker kan ha utfordringer med å finne sin plass i klassen og på skolen.

Når en da skal tenke på inkludering av elever med Williams syndrom må en også ta hensyn til at denne elevgruppen ofte har symptomer på autismespektervansker som spiller inn i måten en skal jobbe med inkludering på.

Resultatene fra sosial kognisjon (SRS, Tabell 2) viser at elever med Williams syndrom kan ha store utfordringer her (77,91). Med et slikt høyt resultat, tyder det på at dette er noe som veldig mange med Williams syndrom sliter med. Sosial kognisjon sier noe om hvordan vi oppfatter, opplever og tenker i sosiale sammenhenger. Her prøver vi å skape mening og sammenheng i det som skjer, og den er spontan. Elever med Williams syndrom som har en lav skår på sosial kognisjon kan ha vansker med å tolke de signalene som de rundt dem sender, og kan misoppfatte andres handling og hvordan de kommuniserer i sosiale sammenhenger.

Siden elever med Williams syndrom kan ha en større grad av ulike typer angst enn normalt fungerende, som sosial fobi og generalisert angst, kan dette innebære at de kan prøve å unngå ulike sosiale settinger. Resultatene fra DBC (Tabell 5) viser et veldig høyt gjennomsnittlig resultat (61,15), noe som kan gi en indikasjon på at elever med Williams syndrom kan ha en høy grad av angst, og vi i tillegg vet at denne gruppen prøver å unngå ulike sosiale settinger, vil skolens arbeid med inkludering innenfor den sosiale dimensjonen kunne føre til store utfordringer.

Når elever med Williams syndrom og høy grad av angst skal inkluderes i klassen eller basisgruppen sin, vil arbeidet med relasjoner mellom elev-lærer og elev-elev ha stor betydning. Sosial tilhørighet for denne elevgruppen blir ekstra viktig, selv om angst kan prege mye av deres skolehverdag. Opplæringsloven § 9-A (1998) pålegger skolene å ivareta alle elevers behov for et godt psykososialt miljø, hvor helse, miljø og trivsel fremmes for alle elever. Forskning har vist at dette kan være svært vanskelig å få til for elever med særlige behov. Dette fordi de kan oppleve en lavere popularitet, de har færre venner, er ensom og er mindre sosial enn sine medelever, selv om de går i vanlige klasser og skoler (Nilsen, 2020, s. 626).

Sosial fobi og generalisert angst som kan prege elever med Williams syndrom og mulig ADHD, kan gjøre det vanskeligere å føle noen sosial tilhørighet til klassen eller basisgruppen sin dersom en ikke tør delta i det sosiale fellesskapet som det legges opp til. Det vil være sentralt å finne aktiviteter og tilnærminger som gjør at disse elevene føler en trygghet i sosial

deltakelse og ha mulighet til å føle en tilhørighet til fellesskapet. En av tilnærmingene som kan brukes i skolen er sosial ferdighetstrening. Elever med autismspektervansker kan trenge ekstra veiledning i forhold til hvordan de skal utvikle og ta i bruk sine sosiale ferdigheter. En slik sosial ferdighetstrening kan jobbe mot å etablere sosiale ferdigheter gjennom å utvikle og etablere positive vennskap (Mitchell & Sutherland, 2020, s.168). For at de skal utvikle sin sosiale kompetanse, trenger de ekstra veiledning i hvordan samtale med medelever, hvordan handtere problemer og kritikk, hvordan knytte vennskap og hvordan fungere i gruppe (Mitchell & Sutherland, 2020, s. 169). Arbeid med å utvikle sosiale ferdigheter for disse elevene vil hjelpe dem i skolehverdagen, og lære dem å håndtere ulike sosiale utfordringer som de kan møte på i skolen og ellers i livet.

5.1.3 Den faglig-akademiske dimensjonen

Elever skal ifølge Kunnskapsløftet (Kunnskapsdepartementet, 2017) få samme referanserammer gjennom sitt skoleløp, og det vil da være viktig at elevene lærer seg å fungere sammen med andre. De skal kunne samarbeide og utvikle evne til medbestemmelse og medansvar. En faglig-akademisk dimensjon gir elever mulighet til kommunikasjon med hverandre dersom de har utviklet felles referanserammer. Dette gjør også at muligheten til å forstå hverandre blir bedre.

Elever med Williams syndrom kan ha godt utviklede språklige ferdigheter, og kan være veldig glad i å snakke. Resultatene fra SRS og SCQ viser at det er store forskjeller mellom informantene i undersøkelsene som er gjort, når det gjelder kommunikasjon. Resultatene fra SRS (Tabell 2) viser en veldig stor forskjell mellom de som viser få vansker (49) og de som viser store vansker (99), innenfor sosial kommunikasjon (SA: 12,878). Ved SCQ (Tabell 4) for sosial kommunikasjon, viser resultatene at dette kan være utfordrende for informantene i denne spørreundersøkelsen (4,04). DBC (Tabell 5) viser også et resultat som kan tyde på store vansker i forhold til kommunikasjon (56,40).

Resultatene for sosial kommunikasjon (Tabell 2, Tabell 4, Tabell 5) kan fortelle at kommunikasjon mellom denne elevgruppen og de andre kan være vanskelig med tanke på faglig og akademisk innhold. Selv om elever med Williams syndrom viser gode språklige ferdigheter, kan man ut fra resultatene ikke si at alle viser god forståelse i kommunikasjon med andre. Den faglig-akademiske dimensjonen kan være ekstra krevende, da balansen mellom fellesskapet og tilpasninger kan være vanskelig (Nilsen, 2020, s. 627). Det betyr at det stilles krav til læreren som skal planlegge for tilrettelegging, organisering og arbeidsmåter for

undervisning for alle elever. Elever kan være viktige støttespillere for hverandre i den daglige undervisningen, hvor de ikke bare skal ta ansvar for egen læring, men også ta ansvar for medelevers læring. Konsekvensene dette ansvaret kan få for elevene, vil det være viktig å ta høyde for. Dette vil gjelde for både spesialundervisningen og den ordinære undervisningen (Nilsen, 2020, s. 627). Dersom det legges opp til større unntak fra læreplanen i en IOP, vil det ifølge Nilsen (2021, s. 52), bli konflikter i forhold til den faglig-akademiske dimensjonen ut fra hva som menes med inkludering.

Hvordan elever med Williams syndrom inkluderes i klassen eller basisgruppa i forhold til den faglig-akademiske dimensjonene, kan ha store organisatoriske utfordringer i skolen. To viktige organisatoriske utfordringer er hvem som har hovedansvaret for disse elevene, om det er klassens kontaktlærer eller elevens spesialpedagog. Hølland (2021, s. 68) peker på at dersom det ikke er klassens kontaktlærer som har dette ansvaret, kan det sende signaler ut om at disse elevene ikke blir inkludert i klassens fellesskap på lik linje med de andre. Selv om spesialpedagogen ofte er den som kjenner disse elevene best, vil det være viktig med et samarbeid om organiseringen slik at eleven blir inkludert i fellesskapet. Klassens lærer må kjenne alle elevene i egen klasse godt for å vite noe om de sosiale relasjonene elevene har i klassefellesskapet. Det vil være like viktig at de som jobber i gruppa, og ikke minst skolens ledelse, har et felles mål om inkludering. For at disse elevene skal føle tilhørighet og føle seg inkludert i gruppa, er det ikke nok at de organisatorisk er plassert i en klasse. Det vil være sentralt at de kan delta faglig og sosialt i de ulike aktivitetene (Hølland, 2021, s. 69).

Resultatene fra de tre spørreundersøkelsene viser høye gjennomsnittlige resultat for sosial kognisjon (Tabell 2), autistiske mannrismer (Tabell 2), sosial kommunikasjon (Tabell 2, Tabell 4), repetitiv atferd (Tabell 4) og angst (Tabell 5), som kan tyde på store utfordringer og betydelige vansker hos informantene i undersøkelsen. Betydelige vansker her kan gjøre det vanskeligere å jobbe faglig sammen med resten av klassen eller gruppa. I den forbindelse kan en stille spørsmål om det faglig-akademiske fellesskapet kan være et vanskelig prinsipp å følge. Nilsen (2020, s. 635) sier at løsningen ikke er å bare følge en av dimensjonen, men også gjøre tilpasninger. Han sier at for å få til en inkluderende opplæring vil det være viktig å ta hensyn til ulikheter og differensiering av undervisningen. Ensidig fokus på individuelle behov eller den faglig-akademiske dimensjonen, kan gjøre at disse elevene kan få vansker med å få tilfredsstilt sine faglige behov og at skolen ikke tar nok hensyn til tilpasset undervisning.

5.1.4 Dimensjonenes betydning for hverandre

De tre dimensjonene er gjensidig avhengig av hverandre. Ut fra resultatene kan vi se en sterk sammenheng mellom SRS og SCQ (Tabell 6), som kan gi en viktig indikasjon på hvordan denne gruppen kan være sosialt deltakende. Dersom elever skal føle seg inkludert, forutsetter det sosial samhandling. For at det skal foregå en sosial samhandling mellom elever forutsetter det at de har fysisk kontakt med hverandre, og det betyr at den sosiale dimensjonen forutsetter den fysiske dimensjonen. For at disse to dimensjonene skal kunne være til stedet, må det foregå en opplæring i hvordan man kan lage slike fellesskap. Det betyr at den kulturelle og faglige dimensjonen må ligge til grunn for at en slik opplæring kan finne sted (Sigstad, 2021, s. 209).

Studier viser at elever med utviklingshemming i liten grad blir inkludert av sine medelever uten utviklingshemming (Sigstad, 2021, s. 215). Dette viser at arbeidet med inkludering av elever med ulike utfordringer i skolen, bør være en sentral tanke ved alle skoler, og at tanken om inkludering er et arbeid som jeg tror er evigvarende.

En inkluderende skole kan kjennetegnes ved at det utvikles en inkluderende praksis som skal gjelde for hele skolens personale, og alle skal ha kjennskap til hva denne innebærer. Derfor vil det være viktig at skolen som fellesskap kjenner til og jobber aktivt med en inkluderende praksis, og at det ikke er den enkelte lærer eller elevs anliggende at den inkluderende praksis skal videreføres (Wilson, 2019, s. 146).

Elever med Williams syndrom og de ulike utfordringene disse kan ha, når vi ser på de ulike undersøkelsene (Tabell 2, 4 og 5), gjør at det vil være sentralt å se på hvordan de subjektivt oppfatter at de blir inkludert i skolen i det daglige, og objektivt hvordan de ansatte opplever at de inkluderer denne gruppen.



Figur 3 Inkluderingsbegrepet (Hentet fra Statped, 2022)

Dimensjoner i inkluderingsbegrepet, som vist i Figur 1 og 3, tar som nevnt for seg den objektive og den subjektive oppfatningen av inkludering. Den objektive oppfatningen av inkludering handler om hvordan de ansatte på skolen vurderer læringsmiljøet innenfor de tre dimensjonene. For å få et inkluderende læringsmiljø må skolen se på hvilke ressurser og rammer de har, hvilke faglige rammer de har og hvordan kulturen er på skolen. I forhold til den subjektive opplevelsen av inkludering, vil det være helt sentralt å se på hvordan hver enkelt elev opplever seg inkludert innenfor alle tre dimensjonene (Statped, 2022). Dersom vi ser på DBC (Tabell 5) hvor informantene viser en høy grad av angst, vil disse elevene ha behov for en helt annen type tilrettelegging innenfor alle tre dimensjonene enn elever med høy grad av sosial kognisjon (Tabell 2). Det betyr også at både den subjektive og den objektive oppfatningen av inkludering, vil være ulik for disse elevene. Opplevelse av faglig og kulturelt fellesskap, kan gå ut over følelsen av et sosialt fellesskap (Nilsen, 2021, s. 29).

«Den inkluderende skolen har sine begrensninger» (Bjørnsrud, 2014, s. 39). Dette ser en ut fra hvordan skolen skal jobbe med inkludering i forhold til de tre dimensjonene. Det kan være store forskjeller mellom hvordan inkluderingen oppleves av den enkelte og hvordan skolen opplever at de jobber med inkludering. Ut fra det man kan se av Opplæringsloven § 5-5 om IOP er det mulig å gjøre unntak fra læreplanene, dersom det en gjør i klassen eller gruppen ikke passer for alle. I en NOU 2009:18 kommer det frem at en forutsetning for bortvalg eller sterkt avvikende progresjon, kan fremstå som adekvate og forsvarlige dersom en i stedet gjør alternative valg i undervisningen. Den sier også at det ikke er satt noen grenser for hvor store avvikene kan være. Dersom skolene avviker sterkt fra det å jobbe med å la elever delta i det som foregår i skolen, og bruker alternative læringsarenaer kan elever miste muligheten til inkludering innenfor alle dimensjonene, slik jeg ser det. Resultatene (Tabell 2) viser at elever med Williams syndrom har mindre utfordringer i forhold til sosial bevissthet (60,04) og sosial motivasjon (61,52) hvor skolene kan utnytte muligheten til å jobbe med sosial inkludering når elevenes mulighet til å delta kan være god. Dette fordi de kan vise forståelse for hvordan man skal forholde seg til sine medelever, men også kan være motivert til å delta sosialt. Lave resultat ved sosiale forhold (SCQ, Tabell 4), kan gi disse elevene gode forutsetninger for å kunne inkluderes sosialt, selv om jeg tror det må legges inn en god innsats for å få dette til å fungere. Samtidig viser SRS (Tabell 2) at utfordringene kan være store i forhold til sosial kognisjon (77,91), noe som gjør at denne elevgruppen kan ha vansker med å organisere en aktivitet og planlegge. Med slike resultater er det synd at den inkluderende skolen fortsatt har sine begrensninger, og at mulighetene til å avvike så mye fra klassens planer er så store. Blant

annet ut fra disse resultatene mener jeg at skolene mister noe underveis. Mangfold blir ikke anerkjent som en ressurs i skolen, og elevene blir fratatt muligheten til å respektere at alle er forskjellige og at alle har en plass i fellesskapet, som det så pent står i Kunnskapsløftet (Kunnskapsdepartementet, 2017). Dette handler ikke bare om den elevgruppen som kan trenge ekstra hjelp og veiledning i skolen, men alle elever. Jeg mener at alle elever kan ha et positivt utbytte av at det er ulike typer elever i en klasse eller gruppe når det kommer til inkludering.

5.1.5 Læringsmiljø

Dersom en ser på de inkluderende dimensjonene og vurderer de opp mot miljømessige faktorer i skolen, vil det være sentralt å tenke over hvordan en inkluderende skole skal bygges for å ivareta elevgruppen med store konsentrasjonsvansker. En elev med Williams syndrom og tilleggsdiagnoser som autismspektervansker og ADHD kan være ekstra sensitive for hvordan skolemiljøet er designet. Studier har vist at det vil være viktig å ta hensyn til miljømessige faktorer i en inkluderende skole. De fysiske faktorene som en skolebygning, klasserom og utemiljø kan ha stor betydning for atferden til denne elevgruppen. Hvordan et klasserom er designet og bygget for en elev med Williams syndrom og ADHD trenger ikke fungere for en elev med Williams syndrom og autismspektervanske. Forskning viser at det bør være minst mulige distraksjoner der deres læring foregår (Tufvesson & Tufvesson, 2008, s. 53). Det betyr at skolen som organisasjon må gjøre tilpasninger ut fra elevgruppen de har, og at både hensynet til fellesskapet og til den enkelte elev blir viktig.

En faglig-akademisk dimensjon ønsker felles referanserammer og tilhørighet. I Opplæringsloven § 8-2 heter det at alle elever skal være del av en klasse eller en basisgruppe. Dette betyr at alle elever skal ha tilhørighet til en klasse, uansett hvilke forutsetninger de har og dette trenger ikke bety at klassen eller basisgruppen skal være utgangspunktet for all faglig læring (Hølland, 2021, s. 66).

Resultatene som vi ser av Tabell 2, viser at informantene kan ha vansker med sosiale kommunikasjon. Dette kan gjøre det utfordrende å få all sin undervisning i klassen eller basisgruppen. Det er viktig at alle elever får en tilhørighet til sin klasse, selv om de ikke alltid har mulighet til å følge det faglige nivået til de fleste i klassen. Det er ikke alltid at elever føler seg inkludert i skolen, og i stedet har en opplevelse av å være utenfor fellesskapet og komme til kort faglig (Buli-Holmberg & Ekeberg, 2017, s. 29). En skal ikke bare tenke på den faglige opplæringen når man legger inkludering som et viktig prinsipp. Alle elever har

ulike behov, både faglig og sosialt, og det er viktig å ta hensyn til alle de ulike behovene. Elevene i en klasse, en gruppe og hele skolen, skal lære seg å samarbeide, og de skal lære seg å støtte og ta hensyn til hverandre (Hølland, 2021, s. 67). En slik tanke rundt inkluderingens betydning for alle elevene, er viktig i utviklingen til alle elevene, både faglig og sosialt. Dette betyr samtidig ikke at all undervisning skal gjennomføres i felles klasse, men alle elever har behov for individuelle tilpasninger. Elever med Williams syndrom kan ha lærevansker og utviklingsforstyrrelser, noe som det bør tas hensyn til i undervisningen og gjøres individuelle tilpasninger. Samtidig er det viktig at de føler at de tilhører en klasse eller en basisgruppe, hvor de kan delta på lik linje med resten av gruppa.

5.1.6 Oppsummering

Elevenes beste skal alltid ligge til grunn for de vurderingene skolen gjør. Informantene i denne studien viser høye resultat og mulige vansker innenfor autistiske manerer, repetitiv atferd og angst, hvor det innenfor den fysiske og organisatoriske dimensjonen vil være viktig å tenke på hvor undervisningen skal foregå og hva som best mulig kan fungere i eller utenfor klasserommet. Resultatene hos informantene viser at de kan ha positive forhold til sine medelever, og at dette er deler som skolen kan bruke som en vei mot inkludering. Samtidig viser studien at informantene kan ha utfordringer med å finne sin plass i gruppa, og hvor det er viktig at skolen jobber med ulike tilnærminger slik at de har mulighet til å føle tilhørighet. Innenfor den faglig-akademiske dimensjonen viser resultatene fra studien at det vil være en balansegang mellom individuelle hensyn, faglige tilpasninger og ferdigheter mellom eleven med Williams syndrom og gruppa. Dimensjonene viser en gjensidig avhengighet av hverandre, og læringsmiljøet henger nøye sammen med de inkluderende dimensjonene.

6 Avslutning

I denne studien har hensikten vært å få mer kunnskap om atferdsprofiler hos personer med Williams syndrom og se dette opp mot inkludering i skolen, noe som utgjør studiets problemstilling. Det har videre i mitt arbeid vært viktig å se om det er mulig å se på atferdsprofiler hos de som har deltatt i undersøkelsene, og om skolens arbeid med inkludering kan ivaretas gjennom disse. Jeg har forsøkt å se om det er mulig å bruke de inkluderende dimensjonene sammen med informantenes atferdsprofiler som en måte skolen kan arbeide med inkludering på. Jeg vil i dette kapitlet redegjøre for sentrale funn, som kan bidra til å besvare min problemstilling og mine forskningsspørsmål, og si noe om veien videre.

6.1 Hovedfunn

Inkludering av elever foregår på mange plan, og skolene har flere muligheter til å jobbe med inkludering. Elever med sjeldne diagnoser har som alle andre elever lik rett til å føle seg inkludert i skolen.

Studiet mitt tok utgangspunkt i følgende problemstilling:

Hvordan kan atferdsprofiler hos elever med Williams syndrom ivareta skolens arbeid med inkludering?

Når en ser på resultatene som har kommet frem gjennom de tre spørreundersøkelsene som har vært gjennomført i denne studien, vil en se at atferdsprofiler til personer med Williams syndrom kan være veldig forskjellige. Dette viser at denne gruppen kan være en sammensatt gruppe, hvor det kan være behov for å tenke variert i forhold til inkludering. Studiets styrke om Williams syndrom og atferdsprofilene som kommer ut av de tre undersøkelsene, kan gi en indikasjon på hvor denne elevgruppen kan ha sine styrker og svakheter, og hva den enkelte skole kan fokusere på for å gi en større mulighet til inkludering i klassen eller basen.

Atferdsprofiler hos personer med Williams syndrom kan være med å gjøre det enklere for spesialpedagogen, læreren og skolen når de skal lage en plan for hvordan inkludering av denne gruppen kan gjennomføres i skolen. De kan også bruke atferdsprofiler som hjelp når de skal gjøre avveininger og overveielser mellom inkludering som skal tilpasses den enkelte, og hva som kan passe i fellesskapet. Ut fra kjennskap hver enkelt lærer og skole har til sin elev med Williams syndrom, kan en bruke atferdsprofiler som et grunnfundament, hvor en ser på deres styrke og svakheter for å bygge videre på inkludering. Atferdsprofiler kan være en av flere måter å jobbe med inkludering på, hvor atferdsprofiler kan hjelpe skolen og de ansatte

med på få en større kjennskap til eleven med Williams syndrom gjennom vedkommende sitt skoleløp.

Forskningsspørsmål 1:

Hvordan kan atferdsprofiler hos elever med Williams syndrom ivareta skolens arbeid med inkludering ut fra den fysiske og organisatoriske dimensjonen?

Resultatene som kommer frem i studiet viser at informantene kan ha symptomer på autismspektervansker, en forstyrrende atferd og høy grad av angst som kan være mulig overlappende symptom på ADHD. Når skolen har denne kunnskapen, kan det være en hjelp i forhold til planlegging av skolehverdagen og organisering av undervisningen. En slik kunnskap kan også være til hjelp for læringsmiljøet, hvordan skolens fysiske rammer skal legges til rette slik at det blir minst mulig forstyrrelser for den enkelte elev i klasserommet og ute i friminuttene. Momenter som kan spille inn for at læringsmiljøet skal være best mulig, vil være fysiske, sosiale og individuelle faktorer. Ut fra de resultatene som er kommet frem i min studie, mener jeg at atferdsprofiler kan være en tingene som kan hjelpe skolen med å ivareta inkludering innenfor denne dimensjonen.

Forskningsspørsmål 2:

Hvordan kan atferdsprofiler hos elever med Williams syndrom ivareta arbeidet med inkludering ut fra den sosiale dimensjonen?

Vennskap og vennsksrelasjoner hos elever med nedsatt funksjonsevne har både en subjektiv og en objektiv dimensjon. Resultatene fra studiet viser at informantene har styrker innenfor de sosiale forholdene som kan være positive for økende sosial inkludering, samtidig som det kan finnes noen utfordringer. Dersom skolen har kunnskap om atferdsprofilen til en elev med Williams syndrom, kan den bruke de sosiale styrkene til eleven og bruke disse aktivt inn mot inkludering. Samtidig kan elevens atferdsprofil si noe om hva som kan være vanskelig og hvor det kan gjøres ekstra for at elevens skal oppleve at hen blir inkludert i fellesskapet.

Forskningsspørsmål 3:

Hvordan kan atferdsprofiler hos elever med Williams syndrom ivareta arbeidet med inkludering ut fra den faglig-akademiske dimensjonen?

Ett av kjennetegnene til diagnosen Williams syndrom er gode utviklede språklige ferdigheter. Resultatene fra studiet viser at det er stor forskjell på informantene i forhold til kommunikasjon. Noen informanter viser store vansker i forhold til kommunikasjon, mens andre viser færre vansker. Kunnskap om eleven har store eller små vansker når det gjelder kommunikasjon kan ha betydning for hvordan læreren planlegger for tilrettelegging, organisering og arbeidsoppgaver for undervisningen. Atferdsprofiler kan ikke si noe om elevens faglige nivå, men kan hjelpe til i planleggingen av hva som passer for eleven å gjøre i fellesskap med klassen og hvilke tilpasninger som trengs.

Når en ser problemstillingen og forskningsspørsmålene sammen, kan denne studien vise at inkludering av elever foregår på mange plan. Inkludering, slik jeg ser det, er ikke bare det som foregår i klasserommet, men også det som skjer i friminuttene, i garderoben, i gangene, til og fra skolen, og i alle arenaer hvor elevene er i skolen. Den store variasjonen av atferdsprofiler som er kommet frem i undersøkelsene viser at det kan være umulig å ha et fasitsvar for hvordan det store spektrum av elever med Williams syndrom skal inkluderes i skolen. Dersom skolene bruker prinsippene i de inkluderende dimensjonene i utarbeidelse av IOP, kan sjansen være større for at det kan skje en inkludering. Atferdsprofiler er ikke en forutsetning for om inkludering skal fungere gjennom de inkluderende dimensjonene, men kan være ett av flere hjelpemiddel til hvordan skolen kan jobbe med inkludering på.

6.2 Validitet, begrensninger og overførbarhet

Spørsmål om prosjektets validitet handler i hovedtrekk om dataene som kommer frem i oppgaven gir et reelt og sannsynlig uttrykk for de ulike delene som man ønsker å måle. En kan også stille spørsmål om dataene som fremkommer i forskningen inneholder fakta og opplysninger som er helt irrelevant (Befring, 2020, s. 41). De valg og drøftinger jeg har valgt i oppgaven, er gjort for å forsøke å svare på problemstillingen min på best mulig måte. Jeg har kjennskap til skolen som arena for både læring, inkludering og hvor mye jobb som må legges ned for å få en klasse eller gruppe til å fungere sammen. Jeg har vært innom rollene som lærer, kontaktlærer, spesialpedagog og mor, og dette kan ha påvirket min tolkning av teorien jeg har lest og hvordan jeg har brukt teorien i tolkningen av de ulike resultatene. I tillegg har jeg en forforståelse for temaet som teorien tar for seg, noe som kan prege min måte å lese denne på. Min forforståelse kan også ha preget meg i min søken etter aktuell litteratur, og påvirket mine valg innenfor det teoretiske rammeverket. Selv om jeg har forsøkt å ha en åpen

holdning til de ulike teoretiske perspektivene, kan forforståelsen min ha påvirket min måte å lese denne teorien på og hva jeg har sett på som sentral og relevant teori.

Denne studien består av 25 informanter med Williams syndrom, som er et forholdsvis lite antall ut fra hvor mange man antar det finnes med syndromet i Norge. Når antallet informanter er lite vil det være vanskelig å si noe generaliserbart i forhold til hvordan en kan se på atferdsprofiler og inkludering. Dette kan medføre en svakhet i forhold til generalisering av resultatene opp mot teorien. Thagaard (2019, s. 194) sier at tolkninger kan gjøres av enkeltstående studier, og at disse kan ha relevans i større sammenhenger. Funnene som er gjort i denne studien håper jeg kan ha en overføringsverdi til skoler som får elever med Williams syndrom, og være relevante for den jobben de skal gjøre. Inkludering er et stort og komplekst tema hvor det er et enormt utvalg av teori som jeg kunne valgt. Det å knytte atferdsprofiler opp mot inkludering er en kompleks oppgave som ikke vil gi ett fasitsvar, men gi en indikasjon på mulige valg en som lærer og spesialpedagog kan ta. Jeg valgte i mitt studie å jobbe innenfor en kvantitativ metode. Der har ført til at jeg har hatt et tallmateriale å forholde meg til, og da ikke noe kunnskap om elever med Williams syndroms subjektive opplevelse av å bli inkludert, eller skolens og lærernes objektive opplevelse om de klarer å inkludere denne elevgruppen. Det kunne jeg gjort ved å intervjuer elever med Williams syndrom, lærere og rektor. Da hadde det vært mulig å få inn flere dimensjoner i mitt studie.

6.3 Veien videre

Det er gjort mye og gjøres god forskning om temaet inkludering. Teori om inkludering har forbedringspotensialer i forhold til elever med sammensatte vansker og sjeldne diagnoser, og i denne forbindelse Williams syndrom. Det finnes noe relevant litteratur som tar for seg inkludering og Williams syndrom. I den forbindelse er det mulig å gjøre videre undersøkelser og forskning om Williams syndrom og andre sjeldne diagnoser, i tillegg til at de ofte også har tilleggsdiagnoser som kan ha betydning for inkludering i skolen. Det er mulig å gjøre både kvantitativ og kvalitativ forskning som kan ha betydning for den jobben som gjøres i skolen. Innenfor kvantitativ forskning er det mulig med sammenlignende studier med lignende diagnoser, for å se om det er noen atferdsprofiler som er felles og som kan ha betydning for inkludering. Det er også mulig med en sammenlignende studie mellom personer med Williams syndrom uten tilleggsdiagnoser og personer med Williams syndrom med

tilleggsdiagnoser, for å se om det finnes trekk som kan være viktig innenfor inkludering av elevgruppen i skolen. Ved å gjennomføre kvalitative studier er det mulig å få høre stemmen til personer med Williams syndrom, foresatte og ansatte som jobber med elever med denne diagnosen. Da er det mulig å bruke intervju eller casestudier som forskningsmetode. I den forbindelse vil etiske vurderinger over sårbare grupper og sjeldne syndromer være viktige.

Når en skole får en elev med Williams syndrom, vil det aller viktigste momentet være å bli kjent med eleven. En atferdsprofil til den enkelte eleven kan være annerledes enn resultatene fra mine informanter jeg har valgt å slå sammen. I skolen kan kjennskap til atferdsprofiler være liten, og skolen og de ansatte trenger å få kunnskap og kjennskap til disse. I min masteroppgave har det vært utfordrende å knytte atferdsprofiler opp mot de inkluderende dimensjonene. Ved å bruke atferdsprofiler får du et bilde av hvilke områder som kan være enkle og hva som kan være vanskelig når det gjelder inkludering innenfor de tre dimensjonene.

Atferdsprofiler og bruk av de inkluderende dimensjonene kan hos personer med Williams syndrom kan være ett av hjelpemidlene nærskolen kan bruke i planlegging og organisering av skolehverdagen. Videre forskning kan gi en bedre indikasjon på hvilken dimensjon som kan være mest sentral i forhold til de ulike atferdsprofilene.

I prosessen med å skrive en masteroppgave har jeg lært noe om meg selv og ikke minst utvidet min faglige kunnskap. Jeg har reflektert mye over den jobben jeg har gjort, gjør og kommer til å gjøre i klasserommet. Inkludering som tema er enormt og jeg har brukt en liten del som mitt fokusområde. Jeg har lært mye om kvantitativ metode, statistikk og hvordan lese tallene i statistikken, som jeg tidligere har syns vært vanskelig. Atferdsprofiler er et begrep jeg ikke har hatt kunnskap om tidligere, og som har vært spennende å lære om. Det viktigste i denne prosessen har vært hvordan jeg kan bruke kunnskap om inkludering og prøve finne ut hva som kan fungere for elever med sjeldne diagnoser, og i dette tilfellet Williams syndrom. Kort oppsummert, en veldig lærerik prosess.

Referanseliste

Barak, B. & Feng, G. (2016). Neurobiology of social behavior abnormalities in autism and Williams syndrome. *Nature neuroscience*, 19(59). 647-655 <https://doi.org/10.1038/nn.4276>

Barneombudet. (2017). *Uten mål og mening?* Fagrapport. Elever med spesialundervisning i grunnskolen.

<https://www.barneombudet.no/uploads/documents/Publikasjoner/Fagrapporter/Uten-mal-og-mening.pdf>

Befring, E. (2020). *Sentrale forskningsmetoder – med etikk og statistikk*. (2. utg.) Cappelen Damm Akademisk

Befring, E. & Uthus, M. (2020). Sosialt og emosjonelt sårbare barn og unge – utfordringer og muligheter. |E. Befring, K-A. B. Næss & R. Tangen (Red.), *Spesialpedagogikk*. (6. utgave, 2. oppl., s. 501-522). Cappelen Damm Akademisk

Bellugi, U., Lichtenberger, L., Jones, W., Lai, Z. & St. George, M. (2000). The Neurocognitive Profile of Williams Syndrome: A Complex Pattern of Strengths and Weaknesses. *Journal of Cognitive Neuroscience* 12: Supplement, s. 7-29.

<https://doi.org/10.1162/089892900561959>

Bjørnsrud, H. (2014). *Den inkluderende fellesskolen – læringskraft for elever og lærere?* Gyldendal akademisk

Buli-Holmberg, J. & Ekeberg, T.R. (2017). *Likeverdig og tilpasset opplæring i en skole for alle*. (2. oppl.). Universitetsforlaget

Bölte, S., Poustka, F. & Constantino, J.N. (2008). Assessing Autistic Traits: Cross-Cultural Validation of the Social Responsiveness Scale (SRS). *Autism Research*, 1(6), 354-363.

<https://doi.org/10.1002/aur.49>

Danielsen, A.G. (2020). Kunnskapsbygging i skolen via kvantitative verktøy – statistikk og spørreskjema. |M. Brekke & T. Tiller (Red.). *Læreren som forsker. Innføring i forskningsarbeid i skolen*. (2. oppl.) Universitetsforlaget

Dekker, M.C., Nunn, R. & Koot, H.M. (2002). Psychometric properties of the revised Developmental Behavior Checklist scales in Dutch children with intellectual disability.

Journal of Intellectual Disability Research, 46(1), 61-75. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2002.00353.x>

Ellingsen, K.A. (2015). Utviklingshemmede. *De nasjonale forskningsetiske komiteene*. (16.06.2015) <https://www.forskningsetikk.no/ressurser/fbib/bestemte-grupper/utviklingshemmede/>

Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser (2023, 13.mars). *Medisinsk beskrivelse av Williams syndrom*. <https://frambu.no/diagnosebeskrivelse/medisinsk-beskrivelse-williams-syndrom/>

Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser (2023, 12. april). *Kognitiv funksjon*. <https://frambu.no/diagnosebeskrivelse/kognitiv-funksjon-dystrofia-myotonika-type-1/>

Gilje, N. & Grimen, H. (2018). *Samfunnsvitenskapenes forutsetninger. Innføring i samfunnsvitenskapenes vitenskapsfilosofi*. (16. oppl.) Universitetsforlaget

Grunnloven (2014). *Kongeriket Norges Grunnlov* (LOV-1814-05-17). Lovdata. https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1814-05-17-nn#KAPITTEL_5

Halvorsen, M.B., Kaiser, S., Hansen, I.L., Sandal, I.R.B. & Helverschou, S.B. (2022). *Validering av den norske foreldreversjonen av Developmental Behavior Checklist (DBC-P)*. <https://doi.org/10.52734/j2M9S96U>

Hannås, B.M. & Hanssen, N.B. (2016). Special needs education in light of the inclusion principle: an exploratory study of special needs education practice in Belarusian and Norwegian preschools. *European Journal of Special Needs Education*, 31(4), 520-534. <https://doi.org/10.1080/08856257.2016.1194576>

Haug, P. (2022). *Dette vet vi om inkludering*. (8. oppl.). Gyldendal

Hausstätter, R.S. (2019). Grenseoppgangen mellom tilpasset opplæring og spesialundervisning. |R.S. Hausstätter (Red.), *Inkluderende spesialundervisning*. (2. opplag, s. 21-33). Fagbokforlaget

Helsenorge (u.å). *Sjeldne diagnoser*. Hentet 12. april 2023 fra <https://www.helsenorge.no/sjeldne-diagnoser/sjeldne-diagnoser/>

Helse Øst (?) *Brosjyre om barn og tilleggsvansker med ADHD*. [Brosjyre]. <https://oslo-universitetssykehus.no/seksjon/nasjonalt-kompetansesenter-for-nevroutviklingsforstyrrelser-og-hypersomnier/Documents/Diagnose-infomateriell-brosjyrer/Brosjyre%20om%20barn%20og%20tilleggsvansker%20ved%20ADHD.pdf>

Hjelmbrekke, H. (2014). «Det viser seg at mangfold er bra for oss alle». |L. Lundh, H. Hjelmbrekke & S. Skogdal (Red.), *Inkluderende praksis. Gode erfaringer fra barnehage, skole og fritid*. (s. 63-80). Universitetsforlaget

Holmen, N. (2020). ADHD. |E. Bru, E. C. Idsøe & K. Øverland (Red.), *Psykisk helse i skolen*. (6. oppl. s. 176-195). Universitetsforlaget

Hølland, S. (2021). *Inkludering og tilpasset opplæring. Til alle elevers beste*. Fagbokforlaget

ICD-11 International Classification of Diseases for Mortality and Morbidity Statistics. (2018). World Health Organization.

Inkludere i *Store norske leksikon* på snl.no. Hentet 13. august 2023 fra <https://snl.no/inkludere>

Johannessen, A. & Tufte, P. A. (2022). *Introduksjon til IBM SPSS Statistics*. (5. utgave). Abstrakt forlag

Johannessen, A., Tufte, P. A. & Christoffersen, L. (2021) *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. (6. utgave) Abstrakt forlag

Kaale, A. & Nordahl-Hansen, A. (2020). Barn og unge med autismspekterforstyrrelser. |E. Befring, K-A.B. Næss, & R. Tangen (Red.), *Spesialpedagogikk*. (6. utgave, 2. opplag, s. 523-547). Cappelen Damm Akademisk

Klein-Tasman, B.P., Phillips, K.D., Lord, C., Mervis, C.B. & Gallo, F.J. (2009). Overlap With the Autism Spectrum in Young Children With Williams Syndrome. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 30(4), 289-299.

Knudsmoen, H., Mausethagen, S. & Dalland, C. (2022). Ledelsesstrategier for utviklingen av inkluderende undervisning. *Nordisk tidsskrift for pedagogikk & kritikk*, 8, 189-203. <https://doi.org/10.23865/ntpk.v8.3435>

Konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (2013). (2006-12-13-34) Traktat. <https://lovdata.no/dokument/TRAKTAT/traktat/2006-12-13-34>

Kunnskapsdepartementet. (2017). *Overordnet del – verdier og prinsipper for grunnopplæringen*. Fastsatt som forskrift ved kongelig resolusjon. Læreplanverket for Kunnskapsløftet 2020

Lincoln, A.J., Searcy, Y.M., Jones, W. & Lord, C. (2007). Social Interaction Behaviors Discriminate Young Children With Autism and Williams Syndrome. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 46(3), 323-331. <https://doi.org/10.1097/chi.0b013e31802b9522>

Livingston, L.A., Shah, P. & Happè, F. (2019). Compensatory strategies below the behavioural surface in autism: a qualitative study. *The Lancet Psychiatry*, 6(9), 766-777. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(19\)30224-X](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(19)30224-X)

Mattson, M. (2020). Vetenskapsteoretiske vägval. |M. Brekke & T. Tiller (Red.), *Læreren som forsker. Innføring i forskningsarbeid i skolen*. (2. opplag, s. 81-105). Universitetsforlaget

Meld.St.6 (2019-2020). *Tett på- tidlig innsats og inkluderende fellesskap i barnehage, skole og SFO*. Kunnskapsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-6-20192020/id2677025/>

Mervis, C.B & Becerra, A.M. (2007). Language and communicative development in Williams syndrome. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*. 13: s. 3-15. <https://doi.org/10.1002/mrdd.20140>

Mervis, C.B. & John, A.E. (2010). Cognitive and Behavioral Characteristics of Children with Williams Syndrome: Implications for Intervention Approaches. *American Journal of Medical Genetics*, 154c(2). s. 229-248. <https://doi.org/10.1002/amjg.c.30263>

Mitchell, D. & Sutherland, D. (2020) *What really works in special and inclusive education*. Using Evidence-based teaching strategies. (3. utg.). Routledge

Morris, A.M. (2010). Introduction: William Syndrome. *Am J Med Genet Part C Semin Med Genet*. 154(2). 203-208. <https://doi.org/10.1002/ajmg.c.30266>

- Morris, C.A. (2010). The Behavioral Phenotype of Williams syndrome: A Recognizable Pattern of Neurodevelopment. *American Journal of Medical Genetics*, 154c(4). 427-431. <https://doi.org/10.1002/ajmg.c.30286>
- Nilsen, S. (2020). Spesialpedagogisk arbeid i grunnskolen. |E. Befring, K-A.B. Næss & R. Tangen (Red.), *Spesialpedagogikk* (6. utgave, 2. oppl. s. 615-642). Gyldendal Damm Akademisk
- Nilsen, S. (2021). Å møte mangfold og utvikle fellesskap. |S. Nilsen (Red.), *Inkludering og mangfold – sett i spesialpedagogisk perspektiv* (2. opplag s. 15-37). Universitetsforlaget
- Nordrum, J.C.F. (2020). Rettigheter til barn og unge med funksjonsnedsettelse i skole og barnehage. |E. Befring, K-A.B. Næss & R. Tangen (Red.), *Spesialpedagogikk* (6. utgave, 2. oppl. s. 91-106). Gyldendal Damm Akademisk
- Norris, M. & Lecavalier, L. (2010). Screening Accuracy of Level 2 Autism Spectrum Disorder Rating Scales. A Review of Selected Instruments. *SAGE Publications and The National Autistic Society*, 14(4), 263-284. <https://doi:10.1177/1362361309348071>
- NOU 2009:18 (2009). *Rett til læring*. Kunnskapsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2009-18/id570566/?ch=4#kap14>
- NOU 2019:23. (2019). *Ny opplæringslov*. Kunnskapsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2019-23/id2682434/>
- Nyeng, F. (2018). *Nøkkeltbegreper i forskningsmetode og vitenskapsteori*. (2. opplag). Fagbokforlaget
- Ogden, T. & Rygvold, A-L. (2017). Spesialpedagogisk praksis. |A-L. Rygvold & T. Ogden (Red.), *Innføring i spesialpedagogikk* (5. utgave, s. 11-35). Gyldendal Akademisk
- Olsen, M.H. (2019). Læringspotensial. |M.H. Olsen & K. Skogen (Red.), *Inkluderende skolemiljø. Læringspotensial* (s. 11-26). Cappelen Damm Akademisk
- 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/KAPITTEL_9#%C2%A78-4

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/KAPITTEL_9#KAPITTEL_9

Orm, S., Haagensen, G. E. & Løkke, J. A. (2022). Pathological Demand Avoidance (PDA) hos personer med nevroutviklingsforstyrrelser. *Spesialpedagogikk*. 1/2020. <https://utdanningsforskning.no/artikler/2022/pathological-demand-avoidance-pda-hos-personer-med-nevroutviklingsforstyrrelser/>

Prop. 57 L (2022-2023). *Lov om grunnskoleopplæringa og den videregående opplæringa (opplæringslova)*. Kunnskapsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/aktuelt/kunnskapsministeren-har-lagt-frem-forslag-til-ny-opplæringslov/id2968067/>

Ringdal, K. (2020) *Enhet og mangfold. Samfunnsvitenskapelig metode og kvantitativ metode*. (4. utg./2. oppl.) Fagbokforlaget

Rhodes, S. M., Riby, D. M., Matthews, K. & Coghill, D. R. (2011). Attention-deficit/hyperactive disorder and Williams syndrome: Shared behavioral and neuropsychological profiles. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 33(1), 147-156. <https://doi.org/10.1080/13803395.2010.495057>

Royston, R., Oliver, C., Howlin, P. & Waite, J. (2021). Anxiety characteristics in individuals with Williams syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 2021 (34; 4) 1098-1107. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/jar.12864>

Sigstad, H.M.H. (2016). Significance of friendship for quality of life in adolescents with mild intellectual disability: A parental perspective. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*. 41(4), 289-298. <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1200018>

Sigstad, H.M.H. (2021). Vennskap på like fot – inkludering av elever med utviklingshemming. |S. Nilsen (Red.), *Inkludering og mangfold – sett i spesialpedagogisk perspektiv*. (2. opplag, s. 199-219). Universitetsforlaget

Solem, S., Nilsen, T. og Vogel, P.A. (2020). Angstlidelser. | R. Hagen & L.E.O. Kennair (Red.), *Psykiske lidelser*. (4. oppl. s. 142-156). Gyldendal

Statped (2022, 1. august) *Hva er inkludering?*

<https://www.statped.no/temaer/inkludering2/hva-er-inkludering/>

Tangen, R. (2020). Elevers skolelivskvalitet. | E. Befring, K-A.B. Næss & R. Tangen (Red.), *Spesialpedagogikk*. (6. utgave, 2. oppl. s. 680-701). Cappelen Damm Akademisk

Thagaard, T. (2019). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitative metoder*. (5. utgave, 2. oppl.). Fagbokforlaget

Tufvesson, C. & Tufvesson, J. (2008). The building process as a tool towards an all-inclusive school. A Swedish example focusing on children with defined concentration difficulties such as ADHD, autism and Down's syndrome. *Journal of Housing and the Built Environment*, 24, (47-66). <https://doi.org/10.1007/s10901-008-9129-6>

Utdanningsdirektoratet. Hentet 13.08.2022. Læring og trivsel - tilpasset opplæring.

<https://www.udir.no/laring-og-trivsel/tilpasset-opplaring/>

Uthus, M. (2020). *Spesialpedagogen i en inkluderende skole. Mot nye mål og ny mening*. Gyldendal

Warner, G., Howlin, P., Salomone, E., Moss, J. & Charman, J. (2017). Profiles of Children with Down syndrome who meet screening criteria for autism spectrum disorder (ASD): a comparison with children diagnosed with ASD attending specialist schools. *Journal of Intellectual Disability Research*, 2017 (61; 1). s. 75-82. <https://doi/full/10.1111/jir.12344>

Webster, A.A. & Carter, M. (2009). Social relationships and friendships of children with developmental disabilities: Implications for inclusive settings. A systematic review. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 32(3), 200-213.

<https://doi.org/10.1080/136682250701549443>

Wilson, D. (2019). Underveisvurdering for inkluderende spesialundervisning. | R. S.

Hausstätter (Red.), *Inkluderende spesialundervisning*. (2. opplag, s. 139-155). Fagbokforlaget

Øverland, K. & Bru, E. (2020). Angst. | E. Bru, E.C. Idsøe & K. Øverland (Red.), *Psykisk helse i skolen* (6. opplag, s. 45-69). Universitetsforlaget

Referanse figur

Statped (2022) <https://www.statped.no/temaer/inkludering2/hva-er-inkludering/>

Vedlegg 1



UNIVERSITETET I OSLO DET MEDISINSKE FAKULTET

Overlege Ole A. Andreassen
Oslo universitetssykehus Ullevål
Bygg 49
0407 Oslo

**Regional komité for medisinsk og helsefaglig
forskningsetikk Sør-Øst C (REK Sør-Øst C)**
Postboks 1130 Blindern
NO-0318 Oslo

Telefon: 22 84 46 67

Dato: 11.02.2010

Deres ref.:

Vår ref.: 2009/932 (oppgis ved henvendelse)

E-post: post@helseforskning.etikkom.no
Nettadresse: <http://helseforskning.etikkom.no>

Utviklingsforstyrrelse hos barn og ungdom - journalstudie av årsak og forløp. Del av BUPGEN.

Vi viser til tilbakemelding på komiteens vedtak i ovennevnte prosjekt, fattet 03.12.09. Prosjektet er blitt vurdert av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk i henhold til lov av 20. juni 2008 nr. 44, om medisinsk og helsefaglig forskning (helseforskningsloven) kapittel 3, med tilhørende forskrift om organisering av medisinsk og helsefaglig forskning av 1. juli 2009 nr 0955.

Utviklingsforstyrrelser er sykdommer som manifesterer seg tidlig i barndommen, og er forbundet med forsinket eller avvikende modning av nervesystemet. Blant de mest kjente er autismspekterforstyrrelsene, mens det også finnes flere lidelser med overlappende symptomatologi, men med avvik på mer avgrensede områder (motorikk, språk, skoleferdigheter). Hensikten med prosjektet er å skaffe mer kunnskap om kliniske og hjerneorganiske karakteristika ved lidelsene, hvordan molekylærgenetiske mekanismer kan bidra til sykdomsutvikling og alvorlighetsgrad, og hvordan miljømessige forhold spiller inn.

Prosjektleder: Ole A. Andreassen

Forskningsansvarlig: Oslo universitetssykehus, Ullevål

Prosjektet ble første gang behandlet i møte 03.12.09, selv om søknaden ble innsendt 03.08.2009. Søknad om opprettelse av forskningsbiobank ble første gang behandlet av REK Sør-Øst D. Vedtaksbrevet herfra er datert 21.09.09. Det fremstår som uklart hvorfor disse to søknadene ikke ble behandlet samtidig. Det fremstår videre som uklart hvorfor prosjektsøknaden ikke ble tilgjengelig for REK før i november. Vi antar dette dreier seg om en teknisk feil i vårt nye saksbehandlingssystem, og beklager på det sterkeste den lange saksbehandlingstiden dette har resultert i. Forskningsprosjekt og forskningsbiobank er behandlet samlet av REK Sør-Øst C 28.01.2010.

Komiteen fattet 03.12.09 følgende vedtak for forskningsprosjektet: *Etter søknaden fremstår prosjektet som en søknad om opprettelse av nytt helseregister. Komiteen utsetter vedtak inntil Datatilsynet har behandlet spørsmålet om opprettelsen av nytt helseregister.* Prosjektleders tilbakemelding på komiteens vedtak forelå 07.01.2010. Basert på supplerende informasjon i tilbakemeldingen, samt opplysninger i søknaden om opprettelse av forskningsbiobank, valgte komiteen å ta prosjektet inn for ny behandling i møte 28.01.2010.

Forskningsetisk vurdering

Komiteen bemerket i sin førstegangsbehandling at det skulle samles inn en stor mengde informasjon i prosjektet. Søker avklarer i sitt tilsvarende at dette dreier seg om journalinformasjon.

Deltakerne samtykker til at informasjonen innhentes. Det skal heller ikke gjøres nye MRI undersøkelser.

Komiteen bemerket i sin førstegangsbehandling at forskningsspørsmålene og hypotesene som lå til grunn for prosjektet ble oppfattet som generelle, sett i lys av den omfattende datainnsamlingen. Protokoll er nå revidert, og hypoteser og problemstillinger er beskrevet mer utførlig.

Komiteen oppfattet i sin førstegangsbehandling av prosjektet at det var en integrert del av Tematisk område psykoser (TOP-studien) ved Ullevål. Søker presiserer i sitt tilsvarende at det ikke finnes noen formell tilknytning mellom de to prosjektene.

Endelig mente komiteen, basert på det ovennevnte, at det ansøkte prosjektet lå i en gråsoner i forhold til opprettelsen av et permanent register. Man ønsket derfor Datatilsynets vurdering av søknaden. Søkers tilsvarende kom REK i hende før prosjektet ble overført til Datatilsynet, og opplevdes som så oppklarende at komiteen valgte å realitetsbehandle prosjektet på nytt.

Komiteen finner at prosjektet etter revidering av protokoll og hypoteser har et klarere utgangspunkt, og tydeligere presiserte forskningsspørsmål. Studien fremstår som velforberedt.

Komiteen legger til grunn at resultater av de genetiske undersøkelsene som gjøres i studien ikke vil tilbakeføres til den enkelte prosjektdeltaker, slik det fremkommer i prosjektsøknadens punkt **4.b**: *De genetiske analysene vil ikke bli gjort tilgjengelig for den enkelte deltaker.*

Komiteen legger til grunn at eventuell utlevering av materiale og opplysninger til samarbeidspartnere i utlandet skjer i henhold til helseforskningslovens § 29, jf. helseforskningslovens § 37.

Forskningsbiobank

Det søkes om opprettelse av tematisk forskningsbiobank med navn *Barne- og ungdomspsykiatriske sykdommer (BUPGEN)* i prosjektet. Komiteen er noe i tvil om bruken av begrepet tematisk indikerer at forskningsbiobanken er søkt som en generell, ikke spesifikk, forskningsbiobank.

Fordi det ikke er anledning til å inkludere biologisk materiale fra personer uten samtykkekompetanse i en generell forskningsbiobank, legger komiteen til grunn at

søknaden dreier seg om en spesifikk forskningsbiobank knyttet til det ovennevnte prosjektet. Nye studier utledet av hovedprosjektet skal søkes REK som selvstendige prosjekter.

Ansvarshavende person er Dr. med Ole A. Andreassen, Oslo universitetssykehus.

Forskningsansvarlig er Oslo universitetssykehus, ved biobankkoordinator.

Biobanken skal inneholde fullblod, serum, DNA og RNA. Formålet med biobanken er å lagre humant biologisk materiale for å studere genetiske forhold og biologiske sykdomsmekanismer ved alvorlige psykiske lidelser som oppstår i barne- og ungdomsalder. Eksempler på slike lidelser er utviklingsforstyrrelser, hyperkinetiske lidelser, tics-tilstander, mental retardasjon, lærevansker, etc.

Biobanken skal vare til 2050. Etter dette vil materiale og opplysninger bli destruert og slettet etter interne retningslinjer.

Det er ikke angitt hvorvidt biologisk materiale og opplysninger utledet av dette skal utføres til utlandet.

Informasjonsskriv og samtykkekompetanse

Som anført ovenfor er det ikke angitt konkrete opplysninger om utførelse av biologisk materiale og opplysninger i informasjonsskrivet til deltakerne. Avsnittet med deloverskrift **behandling av materialet og opplysninger hos andre** må derfor revideres. Det er ikke tilstrekkelig at deltakere kan få en oppdatert liste over samarbeidspartnere ved å henvende seg til prosjektleder.

Eksempler på hvilke land opplysningene kan bli utlevert til, skal inkluderes i informasjonsskrivet.

Det skal informeres om at land utenfor EU/EØS kan ha en annen personvernlovgivning enn Norge.

Ut fra dette setter komiteen følgende vilkår for prosjektet:

1. Utlevering av humant biologisk materiale og opplysninger til samarbeidspartnere i utlandet skal skje i henhold til helseforskningslovens § 29 og § 37.
2. Informasjonsskriv revideres i tråd med det ovennevnte.

Vedtak:

Prosjektet godkjennes under forutsetning av at ovennevnte vilkår oppfylles.

Komiteen godkjenner opprettelse av den spesifikke forskningsbiobanken *Barne- og ungdomspsykiatriske sykdommer (BUPGEN)*. Biobankregisteret vil bli underrettet ved kopi av dette brev.

I tillegg til vilkår som fremgår av dette vedtaket, er tillatelsen gitt under forutsetning av at prosjektet gjennomføres slik det er beskrevet i søknaden og revidert protokoll av 07.01.2010, og de bestemmelser som følger av helseforskningsloven med forskrifter.

Tillatelsen gjelder til 31.12.2050. Opplysningene skal deretter slettes eller anonymiseres, senest innen et halvt år fra denne dato. Prosjektet skal sende sluttmelding på eget skjema, jf. helseforskningsloven § 12, senest et halvt år etter prosjektslutt.

Komiteens avgjørelse var enstemmig.

Komiteens vedtak kan påklages til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag, jf. Forvaltningslovens § 28 flg. Eventuell klage sendes til REK Sør-Øst. Klagefristen er tre uker fra mottak av dette brevet.

Forskningsprosjektets data skal oppbevares forsvarlig, se personopplysningsforskriften kapittel 2, og Helsedirektoratets veileder for *Personvern og informasjonssikkerhet i forskningsprosjekter innenfor helse- og omsorgssektoren*:

http://www.helsedirektoratet.no/samspill/informasjonssikkerhet/norm_for_informasjonssikkerhet_i_helsesektoren_232354

Hvis forskningsbiobanken opphører, nedlegges eller overtas av andre, skal det søkes REK om tillatelse, jf. § 30.

Med vennlig hilsen

Arvid Heiberg (sign.)
professor dr. med.

leder

Tor Even Svanes

seniorrådgiver

Kopi: Forskningsdirektør Kari Kværner

Biobankregisteret

Vi ber om at alle henvendelser sendes inn via vår saksportal:

<http://helseforskning.etikkom.no> eller på e-post til: post@helseforskning.etikkom.no.

Vennligst oppgi vårt saksnummer/referansenummer i korrespondansen.

Vedlegg 2

08.05.2023, 09:50

Meldeskjema for behandling av personopplysninger



[Meldeskjema](#) / [Inkludering i skolen av barn med Williams syndrom](#) / Vurdering

Vurdering av behandling av personopplysninger

Referansenummer

121921

Vurderingstype

Standard

Prosjektittel

Inkludering i skolen av barn med Williams syndrom

Behandlingsansvarlig institusjon

Stiftelsen Frambu

Felles behandlingsansvarlige institusjoner

Oslo Universitetssykehus

Prosjektansvarlig

Heidi Elisabeth Nag

Student

Mona Mølmann Løvheim

Prosjektperiode

01.05.2021 - 31.12.2023

Kategorier personopplysninger

Alminnelige

Særlige

Lovlig grunnlag

Samtykke (Personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a)

Uttrykkelig samtykke (Personvernforordningen art. 9 nr. 2 bokstav a)

Behandlingen av personopplysningene er lovlig så fremt den gjennomføres som oppgitt i meldeskjemaet. Det lovlige grunnlaget gjelder til 31.12.2023.

[Meldeskjema](#) 

Kommentar

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet den 06.08.2021 med vedlegg, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle særlige kategorier av personopplysninger om helseforhold og alminnelige kategorier av personopplysninger frem til 31.12.2023.

LOVLIG GRUNNLAG

Prosjektet vil få utlevert pseudonymiserte personopplysninger fra Oslo Universitetssykehus. De registrerte har samtykket til denne utleveringen i tidligere forskningsprosjekt ved OUS. Vår vurdering er at samtykket som ble avgitt er i samsvar med kravene i art. 4 nr. 11 og art. 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse, som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake.

Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes uttrykkelige samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a, jf. art. 9 nr. 2 bokstav a, jf. personopplysningsloven § 10, jf. § 9 (2).

PERSONVERNPRINSIPPER

NSD 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

NSD 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

NSD 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).

Oslo Universitetssykehus er felles behandlingsansvarlig institusjon. NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene til felles behandlingsansvar, jf. personvernforordningen art. 26.

For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og eventuelt 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 NSD ved å oppdatere meldeskjemaet.

Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilke type endringer det er nødvendig å melde:

<https://www.nsd.no/personverntjenester/fulle-ut-meldeskjema-for-personopplysninger/melde-endringer-i-meldeskjema> Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

NSD vil følge opp underveis (hvert annet år) og ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet/pågår i tråd med den behandlingen som er dokumentert.

Kontaktperson for NSD: Elizabeth Blomstervik

<https://meldeskjema.sikt.no/60adf271-7a5b-498a-b5b2-893db6a944a8/vurdering>

