



# Undring og ubehag

- et blikk på effekten av veiledning  
i spesialpedagogisk praksis

**Sissel Sollied**

**Avhandling levert for graden philosophiae doctor**

UNIVERSITETET I TROMSØ  
Det samfunnsvitenskaplige fakultet  
Institutt for pedagogikk og lærerutdanning  
April 2009

ISBN: 978-82-8244-010-3

Universitetet i Tromsø  
HSL trykkeriet  
2009

## **FORORD.**

Det spesialpedagogiske fagfeltet har etter min mening et stort behov for å reflektere over perspektiver og paradigmer, som former de profesjonelles forståelse og handlinger i feltet. Å arbeide med dette har vært veldig lærerikt og tankevekkende. Takk til Universitetet i Tromsø som ga meg anledning til dette.

Jeg har mange å takke. Først vil jeg takke foreldre og fagfolk for samarbeidet over flere år. Dere har delt synspunkter og kunnskap med meg, og uten disse bidragene hadde aldri avhandlingen blitt til. Takk særlig til foreldrene som tillot meg å observere og filme på arenaene til de dette dreier seg om, barn og unge med funksjonsnedsettelse og kommunikasjonsvansker. Jeg opplever dette som en stor tillitserklæring.

Takk til professor Edmund Edvardsen for støtte og mange tankevekkende og faglige veiledningssamtaler knyttet til prosjektet mitt. Takk til biveileder, professor Birgit Kirkebæk, for omfattende og faglig meget reflektert veiledning i forhold til de spesialpedagogiske utfordringene i arbeidet, og for ubeskrivelig støtte i noen tunge stunder.

Andre som skal nevnes er medstudentene Inger Martinussen og Kari Berg. Takk for alle samtalene og deling av synspunkter. En annen tverrfaglig gruppe som jeg vil takke for innspill og nye tanker, besto av Britt Vigdis Ekeli, Nina Foss, Walter Schönfelder og Åshild Fause. Takk også til kollegaer på instituttet, som har hjulpet med å spisse tanker og formuleringer.

Støtten fra familien har vært uvurderlig. Takk til Petter og Henrik for ryddingen i referanseliste og avhandlingen, på et tidspunkt hvor jeg ikke lenger maktet å se. Takk til Siri for samtaler og felles undring, og ikke minst takk til Linn for stor hjelp til flott transkribering. Dere er verdens beste familie, og viktigst i livet mitt.

Tromsø, april 2009

Sissel Sollied

|          |  |           |
|----------|--|-----------|
| <b>1</b> | <b>INTRODUKSJON .....</b>  | <b>7</b>  |
| 1.1      | <b>Et illustrerende eksempel.....</b>  | <b>8</b>  |
| 1.1.1    | Her oppstår mitt første dilemma: .....   | 11        |
| 1.1.2    | Hvordan kan man forstå denne situasjonen, og hva kan man lære av den? .....              | 14        |
| 1.1.3    | Dilemmaer i det spesialpedagogiske arbeidet i slike eksempler. ....                      | 16        |
| 1.2      | <b>Kort om tidligere arbeidserfaringers betydning for mitt nåværende ståsted.....</b>    | <b>18</b> |
| 1.2.1    | Arbeidserfaringer fra 1., 2. og 3. linjenivå. ....                                       | 20        |
| 1.2.2    | Beskrivelsene av menneskene med funksjonsnedsettelse.....                                | 21        |
| 1.2.3    | Undring og ubehag.....   | 22        |
| 1.2.4    | Et blikk bakover i tid.....  | 23        |
| 1.2.5    | Utvikling av ny kunnskap og nye metoder.....   | 27        |
| <b>2</b> | <b>EN PILOTSTUDIE AV TO ULIKE TILNÆRMINGER. ....</b>                                     | <b>30</b> |
| 2.1      | Arbeidsmessige rammer.....   | 31        |
| 2.2      | De uttrykte intensjonene med habilitering. ....  | 31        |
| 2.3      | Organiseringen av arbeidet i praksis. ....   | 33        |
| 2.4      | Utdrag fra en brukerundersøkelse. ....   | 35        |
| 2.5      | Andre forhold som medvirket til en høy vektlegging av diagnostisering og utredning. .... | 37        |
| 2.6      | Veiledning med utgangspunkt i tilsendte videoklipp fra hjem, skole og avlastning. ....   | 43        |
| 2.7      | <b>Arbeidsplan og metode.....</b>  | <b>43</b> |
| 2.7.1    | Første møte.....   | 45        |
| 2.7.2    | Andre møte.....  | 46        |
| 2.7.3    | Tredje møte. ....  | 46        |
| 2.8      | <b>Evaluering av prosessen. ....</b>   | <b>47</b> |
| 2.8.1    | Sammendrag av notatene fra deltakerne. ....  | 48        |
| 2.9      | Min evaluering av forløpet.....  | 53        |
| 2.10     | Et nytt veiledningsforløp, med egen deltakende observasjon og videofilming. ....         | 56        |
| 2.11     | <b>Arbeidsplan og metode.....</b>  | <b>57</b> |
| 2.11.1   | Første møte.....   | 59        |
| 2.11.2   | Andre møte.....  | 64        |
| 2.11.3   | Tredje møte. ....  | 67        |
| 2.11.4   | Fjerde møte.....   | 70        |
| 2.12     | <b>Evaluering av prosessen. ....</b>   | <b>72</b> |
| 2.12.1   | Gruppens forslag til videre organisering. ....   | 72        |
| 2.13     | Min evaluering av forløpet.....  | 74        |
| 2.13.1   | Oppsummerende erfaringer fra de to ulike arbeidsmåtene. ....                             | 77        |
| <b>3</b> | <b>PROBLEMFOMULERING. ....</b>   | <b>79</b> |
| <b>4</b> | <b>VITENSKAPSTEORETISKE OG METODISKE OVERVEIELSER. ....</b>                              | <b>81</b> |
| 4.1      | Ulike overlappende tradisjoner. ....   | 83        |

|             |  |            |
|-------------|--|------------|
| <b>4.2</b>  | <b>Hermeneutisk tilnærming .....</b>   | <b>83</b>  |
| <b>4.3</b>  | <b>Grounded theory.....</b>  | <b>85</b>  |
| <b>4.4</b>  | <b>Fenomenologisk tilnærming.....</b>  | <b>87</b>  |
| 4.4.1       | Kroppsfenomenologi.....  | 89         |
| <b>4.5</b>  | <b>Konstruktivistisk interaksjonisme.....</b>  | <b>91</b>  |
| <b>4.6</b>  | <b>En casestudie. ....</b>   | <b>94</b>  |
| 4.6.1       | Analyseenhet i mitt prosjekt.....  | 95         |
| 4.6.2       | Hvordan kan casestudier beskrives teoretisk?.....  | 95         |
| <b>4.7</b>  | <b>Aksjonsforskning. ....</b>  | <b>99</b>  |
| <b>4.8</b>  | <b>Variasjonen i forskerrollen i innovasjonsprosjektet, intervjuanalysen og journalanalysen.....</b>           | <b>102</b> |
| <b>5</b>    | <b>INNOVASJON.....</b>   | <b>105</b> |
| <b>5.1</b>  | <b>Bestemmelse av utvalget.....</b>  | <b>105</b> |
| 5.1.1       | Kritiske refleksjoner over valg av case. ....  | 106        |
| 5.1.2       | Henvendelse til fagmiljøene og familiene til de to ungdommene. ....  | 107        |
| <b>5.2</b>  | <b>Sammensetning av refleksjonsgruppene.....</b>   | <b>108</b> |
| <b>5.3</b>  | <b>Informasjonsskriv, samtykke erklæring og godkjenning fra Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste. ....</b> | <b>110</b> |
| <b>5.4</b>  | <b>Orienteringsmøte i april 2004.....</b>  | <b>110</b> |
| <b>5.5</b>  | <b>Logg fra orienteringsmøtet. ....</b>  | <b>111</b> |
| 5.5.1       | Videofilmingen. ....   | 111        |
| 5.5.2       | Foreldrerollen.....  | 112        |
| 5.5.3       | Relasjonsgruppene. ....  | 113        |
| <b>5.6</b>  | <b>Oversikt over feltbesøkene. ....</b>  | <b>115</b> |
| <b>5.7</b>  | <b>Oversikt over observasjoner, videofilming og møter i relasjonsgruppene i prosjektperioden. ....</b>         | <b>118</b> |
| 5.7.1       | Første semester, vår 2004.....   | 118        |
| 5.7.2       | Andre semester, høst 2005. ....  | 119        |
| 5.7.3       | Tredje semester, vår 2005. ....  | 120        |
| <b>5.8</b>  | <b>Arbeidsmetode i innovasjonsprosessen. ....</b>  | <b>121</b> |
| 5.8.1       | Notatskjema som støtte i analysen og refleksjonsprosessen. ....  | 122        |
| 5.8.2       | Fokus på problemer eller ressurser?.....   | 123        |
| 5.8.3       | Talletid – valgte enheter.....   | 125        |
| 5.8.4       | Beskrivelse av barnets uttrykk og handlinger. ....   | 125        |
| 5.8.5       | Beskrivelse av den voksnes uttrykk og handlinger. ....   | 126        |
| 5.8.6       | Prøvende fortolkning av innholdet i relasjonen. Beskriv din tolkning og veiledningsmottakers tolkning. ....    | 129        |
| 5.8.7       | Undring og spørsmål. Beskriv din undring og søk ut veiledningsmottakers undring. ....                          | 130        |
| <b>5.9</b>  | <b>Videoanalysenes og gruppediskusjonenes temadanning. ....</b>  | <b>131</b> |
| <b>5.10</b> | <b>Første observasjon og videofilming av Jens.....</b>   | <b>131</b> |
| 5.10.1      | Situasjonen som ble filmet, og stikkord jeg nedtegnet etter observasjonen. ....                                | 132        |
| 5.10.2      | Min første analyse, og dilemmaer som ble presentert for relasjonsgruppen. ....                                 | 134        |

|             |   |            |
|-------------|---|------------|
| 5.10.3      | Innholdet i gruppediskusjonen. ....   | 136        |
| 5.10.4      | Tanker om neste tema, og hva som kan filmes.....                                | 139        |
| <b>5.11</b> | <b>Andre observasjon og videofilming. ....</b>                                  | <b>139</b> |
| 5.11.1      | Situasjonen som ble filmet, og stikkord jeg nedtegnet etter observasjonen. .... | 139        |
| 5.11.2      | Min første analyse, og dilemmaer som ble presenterte for relasjonsgruppen.....  | 140        |
| 5.11.3      | Innholdet i gruppediskusjonen. ....   | 142        |
| 5.11.4      | Tanker om neste tema, og hva som kan filmes.....                                | 143        |
| <b>5.12</b> | <b>Tredje observasjon og videofilming. ....</b>                                 | <b>143</b> |
| 5.12.1      | Situasjonen som ble filmet, og stikkord jeg nedtegnet etter observasjonen. .... | 143        |
| 5.12.2      | Min første analyse, og dilemmaer som ble presentert for relasjonsgruppen. ....  | 145        |
| 5.12.3      | Innholdet i gruppediskusjonen. ....   | 146        |
| 5.12.4      | Tanker om neste tema, og hva som kan filmes.....                                | 147        |
| <b>5.13</b> | <b>Fjerde observasjon og videofilming.....</b>                                  | <b>148</b> |
| 5.13.1      | Situasjonen som ble filmet, og stikkord jeg nedtegnet etter observasjonen. .... | 148        |
| 5.13.2      | Min første analyse, og dilemmaer som ble presentert for relasjonsgruppen. ....  | 149        |
| 5.13.3      | Innholdet i gruppediskusjonen. ....   | 149        |
| 5.13.4      | Tanker om neste tema, og hva som kan filmes.....                                | 151        |
| <b>5.14</b> | <b>Femte observasjon og videofilming. ....</b>                                  | <b>151</b> |
| 5.14.1      | Situasjonen som ble filmet, og stikkord jeg nedtegnet etter observasjonen. .... | 151        |
| 5.14.2      | Min første analyse, og dilemmaer som ble presentert for relasjonsgruppen. ....  | 152        |
| 5.14.3      | Innholdet i gruppediskusjonen. ....   | 153        |
| 5.14.4      | Tanker om neste tema, og hva som kan filmes.....                                | 155        |
| <b>5.15</b> | <b>Sjette observasjon og videofilming. ....</b>                                 | <b>155</b> |
| 5.15.1      | Situasjonen som ble filmet, og stikkord jeg nedtegnet etter observasjonen. .... | 155        |
| 5.15.2      | Min første analyse, og dilemmaer som ble presentert for relasjonsgruppen. ....  | 156        |
| 5.15.3      | Innholdet i gruppediskusjonen. ....   | 157        |
| 5.15.4      | Tanker om neste tema, og hva som kan filmes.....                                | 158        |
| <b>5.16</b> | <b>Første observasjon og videofilming av Pia.....</b>                           | <b>158</b> |
| 5.16.1      | Situasjonen som ble filmet, og stikkord jeg nedtegnet etter observasjonen. .... | 159        |
| 5.16.2      | Min første analyse, og dilemmaer som ble presentert for relasjonsgruppen. ....  | 161        |
| 5.16.3      | Innholdet i gruppediskusjonen. ....   | 163        |
| 5.16.4      | Tanker om neste tema, og hva som kan filmes.....                                | 165        |
| <b>5.17</b> | <b>Andre observasjon og videofilming. ....</b>                                  | <b>165</b> |
| 5.17.1      | Situasjonen som ble filmet, og stikkord jeg nedtegnet etter observasjonen. .... | 165        |
| 5.17.2      | Min første analyse, og dilemmaer som ble presentert for relasjonsgruppen. ....  | 168        |
| 5.17.3      | Innholdet i gruppediskusjonen. ....   | 170        |
| 5.17.4      | Tanker om neste tema, og hva som kan filmes.....                                | 171        |
| <b>5.18</b> | <b>Tredje observasjon og videofilming. ....</b>                                 | <b>172</b> |
| 5.18.1      | Situasjonen som ble filmet, og stikkord jeg nedtegnet etter observasjonen. .... | 172        |
| 5.18.2      | Min første analyse, og dilemmaer som ble presentert for relasjonsgruppen. ....  | 173        |
| 5.18.3      | Innholdet i gruppediskusjonen. ....   | 174        |
| 5.18.4      | Tanker om neste tema, og hva som kan filmes.....                                | 175        |
| <b>5.19</b> | <b>Fjerde observasjon og videofilming.....</b>                                  | <b>176</b> |
| 5.19.1      | Situasjonen som ble filmet, og stikkord jeg nedtegnet etter observasjonen. .... | 176        |
| 5.19.2      | Min første analyse, og dilemmaer som ble presentert for relasjonsgruppen. ....  | 177        |
| 5.19.3      | Innholdet i gruppediskusjonen. ....   | 177        |
| 5.19.4      | Tanker om neste tema, og hva som kan filmes.....                                | 178        |
| <b>5.20</b> | <b>Femte observasjon og videofilming. ....</b>                                  | <b>179</b> |
| 5.20.1      | Situasjonen som ble filmet, og stikkord jeg nedtegnet etter observasjonen. .... | 179        |
| 5.20.2      | Min første analyse, og dilemmaer som ble presentert for relasjonsgruppen. ....  | 180        |

|             |   |            |
|-------------|---|------------|
| 5.20.3      | Innholdet i gruppediskusjonen. ....   | 180        |
| 5.20.4      | Tanker om neste tema, og hva som kan filmes. ....   | 181        |
| <b>5.21</b> | <b>Sjette observasjon og videofilming. ....</b>   | <b>182</b> |
| 5.21.1      | Situasjonen som ble filmet, og stikkord jeg nedtegnet etter observasjonen. ....                           | 182        |
| 5.21.2      | Min første analyse, og dilemmaer som ble presentert for relasjonsgruppen. ....                            | 184        |
| 5.21.3      | Innholdet i gruppediskusjonen. ....   | 185        |
| 5.21.4      | Tanker om neste tema, og hva som kan filmes. ....   | 187        |
| <b>5.22</b> | <b>Evalueringsmåter. ....</b>   | <b>188</b> |
| 5.22.1      | Formativ og summativ evaluering. ....   | 189        |
| 5.22.2      | Det femte møtets evaluering. ....   | 190        |
| 5.22.3      | Utsagn fra de ansatte. ....   | 192        |
| 5.22.4      | Foreldrenes utsagn. ....  | 195        |
| 5.22.5      | Tanker dette møtet gir meg. ....  | 195        |
| <b>5.23</b> | <b>Eksempler fra lignende forskningsprosjekter. ....</b>  | <b>197</b> |
| <b>6</b>    | <b>ANVENDTE TEORETISKE REDSKAP I SAMSPILLSANALYSEN... 206</b>   |            |
| <b>6.1</b>  | <b>Følelser og emosjoner. ....</b>  | <b>207</b> |
| <b>6.2</b>  | <b>Relevans i forhold til min empiri. ....</b>  | <b>212</b> |
| <b>6.3</b>  | <b>Kort om innholdet i det nye spedbarnsparadigmet. ....</b>  | <b>214</b> |
| 6.3.1       | Om utfordringene i å skape et møte. ....  | 216        |
| 6.3.2       | Det medierende møtet. ....  | 219        |
| <b>6.4</b>  | <b>Refleksjoner over veiledningsprosessen. ....</b>   | <b>222</b> |
| 6.4.1       | Empowermentbegrepet i denne sammenheng. ....  | 225        |
| <b>7</b>    | <b>DET SAMLEDE INTERVJUMATERIALET. ....</b>   | <b>228</b> |
| <b>7.1</b>  | <b>Intervju med foreldrene. ....</b>  | <b>231</b> |
| 7.1.1       | Intervjuguiden. ....  | 232        |
| <b>7.2</b>  | <b>Innholdet i intervjuene. ....</b>  | <b>232</b> |
| 7.2.1       | Møtet med helsevesenet. ....  | 233        |
| 7.2.2       | Å bli foreldre til et barn med omfattende funksjonsnedsettelse. ....                                      | 235        |
| 7.2.3       | Hvem har og hvem tar ansvar. ....   | 238        |
| 7.2.4       | Et offentlig tilbud. ....   | 241        |
| 7.2.5       | Opplæringstilbudet. ....  | 244        |
| 7.2.6       | Veiledning og endring. ....   | 251        |
| 7.2.7       | Om verdighet versus uverdighet. ....  | 254        |
| 7.2.8       | Ette oppsummerende undrings- og ubehagspunkter. ....  | 255        |
| <b>7.3</b>  | <b>Intervju med de ansatte. ....</b>  | <b>256</b> |
| 7.3.1       | Intervjuguiden. ....  | 256        |
| <b>7.4</b>  | <b>Innholdet i intervjuene. ....</b>  | <b>256</b> |
| 7.4.1       | Om hvorfor man har valgt å arbeide med mennesker med multifunksjonsnedsettelse. .                         | 257        |
| 7.4.2       | Faglig utvikling, videreutdanning og veiledning i jobben.<br>Motivasjonsfaktorer for å bli i jobben. .... | 260        |
| 7.4.3       | Om relasjonen til den unge, sårbarhet og usikkerhet i kontakten. ....                                     | 264        |
| 7.4.4       | Arbeidsmiljøet, om støtte og anerkjennelse i jobben. ....   | 268        |
| 7.4.5       | Den unges tilbud. ....  | 272        |
| 7.4.6       | Ledelse og organisering på arbeidsplassen, og ulike konsekvenser det gir. ....                            | 278        |
| 7.4.7       | Veiledning i grupper, bruk av video. ....   | 281        |

|             |   |            |
|-------------|---|------------|
| 7.4.8       | Makt og avmakt. ....  | 284        |
| 7.4.9       | Eqne oppsummerende undrings- og ubehagspunkter. ....  | 286        |
| <b>7.5</b>  | <b>Intervju med ansatte i PPT og i mellomlederstilling. ....</b>                                      | <b>288</b> |
| 7.5.1       | Intervjuguiden. ....  | 288        |
| <b>7.6</b>  | <b>Innholdet i intervjuene. ....</b>  | <b>289</b> |
| 7.6.1       | De formelle kravene. ....   | 289        |
| 7.6.2       | Prioriteringen av mennesker med multifunksjonsnedsettelse og kommunikasjonsvansker. ....              | 292        |
| 7.6.3       | Prioritering og organisering av de ansatte. ....  | 294        |
| 7.6.4       | Ideologi og virkelighet. ....   | 297        |
| 7.6.5       | Egen faglighet, og erfaringer med deltakelse i relasjonsgruppene med video som arbeidsredskap. ....   | 299        |
| 7.6.6       | Eqne oppsummerende undrings- og ubehagspunkter. ....  | 303        |
| <b>8</b>    | <b>ANALYSE AV DE UNGES PPT- JOURNALER. ....</b>   | <b>305</b> |
| <b>8.1</b>  | <b>Et etisk sideblikk. ....</b>   | <b>305</b> |
| <b>8.2</b>  | <b>Innholdet i journalene. ....</b>   | <b>306</b> |
| <b>8.3</b>  | <b>Valg av fordypningspunkter. ....</b>   | <b>308</b> |
| <b>8.4</b>  | <b>Oversikt over hvilke støttesystemer som kontaktes, og deres mandat. ....</b>                       | <b>310</b> |
| 8.4.1       | PPT. ....   | 310        |
| 8.4.2       | Habiliteringsenheten for barn. ....   | 313        |
| 8.4.3       | Frambu. ....  | 313        |
| 8.4.4       | Statped. ....   | 313        |
| 8.4.5       | Senter for mental retardasjon. ....   | 315        |
| 8.4.6       | Sentralinstituttet for cerebral parese, Berg gård. ....   | 315        |
| <b>8.5</b>  | <b>Antall henvendelser til ulike tverrfaglige utrednings- / veiledningsinstanser. ....</b>            | <b>316</b> |
| 8.5.1       | Pia. ....   | 316        |
| 8.5.2       | Jens. ....  | 317        |
| <b>8.6</b>  | <b>Fokus i henvendelsene, utredningene og etterfølgende planer. ....</b>                              | <b>318</b> |
| 8.6.1       | Henvisning av barn A, som førskolebarn. ....  | 319        |
| 8.6.2       | Utredningsrapport. ....   | 320        |
| 8.6.3       | Tiden etter. ....   | 320        |
| 8.6.4       | Henvisning av barn A, som skolebarn seks år etter. ....   | 321        |
| 8.6.5       | Utredningsrapport. ....   | 321        |
| 8.6.6       | Tiden etter. ....   | 323        |
| 8.6.7       | Henvisning av barn B, som førskolebarn. ....  | 324        |
| 8.6.8       | Utredningsrapport. ....   | 325        |
| 8.6.9       | Tiden etter. ....   | 326        |
| 8.6.10      | Henvisning av barn B, som videregående elev. ....   | 326        |
| 8.6.11      | Utredningen. ....   | 327        |
| 8.6.12      | Tiden etter. ....   | 328        |
| <b>8.7</b>  | <b>Hvordan en utredning typisk ble utført, og hvem den involverte. ....</b>                           | <b>329</b> |
| <b>8.8</b>  | <b>Hvordan en eventuelt ny viten eller informasjon ble formidlet. ....</b>                            | <b>330</b> |
| <b>8.9</b>  | <b>Forskjellen mellom å framstilles og framstå. ....</b>  | <b>330</b> |
| <b>8.10</b> | <b>Refleksjon over om utredningenes informasjon utgjør en forskjell som skaper en forskjell. ....</b> | <b>333</b> |



|           |   |            |
|-----------|---|------------|
| <b>9</b>  | <b>AVSLUTTENDE OG OPPSUMMERENDE DRØFTING.....</b>   | <b>339</b> |
| 9.1       | Effekten av veiledning. ....  | 339        |
| 9.2       | Barrierer mot endring. ....   | 342        |
| 9.3       | <b>Overordnede rammer. ....</b>   | <b>344</b> |
| 9.3.1     | FN- konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne.....   | 344        |
| 9.3.2     | Lov om forbud mot diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne<br>(diskriminerings- og tilgjengelighetsloven). .... | 345        |
| 9.3.3     | FNs standardregler for like muligheter for mennesker med funksjonshemming. ....   | 346        |
| 9.3.4     | Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa (opplæringslova).....   | 348        |
| 9.4       | <b>Ideologi og virkelighet. ....</b>  | <b>348</b> |
| 9.5       | <b>Eksempler fra den aktuelle debatt i Norge. ....</b>  | <b>351</b> |
| 9.5.1     | Midtlyngutvalget. ....  | 352        |
| 9.5.2     | FFOs kritikk. ....  | 354        |
| <b>10</b> | <b>REFERANSELISTE. ....</b>   | <b>356</b> |
| <b>11</b> | <b>VEDLEGG. ....</b>  | <b>366</b> |

# 1 INTRODUKSJON

Jeg vil innledningsvis kort redegjøre for min egen bakgrunn og min motivasjon for å fordype meg i et fagfelt som har å gjøre med mennesker med omfattende funksjonsnedsettelse og kommunikasjonsvansker.

Jeg har siden åttitallet stått i forskjellige arbeidsforhold hvor utredning av ulike vansker har vært en del av mine arbeidsoppgaver. I arbeidet med denne gruppen av mennesker står man overfor store utfordringer med hensyn til gjensidig forståelse av hverandres kommunikative uttrykk. Barn med medfødt eller tidlig ervervet motoriske og sansemessige funksjonsnedsettelse, vil dels oppfatte verden på en annerledes måte enn såkalt vanlige barn, og dels vil de uttrykke seg på måter som omverdenen har vansker med å oppfatte som meningsfylte og begripelige i den kontekst de uttrykkes i. Jeg har ofte erfart og observert at forsøk på ekspressiv kontakt og fortolkende responser, synes å eksistere som sideløpende prosesser uten koblinger mot hverandre, i relasjonen mellom barnet og samspillspartneren. Det kan være vanskelig å oppfatte barnets uttrykk som kommunikasjon, videre kan det være vanskelig å respondere på barnets uttrykk på en måte som gjøre det mulig for barnet og oppfatte seg sett, tolket og besvart av samspillspartneren.

I kontakten med vanlige barn<sup>1</sup> er syn og hørsel særlig viktige sanser i forhold til å opprette kontakt og felles oppmerksomhet, fra starten av. Vi ser hverandre og oppretter øyekontakt, vi regulerer intensiteten i denne kontakten gjennom å fastholde blikkontakten, se litt bort, for igjen å bekrefte felles oppmerksomhet gjennom ny blikkontakt. Inn i denne pågående intensitetsreguleringen utveksles emosjonelle uttrykk gjennom mimikk, lyder og bevegelser, og det dannes det som Bateson (1975) kalte *protodialogen*, det førspråklige samspillet rammesatt av dialogiske utvekslinger på samme måte som den verbale dialogen.

Typisk for denne kontakten er at den innrammes av felles rytme og matchene intensitet, hvor omsorgspersonen gjennom sin sensitive innlevelse i barnet tar

---

<sup>1</sup> Begrepet *vanlige barn* er hentet fra Lorenzens (1997) bok ” Vanlige og uvanlige barn”. I boken betraktes utviklingsmulighetene til barn med store funksjonsnedsettelse i et normalpsykologisk perspektiv. Når det skilles mellom *vanlige* og *uvanlige* utviklingsforløp skal dette mer forstås som et skille mellom de *fleste* og de *få*, hvor barn med alvorlige funksjonsnedsettelse utgjør et mindretal i forhold til populasjonen av barn totalt.

hovedansvaret for start, dialogiske utvekslinger i samspillet og avrundning av sammenhengende samspillsenheter (Stern, 1997, 2002). Eksempler på slike samspillsenheter er de utallige variasjoner av tit-tei-leker og barnesanger med en tydelig start, rytmiske fraser, et høydepunkt og en avslutning (Trevvarthen, 1999). Alle disse erfaringene danner et grunnleggende mønster i samspillet, som igjen bygger stillas for den senere språklige dialogen.

De utfordringene jeg tidligere nevnte utspiller seg i samspillet med barnet med multifunksjonsnedsettelse, hvor svekkede sansefunksjoner og motoriske vansker kompliserer kommunikasjonen.

### **1.1 Et illustrerende eksempel.**

For å illustrere kompleksiteten i forhold til å forstå hverandres uttrykk og danne en felles mening, vil jeg fortelle om et møte med Marius, en gutt med flere funksjonsnedsettelse. Marius inngår i det jeg kaller min pilotstudie, og han lærte meg utrolig mye.

Marius er født med en omfattende hjerneskade, som har medført at han har hatt forsinket vekst og utvikling på alle områder. Marius er på dette tidspunkt ung tenåring, og jeg observerer og videofilmer han i hans hjem, på skolen og i skolefritidsordningen (SFO) og i avlastningsenheten. Jeg beskriver dette nærmere i kapittelet som omhandler pilotstudiet, se punkt 2.10.

Det er relativt enkelt å observere at Marius oppfatter lyder, han skvetter ved høye lyder og har ofte et lyttende ansiktsuttrykk. Det ser ut til at han liker å ha kroppskontakt, for eksempel gjennom å sitte på fanget til en annen. Han synes å like berøring, å bli strøket og få lett massasje. I slike situasjoner kan han lage lyder som blir oppfattet som ”godlyder”, og hans ansiktsmimikk ser avslappet ut. Det ser også ut til at han liker å ligge i musikk-saccostolen, hvor musikk både oppfattes som lyd og som vibrasjon. Personalet forteller at de er sikre på at Marius oppfatter om menneskene han har kontakt med er stresset og har dårlig tid, og høyt kroppslig tempo. De mener at det er særlig viktig å være rolig og avslappet sammen med Marius. I stressede omgivelser reagerer han ved å rynke nesen eller trekke

nesevingene sammen og gjøre nesen smal, få et engstelig ansiktsuttrykk og endret hudfarge i ansiktet. Man merker også på hans pusterytme om han er urolig for noe, da blir pusten ofte hurtigere og mer overfladisk, og han reagerer noen ganger med å løfte armene litt stivt opp.

Han har ingen selvstendig forflytning og har diagnosen cerebral parese (CP), og hans motorikk er alvorlig preget av spasmer. Gutten er liten av vekst, og han har utviklet skjevhet i ryggraden (skoliose)<sup>2</sup> og bruker korsett. Han griper ikke etter ting, lager få lyder og han glipper av og til med øynene. For det meste ligger han med lukkede øyne, eller med en liten glipp. Marius er i følge synsundersøkelser blind, kanskje med lyssans. Kontakten med han er preget av hans epilepsi, mest i form av hyppige, mindre anfall med rykninger i armer og ben og en kroppslig tilstivning. Han har også større anfall, men dette er noe sjeldnere. I den tiden jeg er sammen med han opplever jeg ingen store epileptiske anfall.

I et høst- og vårsemester gjennomførte jeg fire observasjoner med videofilming, og påfølgende veiledningsmøter med hans nærpå personer. Nest siste gang jeg var sammen med Marius hadde jeg fått tillatelse av mor og personalet til å gå ut av min observasjonsrolle og inn i en deltakende samspillsrolle. Jeg hadde sett Marius over tid sammen med dem han vanligvis var sammen med, og jeg hadde diskutert måter å tolke hans uttrykk på med de som kjente han godt og han var ikke lenger helt fremmed for meg. Selv om jeg hadde hils på han, brukt stemmen min og rørt ved han, var *jeg* sannsynligvis ganske fremmed for *han*. I arbeidet rundt Marius hadde vi brukt videoklipp som redskap til observasjon, analyse og reflekterende veiledning.

---

<sup>2</sup> ”Hva er skoliose? Idiopatisk skoliose (idiopatisk=ukjent årsak) er en tilstand der ryggsøylen roterer rundt sin egen akse samtidig som den krummes sideveis, oftest i en S- eller C-form. Skoliose som opptrer i 1-4 års alderen kalles infantil og er hyppigst hos gutter. Når den starter i 5-9 års alderen kalles den juvenil og det er omtrent like mange jenter som gutter som rammes. Aller hyppigst utvikles skoliose i 10-15 års alderen og den kalles da adolescent idiopatisk skoliose (AIS). Det er i all hovedsak hos jenter at skoliosen utvikler seg så mye at den blir behandlingstrengende, og den regnes derfor gjerne som en kvinnesykdom.”

Kilde: <http://www.ryggforeningen.no/?pageID=1941&ItemID=0>

Jeg dro svært tidlig hjemmefra den aktuelle gangen jeg vil fortelle om her, og jeg har reist med bil og ferge før jeg ankommer skolen hvor Marius er. Jeg hilser på han, rører ved han, og snakker litt med hans assistent, Liv. Han har spist og sitter på fanget til Liv. Jeg har i tiden jeg har vært sammen med han erfart at han lytter, liker berøring og ser ut til å like musikk og vibrasjon. Jeg har ikke observert at noen har sunget til han, og brukt sin egen kropp som både lydkilde og kommuniserende redskap til både å fange opp hans kroppslige signaler, og svare på disse i samme form. Mor har fortalt meg at de tidligere pleide å synge litt mer for Marius. Jeg ønsker å prøve denne formen for kontakt med Marius, for å se om vi kan skape en situasjon hvor vi merker hverandre, innrammet i sang. Liv filmer oss.

Jeg setter meg med bena i kryss på den store stellebenken, og holder Marius i armkroken på fanget mitt, med den andre armen rundt han. Jeg har på meg en veldig bløt fløyelsjakke. Marius er stiv og anspent i kroppen, og det føles som om jeg holder en pinne i armene. Øynene hans er lukket og munnen er åpen. Beskrivelsen av responsene til Marius matcher beskrivelsene til forskere på premature barn, og barn født med utviklingshemming. Dette gjelder både beskrivelsene av endret pusterytme, hudfarge, løftede armer i en slags forsvarsposisjon og det å nærmest ”legge seg død”, når barnet utsettes for en for høy stimuli-intensitet.

Infants born early and /or with fetal growth restriction often show great reluctance to come into alertness: they may demonstrate hypertonic, flexed, high guard arm positions with fistled hands, become pale, breathe rapidly and unsteadily, and show pained, drawn facial expressions [Als, Duffy, and McAnulty, 1990].<sup>3</sup> With slow, calm support, they may gradually open their eyes, whereas the hypertonic high-guard fistled defensive posture may shift abruptly into flaccidity and tuning out, the infant will pale further, and breathe slow and unsteady. The attention mustered will likely be glassy-eyed, strained, and barely focused, thus the cost to the autonomic and motor system regulation will be high. This pattern of relatively poor subsystem differentiation, in which all systems are drawn into generalized reaction, exemplifies the overall cost for even a small accomplishment, such as eye

---

<sup>3</sup> I artikkelen henvises til: Als, H, Duffy, F.H. & McAnulty, G.B. (1990), i tidsskriftet: Neurobehavioral regulation disorder of prematurity. *Infant Behav Dev* 13:159. Ved kildesøk i tidsskriftet finner jeg ikke nevnte artikkel på oppgitt sted, og jeg velger å oppføre kilden som fotnote.

opening. Measurement of subsystem involvement in specific performances is considered important in understanding an infant's current competence on the developmental trajectory. (Als, H., Butler, S., Kosta, S. & McAnulty, G., 2005, s. 95).

Personalet hadde tidligere blitt presentert forklaringsmodeller hvor denne type utkobling hadde blitt sett som en atferdstilstand som preger menneskebarnets kontakt med omverdenen den aller første tida. (Wolff, 1987). Hvis man betrakter dette som nevrologiske atferdstilstander, men i tillegg også setter det inn i en kommunikativ ramme, åpnes nye muligheter for å prøvende fortolke uttrykkene som kommunikasjon med mulighet til små dialogiske utvekslinger. (Bråten, 2000, s. 30, og Kirkebæk, Clausen, Storm & Dyssegaard 1994, s. 134).

Jeg forteller Marius at da jeg satt på båten på vei til skolen, tenkte jeg at jeg hadde lyst til å synge sangen om å ro til fiskeskjær for han, når vi møttes. Jeg spør han om han vil at jeg skal synge den, jeg spør om han liker å synge og om mamma og Liv pleier å synge. Jeg merker ingen observerbar respons.

Både mengden av spørsmål, og tynnheten i min stemme, viser hvor anspent og usikker jeg selv føler meg i denne situasjonen. Jeg griper litt fastere om han, og han beveger seg en anelse mot meg. Jeg teller rytmisk til tre, før jeg starter på det første verset i sangen. Mens jeg synger beveger jeg kroppen i en gyngende robevegelse fram og tilbake. Marius får et ennå mer anspent uttrykk i ansiktet og løfter den høyre armen. Jeg legger min hånd over den løftede armen hans uten å presse eller holde han fast. Ut fra de observasjoner og diskusjoner vi har hatt er dette ett av hans uttrykk for *stans* eller *vent*, og vi har prøvende tolket dette som et klart kommunikativt uttrykk.

### **1.1.1 Her oppstår mitt første dilemma:**

- Skal jeg svare på hans uttrykk med å *stans*e syngingen og gyngingen?
- Skal jeg svare han med å bekrefte at jeg *ser* hans uttrykk, men at jeg velger å fortsette litt mer, for dette er ikke farlig?
- Vekker syngingen gode minner, dårlige minner eller savn?

- Kan denne spesifikke sangen være knyttet til opplevelser i hans liv som jeg ikke kjenner til?
- Har han et lite epileptisk anfall?
- Hvilke andre valg av responser kan finnes i denne situasjonen?

Denne avgjørelsen skal jeg ta i øyeblikket, og jeg velger å bekrefte hans uttrykk ved å berøre hans løftede arm, men fortsetter å synge mildt. En slik avgjørelse tatt i det øyeblikket det skjer, er på mange måter ikke en kognitivt vurdert avgjørelse. Det skjer intuitivt. Kroksmark (2006) hevder at intuitiv pedagogikk er en dimensjon i pedagogisk arbeid, som begynner hvor de planer man har lagt ikke lenger strekker til. Han begrepsfester dette som *profesjonell erfaring*.

Van Manen (1993) beskriver i forhold til samme tematikk at pedagogikk i praksis som oftest gjør krav på umiddelbare handlinger, uten at det er tid til refleksjon over alternative tilnæringsmåter, også i de situasjoner hvor handlingen kan bestå i å *ikke* handle. Han definerer videre pedagogikk som en normativ aktivitet, - en praktisk disiplin som konstant avkrevet riktig og hensiktsmessig opptreden.

Pedagogisk forståelse dreier seg alltid om enkeltstående situasjoner.

Pedagogisk forståelse er interaktiv. Det er ikke en abstrakt, distansert form for forståelse som må overføres til praktisk handling. Pedagogisk forståelse er i seg selv en praktisk forståelse; en praktisk tolkning av barnets væren og tilblivelse i en gitt situasjon. Pedagogisk forståelse dreier seg om hva som er best for barnet; den er med andre ord normativ, orientert mot tanken om det gode - - det som er til det gode for barnet. (Van Manen, 1993, s. 78 – 79).

Pedagogisk forståelse og pedagogisk takt anses som begreper tett relatert til hverandre, hvor takt handler om dyptgående respekt for den andres subjektivitet og verdighet. Jeg assosierer *intuisjon* med begrepet takt, blant annet ut fra følgende definisjon:

Takt består av et kompleks av egenskaper, evner og kompetanser. En taktfull person har for det første evnen til å tolke tanker, oppfatninger, følelser og ønsker ut fra indirekte signaler som gester, holdninger, ansiktsuttrykk og kroppsspråk. Takt innebærer evnen til umiddelbart å fange opp motiver og

årsaksforhold. En taktfull person er i stand til ” å lese den andres indre liv”, for å si det sånn. (Van Manen, 1993, s. 113 -114).

Den intuitive handlingen i samspillsituasjonen med Marius er mer fundert i min kropps oppfatning av at hans kropp ikke opplever sterk angst eller motvilje, men mer stiller et slags spørsmål om hva som skjer nå? Nesten umiddelbart etter mitt svar, som er å holde om hans løftede arm, senker Marius armen og jeg merker at kroppen hans mister noe av sin ansenthet, og han faller inn i min kropps form. Når dette skjer blir min stemme mindre tynn, mine gyngbevegelser blir tydeligere og sangstemmen en anelse fyldigere. Vi blir begge to gjensidig mindre ansente, og litt tryggere i situasjonen.

Når første vers er avsluttet, venter jeg. Kroppen hans og ansiktsuttrykket er mer avslappet, men jeg føler fortsatt ingen egentlig kontakt med han. Jeg berører hans kinn lett, og med litt tynn stemme fyrer jeg av flere spørsmål igjen, om han har hørt sangen før og om han syns dette var OK, og om vi skal synge sangen en gang mer. Min egen usikkerhet er svært tydelig både å høre og se på videofilmen, og jeg kan huske følelsen av å være nesten bokstavelig talt på åpent hav, uten å vite retningen for den videre seilasen. Marius derimot er på dette tidspunkt mer avslappet i kroppen og i sitt ansiktsuttrykk, og jeg velger å synge ennå et vers. Denne gangen forsterker jeg tellingen til tre med tre lette klapp på brystet hans. Marius løfter ikke armen sin denne gangen, og kroppen hans ligger bløtere inn i min kropp. Jeg merker tydelig hans ro og synger nå mye tryggere, med fyldigere stemme og poengtering av sangens høydepunkt. Ansentheten i kroppen min avtar betydelig.

Når andre vers er avsluttet, venter jeg igjen. Kroppen og ansiktet hans er avslappet. Denne gangen spør jeg ikke en mengde spørsmål, men kommenterer i litt humoristiske vendinger min sangstemme. Jeg forteller Marius at jeg ser at han beveger øynene under øyenlokkene og at jeg ser og tror at han kan høre meg, og jeg gjentar dette. Jeg spør om vi skal synge en gang mer? Jeg venter litt og klapper han ennå tydelige på brystet, mens jeg teller til tre. Marius gir meg ingen tydelige signaler på et ønske om å fortsette, ut over å ha en ganske avslappet muskelspenning i kropp og ansiktsmimikk. Jeg velger å tolke dette som en aksept til å synge et vers mer.



Denne gangen synger jeg med klar, trygg stemme og gynger i takt med sangen. Marius følger meg med avslappet kropp og ansikt. Etter avsluttet vers sier jeg: ”Der er vi ferdig”. Marius ligger avslappet på fanget mitt, og jeg sier at vi har sunget tre ganger. Så vender han ansiktet litt fra meg og glipper øynene opp, og jeg bekrefter at jeg ser at han lukker øynene litt opp. Deretter beveger Marius hodet, munnen og armen i tydelige, rytmiske gyngbevegelser. Jeg overaskes over hans bevegelser, og spør om han tenker på noe? Marius beveger munnen igjen, og blir igjen rolig. Jeg husker at jeg registrerer at han ikke har noen rykninger eller stivhet i kroppen, som tyder på epileptiske anfall. Det føles som en viljestyrt bevegelse, og jeg spør han om han vil synge sangen en gang mer? Jeg teller til tre, samtidig som jeg klapper han på brystet, og synger med trygg stemme og poengtering av høydepunkter i sangens fraser, mens vi gynger. Marius er helt avslappet i fanget mitt. Etterpå kommenterer jeg at jeg sang sangen litt annerledes denne gangen, og Marius beveger munnen flere ganger. Jeg forteller han at jeg merker at han er helt avslappet i kroppen, og at jeg tror han likte å bli sunget for, og at jeg syntes det var veldig koselig å synge for han. Jeg merker at Marius blir ennå mer avslappet og jeg føler at han går inn i en tilstand av søvn, eller tett på søvn, og jeg lener meg stille tilbake i en mer avslappet stilling. Hele situasjonen har vart nesten åtte minutter.

### **1.1.2 Hvordan kan man forstå denne situasjonen, og hva kan man lære av den?**

Det finnes etter min mening ingen fasit for hvordan man kan oppnå mellommenneskelig samspill og kontakt. Det finnes heller ingen fasit for forståelse av hvordan og hvorfor kontakt skapes. Kontakten skapes umiddelbart i øyeblikket, og kan ikke planlegges eller forutsies i detaljer. Dette står ikke i motsetning til at kontekster kan planlegges og tilrettelegges ut fra den kunnskapen vi har om det aktuelle barnet, og det var det jeg forsøkte på i denne situasjonen. Jeg visste at han brukte hørselen, at han syntes å like kroppskontakt og berøring, og at han syntes å like musikk og vibrasjon av musikk. Det å synge selv gir et mer dynamisk utgangspunkt for kontakt og samspill, sammenlignet med å bruke ferdiglaget musikk på bånd eller CD. Når man synger selv kan man stoppe opp akkurat der man opplever et bidrag fra den andre, og man kan innfange og inkludere uttrykket i sangens innhold.

Min opplevelse er at vi er helt samstemte i usikkerhet og anspenthet i starten, både med hensyn til begges kroppsspenning og min utrygge stemme. Vi blir begge gradvis tryggere i situasjonen, avspent og kroppslig ”innhyllet” i hverandre.

Det er først når jeg etterpå ser videoen at jeg til fulle oppdager at Marius sine bevegelser med hode, munn og arm, etter tredje vers, er en slags repetisjon av hvordan hodet og armen hans beveges av gyngingen når jeg synger. Kan det tenkes at Marius ytrer seg på denne måten gjennom å imitere bevegelsene som et svar til meg, eller kanskje som en bekreftende kommentar til dette vi gjorde sammen, eller som et initiativ til å synge en gang mer? Fordi jeg sitter med hele gutten i en kroppslig omfavnelser vet jeg at det ikke er sannsynlig at dette er et epilepsianfall, fordi kroppen er så avslappet.

Helt sikkert kjenner han denne sangen, som er en vanlig barnesang i vår felles kultur. Kanskje husker han sanger som er ennå mer følelsesmessig ladet, fra samspillet med sin mamma. Jeg kan ikke hennes språk og kjenner ikke hennes kulturs barnesanger, men vet at han er blitt sunget mye for, spesielt tidligere i livet.

Vanlige barn lager seg repertoarer av representasjoner for leker og sanger de kjenner, og behøver bare å si ” Bæ”, før den voksne fanger initiativet og sier: ” Ja, du vil synge bæ, bæ lille lam”. Hvordan skal Marius gjøre dette, når han ikke kan blikkpeke, ikke kan si ord eller lyder som ligner, og heller ikke kan vise oss sine initiativer gjennom tydelige, viljestyrte bevegelser? Sannsynligvis vil vi måtte øve opp et kompetent blikk for nettopp slike situasjoner hvor konteksten blir så tydelig og avgrenset for alle, at det blir mulig for oss å oppdage at dette kanskje er hans måte å lage seg representasjoner på. Kanskje er hans representasjoner små kopier av meningsbærende bevegelser, som hentes ut av en sammenheng og gjenskapes? Å prøvende fortolke og besvare disse initiativene, vil ha samme funksjon som bekreftelsen til det vanlige barnet på at jeg forstår at du vil synge om det lille lammet som sier: ”Bæ”.

Jeg kan ikke bevise at Marius utførte disse bevegelsene i en kommunikativ kommenterende eller initierende mening, slik jeg har foreslått, men ingen kan heller motbevise det. Hvis jeg i utgangspunktet har besluttet at et møte med barn som

Marius entydig skal kunne måles og avkrysses i forhold til strengt avgrensede og bestemte kategorier, som for eksempel tilstedeværelse av intensjonell versus ikke intensjonell kommunikasjon, bevisste versus tilfeldige uttrykk osv., står jeg overfor en ganske umulig oppgave. En slik innfallsvinkel i en prøvende kontaktetablering er etter min mening lite fruktbar, og tar fokuset bort fra det umiddelbare og skapende i møtet med den andre. Dessverre faller mange av våre test- og måleredskaper i en slik grøft, og gir oss såkalte objektive funn som er lite anvendelige i en habiliterende utviklingsprosess.

Vi har alt å vinne på å prøvende fortolke hans uttrykk i den situasjonen de kommer fram i, og gjennom konsekvent å la hans uttrykk inngå i en dialog med oss, kan det bli tydeligere for oss at han har en mening. Holder vi opp med å tenke at også barn som Marius forsøker å oppfatte mening i sin tilværelse, og forsøker å ytre seg slik alle mennesker gjør, så opphører også barnas forsøk på dette. Ut fra min erfaring (Sollied 1999, 2005) skjer det ofte at barn med store funksjonsnedsettelse kan utføre slike bevegelser gjentatte ganger, repeterende og nesten insisterende. Granlund og Olsson (1987, s. 45) benevner ”upprepning och envishet” som ett av de uttrykk som kan vise oss menneskets bevisste måte å påvirke sine omgivelser på. Det er disse uttrykk vi kan øve oss på i første omgang å oppdage, for så å systematisk arbeide med prøvende fortolkning av hvilke situasjoner de kan være hentet ut av, og hvordan vi kan la de inngå i en dialog.

### **1.1.3 Dilemmaer i det spesialpedagogiske arbeidet i slike eksempler.**

Eksempelet løfter fram mange dilemmaer i det spesialpedagogiske arbeidet med barn som Marius:

- Et av dilemmaene handler om hvilken kunnskap som er nødvendig å ha tilgang til, i arbeidet med prøvende fortolkning av barnets uttrykk. Uttrykkene er kontekstbundet, og det er personene med erfaringskunnskap fra de ulike arenaene i barnets liv, som sitter inne med spesifikk viten om akkurat *dette* barnet.
- Et annet dilemma er forholdet mellom den teoretiske kunnskapen og erfaringskunnskapen, hvordan kan man legge til rette for prosesser hvor disse kan spille sammen og supplere hverandre?

- Jeg løfter fram bruk av video som arbeidsredskap som særlig nyttig i dette arbeidet. Eksempelet mitt viser også at opplevelsesperspektivet ikke til fulle fanges på et videoklipp. Det oppstår en forskjell mellom opplevelsen av å være deltakende i situasjonen, og være en som kun ser videoklippet. Samspillet og matchen i utvekslingene av muskelspenning, anspenhet, pusterytme og etter hvert avslappet ro, er ikke så enkelt å se på videoklippet.

Det var nødvendig for gruppen rundt Marius at jeg i tillegg til klippet satte ord på min opplevelse av den kroppslige relasjonen mellom oss, for å forklare hvorfor situasjonen utviklet seg slik den gjorde. I forsøket på dette blir det tydelig for meg hvor vanskelig det er å finne dekkende begreper for kroppslig sansing og samspill, som for eksempel kroppslig anspenhet og usikkerhet i kontakten mellom meg og Marius, som en måte å kommunisere på.

- I denne sammenheng er det også et dilemma å finne ut av veilederrollen, kanskje særlig i forhold til graden av nærhet til feltet. Dette reiser etiske spørsmål i forhold til hva du som veileder og forsker kan utsette barnet og omsorgspersonene for, i tillegg til at man kan reise spørsmål om en stor grad av nærhet kan medføre blindhet i forhold til både veileder – og forskerrollen?
- Til sist står man også overfor en utfordring i forhold til å sette nye tanker, ideer og oppdagelser ut i livet til barnet, slik at ny kunnskap får utviklende og endrende kraft i barnets livsverden. På hvilke måter kan man arbeide i relasjonsgruppen for å skape en felles eid forståelse av slike samspillsopplevelser og de generaliserte utvidelsesmuligheter det kan gi, og hvordan påvirker de organisatoriske og strukturelle rammer dette arbeidet? Er det nok tid, ressurser og faglig kunnskap rundt Marius, til å samarbeide systematisk utforskende, og tiltrettelegge for utvikling?

## **1.2 Kort om tidligere arbeidserfaringers betydning for mitt nåværende ståsted.**

Å komme fram til at disse fokuspunktene er viktig, har nær sammenheng med lang arbeidserfaring fra feltet. Jeg har brukt begrepet *dilemma* for å synliggjøre at situasjonene inneholder et spekter av motsetninger og mulige måter å forstå mening i det som skjer. Nilholm (2007) beskriver dilemmaperspektivet som et alternativ til et kompensatorisk og et kritisk perspektiv. Jeg utdyper forholdet mellom de tre perspektivene noe mer i punkt 6.4. Når det nevnes her er det for å klargjøre egen forankring i en forståelse av at de utfordringene vi står overfor inneholder dilemmaer som ikke kan løses. Utfordringene er komplekse og kontekstbundet, og løsningene man finner fram til er på samme måte aldri *endelige* i betydningen generelt *sanne* for denne type barn eller situasjoner. Dynamikken i alle relasjoner gjør krav på nye refleksjoner i nye situasjoner. Dilemmaperspektivet stiller seg spørrende til alle teorier og alle metoder, og krever alltid en utdypning av *hvorfor*. Nilholm (2007, s.87) hevder at dilemmaperspektivet framstår mer nøytralt i forhold til spørsmålet om hvilket perspektiv som skal gjelde. Aktørperspektivet, i denne sammenheng foreldrenes og barnas, løftes i større grad fram.

Et annet omdreiningspunkt er min redegjørelse for hvordan min arbeidserfaring gjennom mange år på det spesialpedagogiske feltet, i stadig sterkere grad har skapt en undring og etter hvert et ubehag i forhold til det jeg erfarer. Dette ubehaget inneholder mange lag, og jeg vil forsøke å skissere ubehaget stikkordsmessig.

- Fokus på utredning av lytene og avvikene.
- Mindre fokus på barnets ressurser.
- Foreldrenes viten inndras ikke systematisk.
- Diagnosene har ofte tilknyttede metoder, med fare for å miste blikket for individet.
- Tilbudene preges av mange ”restarts” når man ser det over tid.
- Stor avstand mellom ideologi og virkelighet.
- Opplevelsen av et slags hierarki, hvor barna med store funksjonsnedsettelse er nede på rangstigen.
- Misforholdet mellom utredningenes og veiledningenes høge kvalitet og den svake effekt og endringskraft over tid.

Det siste punktet handler om i hvilken grad våre anstrengelser i det spesialpedagogiske støttesystemet medfører stabile forbedringer og forandringer i livene til de menneskene det her dreier seg om? Utredningsprosesser og veiledningsforløp har alltid et mål om økt viten og kvalitet på for eksempel innholdet i undervisningsoppleggene. Bateson (1991) er opptatt av gevinsten ved å kombinere viten fra ulike kilder i samspillende systemer, og han knytter begrepene informasjon og forskjell sammen.

Al modtagelse af informasjon er nødvendigvis modtagelse af budskaper om forskel, og al opfattelse af forskel er begrenset af tærskler. Forskelle, som er for små eller indtræder for langsomt, kan ikke opfattes. De er ikke genstand for opfattelse. (Bateson, 1991, s. 17).

Det er primært i definisjonen av kommunikasjon, og sammenhengen mellom informasjon og forskjell, hvor jeg henter inspirasjon fra Bateson. Å endre eller skape forandring forutsetter oppdagelse eller erkjennelse av forskjeller, slik jeg forstår dette. I punkt 8.1 utdyper jeg Batesons informasjonsbegrepet noe mer, men presenterer det her for å kunne problematisere om både innhold og forståelse av hva vi oppfatter som ny og relevant viten *er* det, der hvor det ikke skaper den forandring vi er ute etter. Å oppfatte informasjon og forskjell som sammenknyttet på denne måten inspirerer meg til refleksjoner over hva som fungerer som informasjon i en kontekst hvor mennesker med store funksjonsnedsettelse utredes og framstilles gjennom ulike fagbriller.

- Er den viten vi når fram til gjennom utredningene den mest relevante for å skape varig endring og forbedring i den aktuelle konteksten?
- Har vi nok bevissthet om verdien av andres viten som supplerende kilde?
- Er de forskjellene vi fokuserer på meningsfylte i forhold til kontekstens utfordringer, slik at de blir gjenstand for oppfattelse, det vil si blir informasjon?

Jeg vil i det følgende beskrive egne arbeidserfaringer fra tre ulike arbeidsplasser over en ca. to desennier, blant annet litt om hvordan arbeidet ble organisert. I rapporter og epikriser framkom beskrivelser av menneskene med funksjonsnedsettelse. Møtene med barna i sin livsverden skapte ofte en undring og et ubehag, begrunnet i det jeg

opplevde som en avstand mellom utredningsrapportenes beskrivelser og opplevelsene i det aktuelle møtet.

I løpet av de siste tiår har det vokst fram ny kunnskap om kommunikasjon og samspill fra livets start, og dette har endret store deler av fagfeltets syn på det spesialpedagogisk arbeidet i forhold til mennesker med store funksjonsnedsettelse.

### **1.2.1 Arbeidserfaringer fra 1., 2. og 3. linjenivå.**

En del av tidligere arbeidsoppgaver har vært knyttet til veiledningsarbeid i forhold til andre yrkesutøvere, som pedagoger og assistenter i skoler, barnehager og andre tilsatte i ulike omsorgstilbud for mennesker med funksjonsnedsettelse. Dette i tillegg til veiledning og støtte av ulike slag til familier til barn med særlige behov. Konkret har jeg på størstedelen av åttitallet arbeidet i pedagogisk psykologisk tjeneste (PPT), her primært knyttet til førskoleteamet. PPT er en kommunal eller interkommunal tjeneste på 1. linje nivå, hvor brukere av tjenesten kan henvende seg uten å være henvist fra andre instanser.

PPT er hjemlet i opplæringslova § 5.6 (Kunnskapsdepartementet, 1998), som pålegger alle kommuner og fylkeskommuner å inneha denne tjenesten, enten alene eller som en interkommunal tjeneste. Arbeidsoppgavene besto hovedsakelig i tilrettelegging av opplæringstilbudet til barn med særlige behov, i samarbeide med barnehagene og foreldrene. En annen del av arbeidet besto i å utforme sakkyndige uttalelser i forbindelse med søknader om spesialpedagogiske ressurser til de enkelte barn.<sup>4</sup>

Det meste av nittitallet arbeidet jeg i et kompetansesenter for mennesker med medfødt døvblindhet. Kompetansesenteret var en del av statped<sup>5</sup>, og lå på det man kan kalle et 3. linje nivå, hvor arbeidet skulle koordineres med den kommunale 1. linjetjenesten og fylkeskommunale 2. linjetjenester. Størstedelen av de menneskene jeg her kom i kontakt med var voksne, i tillegg til et relativt lite antall barn. Oppgavene var ikke ulike de jeg hadde i PPT med hensyn til utredning og

---

<sup>4</sup> Også omtalt i punkt 8.2.1.

<sup>5</sup> Statped (Statlig spesialpedagogisk støttesystem) er et nasjonalt tjenesteytende system som skal bistå skoleeiere med å legge til rette for kvalitativ god opplæring for barn, unge og voksne med særskilte opplæringsbehov. <http://www.statped.no>

kartlegging av individenes behov for særlig tilrettelegging, i tillegg til veiledning av ulike personalgrupper og pårørende. Selve fagfeltets fordypningsområde atskilte seg fra tidligere arbeidserfaringer gjennom et mer avgrenset fokus på hvordan kombinasjonen av syns- og hørselshemming virket inn på kontakten og kommunikasjonen i relasjonen mellom mennesket med medfødt døvblindhet og personene i deres omgivelse.

I de siste årene før jeg påbegynte mitt doktorgradsarbeid arbeidet jeg på en habiliteringsenhet for barn, knyttet opp mot et universitetssykehus. Habiliteringsenheten var på det tidspunkt fylkeskommunal og lå på et 2. linjenivå, hvor for eksempel PPT i samarbeide med legene i de ulike kommunene var en henvisende instans og samarbeidspart i forbindelse med det arbeidet enheten utførte. I dette arbeidet var mitt faglige fordypningsfelt hovedsakelig barn fra 0 – 18 år med multifunksjonsnedsettelse. I de aller fleste tilfeller dreide et av hovedspørsmålene i dette arbeidet seg om kommunikasjonsvansker i en eller annen form.

I alle de tre relativt langvarige arbeidsforholdene arbeidet jeg som spesialpedagog i team med andre faggrupper som fysioterapeuter, ergoterapeuter, psykologer, vernepleiere og leger. Arbeidet var basert på en tverrfaglig tilnærming, hvor både diagnostisering og habiliterende veiledning skulle samordnes, både profesjonene og systemene imellom.

### **1.2.2 Beskrivelsene av menneskene med funksjonsnedsettelse.**

Alle profesjonelle arbeidsforhold jeg har vært inne i har forholdt seg til skriftlige beskrivelser av de menneskene som skulle motta støtte fra det angjeldende arbeidssted, hva enten det dreide seg om 1., 2. eller 3. linjetjenesten i det norske støttesystemet. I de tilfeller hvor foreldrene selv henvendte seg muntlig med en bekymring til for eksempel PPT, ble disse ofte supplert av en medisinsk epikrise vi etterspurte. I andre tilfeller utgjorde en tilsendt epikrise fra et sykehus selve henvendelsen til PPT, hvor det ble gjort oppmerksom på at det forelå et behov for oppfølging. Dette gjaldt særlig barn med store og omfattende funksjonsnedsettelse.

De skriftlige henvisningene fra de pedagogiske tilbudene var knyttet til et ønske om videre utredning, til veiledning eller til et ønske om innspill i en refleksjon rundt de



utfordringer fagfolk og foreldre opplevde å stå overfor. Noen ganger har slike henvendelser basert seg på kun den ene arenaens spørsmål, andre ganger har spørsmålene vært formulert ut fra et tettere samarbeid mellom hjem og det pedagogiske tilbudet. Dette skriftlige dokumentet ble gjerne oppfulgt av et møte med henvisende instans, og allerede i dette møtet oppsto ofte en undring i forhold til hvem personen det hele dreide seg om egentlig var, eller sagt på en annen måte, hva utfordringene besto i?

Noen ganger var det i stor grad overensstemmelse mellom hjemmets og det pedagogiske tilbudets beskrivelser og tilknyttede spørsmål, andre ganger var det mindre samsvar mellom oppfatningene av hva som framsto som de sentrale spørsmål. Inn i denne konteksten trådte så jeg og gjerne ytterligere en kollega, som representanter for et system som skulle inneha en spesiell kompetanse i forhold til feltets problematikk.

### **1.2.3 Undring og ubehag.**

Beskrivelsene har gjennom mer en tjue år i min yrkespraksis skapt en undring i meg, en undring som gjerne kan uttrykkes i et *hvordan*, et *hvorfor* og et *hva*? Menneskene det her dreier seg om er mennesker med omfattende funksjonsnedsettelse og kommunikasjonsvansker i forhold til sin omverden. De vil i fortsettelsen også omtales som mennesker med multifunksjonsnedsettelse.

Hvordan skapes disse beskrivelsene som uttrykkes i journaler, rapporter, brev og henvisninger? Hvorfor har jeg i så mange år erfart at det synes å være en uklarhet eller misforhold mellom disse beskrivelsene og menneskene med multifunksjonsnedsettelse jeg *møtte* i min profesjonelle virksomhet? Og hva er det konkrete innholdet i erfaringene som har skapt denne undringen i meg, på de ulike arbeidsplasser jeg har vært ansatt?

Disse spørsmålene danner for meg en bunn i avhandlingen som følger. Beskrivelsene blir systemenes fortellinger om menneskene, og står fram som årsaker og begrunnelser for både videre henvisninger innen støttesystemet, som begrunnelser og forklaringer for konkret tiltaksplanlegging i for eksempel en individuell opplæringsplan (IOP). De begrunner også søknader om ressurser til

spesialpedagogiske tiltak, fritidstilbud og søknader om hjelpemidler av mange slag. Beskrivelsene er på denne bakgrunn en vesentlig og påvirkende faktor i forhold til omgivelsenes oppfatning og forståelse av hvordan tilbudene skal tilrettelegges. På den måten får de direkte innvirkning på individets mulighet til vekst og utvikling.

Hvordan blir beskrivelsene til, og hvilke arenaer er særlig viktige kontekster for utformingen av beskrivelsene? Denne påvirkningskraften er begrunnelsen for at jeg ønsker å undersøke prosessen som ligger bak utformingen av beskrivelsene av mennesker med multifunksjonsnedsettelse.

Ut fra min praksis fra det spesialpedagogiske fagfeltet jeg kort har beskrevet, har jeg erfaring med at barn med multifunksjonsnedsettelse og kommunikasjonsvansker, står i fare for å usynliggjøres som individer i de planer som lages i forhold til tilrettelegging av deres undervisningstilbud. Distinksjonen mellom begrepene *framstille* og *framstå*, peker på noe av det jeg oppfatter er et kjernefokus i denne sammenhengen. Man *framstilles* av andre og er på sett og vis underlagt andres makt til å definere og beskrive en selv. Å *framstå* viser til noe man selv gjør, hvor makten i større grad ligger hos det handlende og aktive individ.

Det er ofte vanskelig å få øye på barnets individuelle ressurser og måter å kommunisere på, når evne til bevegelse og sansning preges av omfattende funksjonsnedsettelse. Kunnskapen om individets spesielle måte å kommunisere på, er en viten som kan komme til syne når alle barnets signaler blir *sett* og prøvende fortolket inn i den kontekst de uttrykkes i. En slik meningssøkende fortolkning gjør krav på at refleksjonen rundt økt forståelse er basert på erfaringer fra samspill med barnet over tid, det vil si kjennskap til vaner og rutiner, og viten om hvordan barnet pleier å bevege seg, puste, lage lyder osv., i disse situasjonene. Her er familierelasjonene særlig viktige, ettersom disse representerer den *sosiale kontinuitet* i barnets liv.

#### **1.2.4 Et blikk bakover i tid.**

Arbeidserfaringer tilbake til starten på 80-årene gir meg også tilgang til et retrospektivt blikk på hvordan veiledningsbegrepet i faglige sammenhenger har endret seg fra et syn på veilederen som en utenfrakommende, objektiv ekspert, til i

større grad å inneha en rolle som en katalysator for nye refleksjoner i en mer *empowermentpreget* tilgang (Rye, 2005). Dette utdypes mer i avhandlingens del som omhandler den innovative empiri.

For egen del tror jeg begrepet *undring* ble supplert med begrepet *ubehag*, på bakgrunn av erindringene fra mange av veiledningsmøtene, sett med et blikk bakover i tid. Det var nettopp begrepet *undring* som måtte vike for møtedeltakernes forventning til ekspertisens forløsende rådgivning. Fordi ekspertene nettopp ikke besatt erfaringskunnskap om det enkelte individ, ble veilederens referanseramme for refleksjoner og råd preget av diagnosebeskrivelsenes framstilling av det prototypiske barn med denne type problem. Det ble derfor også logisk nok særdeles viktig å kartlegge et symptombilde som gjorde det mulig å kategorisere og diagnostisere barnet, og som gjennom dette arbeidet også skulle klargjøre de utfordringene man sto overfor. Selve kunnskapsbegrepet eksisterte som et mer statisk begrep, enn hva jeg opplever er gjeldende i dag.

Denne noe negative framstilling gjør krav på nyansering. I PPT gjennomførte vi systematiske observasjoner av det angjeldende barn, både i hjemmet og i det pedagogiske tilbudet. I observasjonene så vi barnet i samspillsrelasjoner til barn og voksne i omgivelsene, og vi observerte hvordan utfordringer i forhold til fysisk miljø og gjenstander ble løst av barnet. Jeg erindrer vårt fokus som et blikk i hovedsak knyttet til barnets ageringer og handlinger som respons på omgivelsenes hendelser, og i mindre grad et fokus på omgivelsenes respondering på barnets initiativer. Hvis fokuset ble rettet mot den voksnes handlinger var det ofte mer knyttet opp mot en vurdering av disse handlingene som et slags styringsredskap for barnets handlinger.

På dette tidspunktet, før ca. midten av nittitallet, var bruk av videokamera ikke vanlig som arbeidsredskap i utredning og veiledning. Arbeidsmåten besto i å observere og gjøre seg notater underveis, og i etterkant av observasjonene. Notatene resulterte i rapporter, og disse ble diskutert i etterfølgende møter. Slike rapporter ble gjerne vedlegg til søknader om ulike former for ressurser, og hadde på denne måten ganske stor påvirkningsmakt.

Hva besto så ubehaget i? Slik jeg ser det hadde ubehaget en forankring i et mangespektret årsaksforhold. Egen foreldrerolle ga meg personlig erfaring med hvor unikt innholdet i enhver relasjon er. Barnets og den voksnes samspillserfaringer med hverandre over tid skaper forventninger, trygghet og forutsigbarhet. Kontakten er preget av samstemte og emosjonelle utvekslinger, og det er ikke enkelt å finne begreper som dekker det opplevde. Den affektivt avstemte kontakten kan ikke fullt ut *fortelles* eller overføres som en kunnskap til en annen, den må erfares, og erfaringene blir aldri blåkopier av hverandre. For meg ble en logisk slutning av denne personlige erfaringen, at dette selvsagt også gjaldt for de relasjoner jeg som veileder og utreder kom i kontakt med i min profesjonelle virksomhet.

Dette ga et innspill til egne refleksjoner over hvordan veilederens ekspertiseviten kunne oppleves i møtet med foreldreerfaringens kunnskap, i forhold til de barn vi fikk henvist med funksjonsnedsettelse og kommunikasjonsvansker. Jeg tror jeg med bakgrunn i disse erfaringene innså nødvendigheten av større ydmykhet og lyttende attityde til foreldreperspektivet. Jeg ble etter hvert i tillegg mer fokusert på å søke etter denne spesielle kunnskapen i samarbeidet med foreldrene, som et særlig viktig supplement til egen kunnskap. Hånd i hånd med utviklingen av et slikt perspektiv i samarbeidet med foreldre, ble også blikket for personalets ulike samspillerfaringer endret til en mer betydningsfull, supplerende kunnskap i refleksjonen over måter å tilrettelegge for økt utvikling.

Denne perspektivdreining satte spørsmålsteget ved en mer statisk kunnskapsoppfatning, og medførte en endring i synet på fruktbarheten i vår streben etter konsensus. Hvis økt viten kunne sies å ha sammenheng med søken etter supplerende perspektiver og erfaringer, så framsto jo nettopp mangfoldet i synspunkter og erfaringer som en vekstfremmende vei videre. Utfordringen framsto i sterkere grad som metodiske spørsmål knyttet til hvordan slike prosesser kunne organiseres.

Uten å ha undersøkt dette systematisk i det daglige arbeide, satt jeg tilbake med et inntrykk av at uten et bevisst fokus på den relasjonelle kunnskapen står barnet i fare for å framstilles og beskrives fragmentert og til dels usammenhengende i planene. En del av ubehaget var knyttet til opplevelsen av at pedagogisk planlegging og valg

av spesialpedagogiske metoder kunne begrunnes med en metodes egnethet i forhold til en diagnose<sup>6</sup>, og i mindre grad ut fra en systematisk undersøkelse av barnets individuelle kompetanser og mulighet til vekst. Så jeg på tiltak for barn med multifunksjonsnedsettelse over et noe lenger tidsperspektiv syntes det å framkomme et mønster hvor mange og til dels ulike metoder ble prøvd, for deretter å liksom feide ut i intet uten dyptgående evalueringer knyttet til hvorfor metoden ble valgt og hvorfor den ikke, eller kun delvis, ga en forventet utviklingsstøtte. Disse tankene ansporet meg til å forsøke å finne ut av måter hvor planlegging og tilrettelegging i større grad kunne forankres i noe mer dyptgående refleksjoner hvor erfaringer fra barnets ulike arenaer ble søkt inndradd som supplerende synspunkter og perspektiver.

Med bakgrunn i min korte gjennomgang framstår gruppen av mennesker med multifunksjonsnedsettelse og kommunikasjonsvansker, som en særlig utsatt gruppe med hensyn til å kunne påvirke eget liv og livsløp. De ulike deler av empowermentfunderte organisasjoner synes ikke å fange denne gruppen opp, de faller i stor grad utenom handikapaktivistenes kamper, og har i liten grad en selvstendig stemme (Askheim 2003). Helt konkret medfører kommunikasjonsvanskene at gruppen bokstavelig talt ikke har en mulighet til å formidle seg på en avansert måte uten tilgang til et kulturelt, delt språk. Kommunikasjonstekniske hjelpemidler kan understøtte en ekspressiv formidling, men er ofte i for liten grad tilpasset omverdenens krav til tydelighet. For mange er ikke slike hjelpemidler tilstrekkelig utprøvd. Graden av utviklingshemming kan være komplisert å finne ut av uten et felles språk, og tradisjonelle intelligenstester fungerer lite tilfredsstillende i forhold til mennesker med motoriske og sansemessige hemninger, uten verbalspråk. Begge disse årsaksforholdene kompliserer deltakelse på alle nivåer.

Mennesker med multifunksjonsnedsettelse og kommunikasjonsvansker er derfor avhengig av å bli representert av noen, og de er sårbare for hvordan denne representasjonen foregår. Det framstår som en selvfølgelighet at utsagn, synspunkter

---

<sup>6</sup> Et eksempel kan være når barn med Retts syndrom beskrives som generelt interesserte og opptatte av musikk og rytmer, og dette får direkte styrende innvirkning på utformingen av en individuell opplæringsplan, uten at det er grundig vurdert om dette gjelder det spesifikke barnet planen skal fungere for.

og valg må bygge på dyptgående kjennskap til, og kunnskap om, hva som representerer livskvalitet og utviklingsmuligheter for den det dreier seg om. Det vil alltid være et spørsmål om hvor dyptgående kompetanse og erfaring de profesjonelle sitter inne med, når tilrettelegging planlegges. De helt nære relasjonene har erfaringene fra livsløpet, og har en særlig kunnskap om personens uttrykksmåte, men også denne kunnskapen utvides gjennom å suppleres av andre. Foreldre til denne gruppen mennesker har et særlig krevende ansvar, både psykisk i forhold til å ha omsorg for et barn uten tydelig kommunikasjon, men også fysisk i form av tunge løft, og et liv med mye bekymring. Det er et nesten umenneskelig krav at foreldre skal stå som primær drivkraft på alle arenaer, i den nære omsorgen og i arbeidet for å tilrettelegge innholdet i de kommunale tilbudene, i skole, barnehage, avlastningsenhet og botilbudene. Det er slike refleksjoner og erfaringer som har vært drivkraft i mine forsøk på å finne fram til arbeidsmåter hvor kunnskapen om barnets liv, måte å kommunisere på og generelle preferanser, kan innhentes og inngå i planleggingen. Jeg sikter da til en planlegging som de profesjonelle står som drivkrefter og initiativtakere til.

### **1.2.5 Utvikling av ny kunnskap og nye metoder.**

Et annet forhold som spilte inn i denne endringsprosessen var framveksten av det jeg vil benevne som det nye spedbarnsparadigmet. Forskning på sped- og småbarns kommunikative kapasitet ble gjenstand for en stadig økende interesse, og et nytt teoretisk univers vokste fram som et korrektiv til tidligere oppfatninger av menneskebarnets inntreden i livet (Bråten, 2000, Stern, 1997, Trevarthen, 1993). Kort beskrevet kan man si at hovedendringen besto i en dreining mot et relasjonistisk perspektiv hvor utvikling ble sett som et transaksjonsforhold mellom barnet og de betydningsfulle andre i barnets liv. Mening i samspillet mellom barnet og verden ble skapt i møtet mellom begges uttrykk, som i møtet gjensidig ble forutsett, innfanget, samstemt og utvidet. Også dette blir nærmere redegjort for i kapitlet om prosjektets innovative del.

Ut fra denne forskningen vokste det fram metoder som forsøkte å innkretse og systematisere arbeidsmåter som speilet dette perspektivet. Som eksempel kan nevnes Pnina Kleins *More Intelligent and Sensitive child* (MISC) program (Klein, 1989, Klein og Hundeidet, 1989), Orionmetoden fra Holland og den påfølgende

utviklingen av den mer klinisk baserte Marte Meo – metoden (Øvreidet og Hafstad, 1998). I Norge skrev Henning Rye boken om tidlig hjelp til bedre samspill (Rye, 1993), og Hundeidet (1996, 2001) utviklet *International Child Development programs* (ICDP), hvor *åtte temaer for godt samspill* presenteres, til bruk blant annet for veiledning i helsestasjonenes regi. Flere av disse metodiske arbeidsmåtene anvendte video som arbeidsredskap i forsøket på å kartlegge og analysere nyansene i samspillet mellom barn og omsorgsgiver, og videoklippene ble brukt som et redskap i selve veiledningsprosessen. MISC- og ICDP-programmet har mer karakter av opplæring med en fast tematisk struktur, mens Marte Meo – metoden inntar en mer klinisk posisjon, hvor utfordringen i den aktuelle samspillsrelasjonen danner intervensjonsfokus. Hundeidet (2001) påpeker to sider som framheves i de ulike skoleretningene. De mer kliniske retningene fokuserer i større grad på omsorgspersonenes evne til å samstemme og synkronisere seg med barnets emosjonelle tilstand, mens mer programorganiserte tilnærminger vektlegger omsorgspersonenes evne til å oppdage og forholde seg til barnets hensikter, og fungere medierende i forhold til videre utvikling. For egen del ble en sertifisering i Marte Meo – metoden prioritert over en toårsperiode midt på nittitallet.

Inspirert av teoriene innenfor det nye spedbarnsparadigmet og framveksten av nye metodiske innfallsvinkler, forsøkte jeg innenfor de rammene Habiliteringsenheten som arbeidssted gav mulighet til, å utprøve to ulike måter å organisere et veiledningsforløp på. Disse to innfallsvinklene var et forsøk på å gripe fatt i kjernen i de ubehagsopplevelser jeg har nevnt, og skape prosesser som forhåpentligvis ville fungere mer dynamisk og erfarings- og perspektivinkluderende. I avhandlingen har disse fått status som en pilotstudie, hvor erfaringen fra disse i stor grad påvirket måten selve forskningsprosessen ble organisert på.

Begrepene *funksjonsnedsettelse* og *funksjonshemming* / *funksjonshemming* brukes ofte om hverandre i daglig tale og i faglitteraturen. Viktigere enn et politisk korrekt begrepsbruk er kanskje at man definerer det begrepsmessige innholdet når man anvender det. Jeg har i avhandlingen i hovedsak anvendt Barne- og likestillingsdepartementets definisjon<sup>7</sup>.

---

<sup>7</sup> [http://www.regjeringen.no/nb/dep/bld/tema/nedsatt\\_funksjonsevne/definisjoner.html?id=85898](http://www.regjeringen.no/nb/dep/bld/tema/nedsatt_funksjonsevne/definisjoner.html?id=85898)

Med ***nedsatt funksjonsevne*** menes tap av eller skade på en kroppsdel eller i en av kroppens funksjoner. Dette kan for eksempel dreie seg om nedsatt bevegelses -, syns - eller hørselsfunksjon, nedsatt kognitiv funksjon, eller ulike funksjonsnedsettelse på grunn av allergi, hjerte- og lungesykdommer. Funksjonsnedsettelse regnes for å være synonymt med nedsatt funksjonsevne.

***Funksjonshemming*** oppstår når det foreligger et gap mellom individets forutsetninger og omgivelsenes utforming eller krav til funksjon.

Med ***universell utforming*** menes utforming eller tilrettelegging av hovedløsningen i de fysiske forholdene slik at virksomhetens alminnelige funksjon kan benyttes av flest mulig.

(Barne- og likestillingsdepartementet, 2009).



## 2 En pilotstudie av to ulike tilnærminger.

I de siste par årene før jeg påbegynte min doktorgradsstudie utprøvde jeg systematisk to noe ulike innfallsvinkler til veiledningsforløp knyttet til to barn, ett i grunnskolen og ett i ungdomsskolen. I de to case som inngår i den senere forskningsprosessen arbeider jeg i forhold til to unge mennesker i videregående skolealder. I samtaler og i intervjuene blir de to ungdommene i enkelte sammenhenger benevnt som *barn*, spesielt i de tilfeller hvor foreldrene snakker om dem.

Ønsket om å utprøve andre innfallsvinkler og måter å veilede på, har et siktemål og et ønske om å finne arbeidsmåter som medfører at barnet i større grad får mulighet til å framstå på egne premisser, og gjennom det får synliggjort sine ressurser og sitt potensial for vekst og utvikling. Tanken er at en slik prosess kunne komme i gang gjennom å samle de relasjonspartnere barnet har i en gruppe, hvor tema for undring og diskusjon er det gjensidige samspillet mellom barnet og den andre.

Dette samspillet ble videofilmet, og klippene viser dagligdagse situasjoner fra hjemmet, avlastningsenhetene og skolesituasjonen, eller skolefritidsordningen (SFO). Videoklippene analyseres av meg i forkant i stor grad etter prinsippene i Marte Meo-metoden, og jeg legger min prøvende fortolkning fram for gruppen til diskusjon. Jeg ser meg selv som en fagperson med ansvar for å organisere rammer som muliggjør refleksjoner i gruppen, og ikke som en ekspert på barnets kommunikasjon. Jeg utdyper og klargjør min oppfatning av veilederollen i denne sammenhengen under punkt 6.4 i avhandlingen.

Det jeg bringer med meg til prosessen er teoretisk kunnskap om kommunikasjonsutvikling, og erfaring fra arbeidet med andre barn med annerledes utgangspunkt. Jeg innehar en viten om at uttrykkenes fremmede form ofte maskerer det meningsfylte i dem, og en viten om at vi ofte ikke gjenkjenner meningen i disse ut fra våre erfaringer fra samspill med vanlige barn. Jeg har erfaringsviten om prøvende fortolkning av slike uttrykk i den kontekst de oppstår i, men det er ikke *meg* som har erfaringen og kunnskapen om akkurat *dette* barnet. Å utvikle økt forståelse om hvordan de ulike uttrykk kan forstås er helt avhengig av hverdagskunnskapen til de som omgås barnet mest. Siktemålet er å få de ulike blikk

og innfallsvinkler til å supplere hverandre i en reflekterende prosess, hvor teoretisk kunnskap og erfaringskunnskap spiller sammen i et felles mål om økt forståelse.

## **2.1 Arbeidsmessige rammer.**

På tidspunktet for første mer systematisk utprøving av en arbeidsmåte i tråd med ovennevnte målsetting, var jeg ansatt i en habiliteringsenhet for barn, tilknyttet en barneavdeling ved et sykehus. Ved ansettelsestidspunktet i 1999 var tjenesten en fylkeskommunal tjeneste, men ble kort tid etter lagt inn under et av de fem regionale, statlige helseforetak i en av landets helseregioner. Mitt forsøk på å utprøve to ulike tilnærminger fant sted i 2002 og 2003.

## **2.2 De uttrykte intensjonene med habilitering.**

To sentrale dokumenter skulle fungere som styringsredskap for virksomheten, det ene var *Veileder i habilitering av barn og unge* (Statens helsetilsyn 1998), og det annet var *Forskrift om habilitering og rehabilitering* (Sosial- og helsedepartementet 2001).

I det første dokumentet defineres habilitering:

Habilitering er et målrettet arbeid for å bygge opp og støtte funksjoner, samspill og livskvalitet hos mennesker med tidlig ervervede eller medfødte funksjonshemninger. (Statens helsetilsyn, 1998, s. 9).

Det tas videre utgangspunkt i følgende definisjon av funksjonshemning, med henvisning til Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede 1994 – 1997:

Funksjonshemning er et misforhold mellom individets forutsetninger og miljøets krav til funksjon på områder som er vesentlig for etablering av selvstendighet og sosial tilværelse. (Statens helsestilsyn, 1998, s. 9).

Det poengteres at det ofte er nødvendig med ulike typer faglig tilnærming, og at arbeidet må ha både et utviklingsperspektiv og et verdiperspektiv. Konkret nevnes at et ensidig treningsperspektiv kan frata barnet erfaringer fra andre viktige sider ved livet. Oppvekstmiljøet framheves som det sted en habiliteringsprosess skal være forankret, og de nære relasjonene til et barn må gis overordnet betydning, begrunnet i at de innehar den beste og mest detaljerte kunnskapen om barnet. Det pekes spesifikt

på at en atferdsregulerende tilnærming kan inneholde elementer av tvang, og at habiliteringsarbeid stiller krav til etisk bevissthet og følelsesmessig modenhet hos fagfolk. I veilederens 3. kapittel defineres den primære målgruppe med klareste habiliteringsbehov, som barn med betydelige hjerneskader, såkalt multihandikap, i tillegg til andre barn med sammensatte, lettere funksjonsforstyrrelser.

Forskriftene sier i § 1 (formålsparagrafen):

Formålet med forskriften er å sikre at personer som har behov for habilitering og rehabilitering, tilbys og ytes tjenester som kan bidra til stimulering av egen læring, motivasjon, økt funksjons- og mestringsevne, likeverdighet og deltakelse.

Forskriftene skal videre sikre at tjenestene tilbys og ytes:

1. ut fra et brukerperspektiv,
2. samordnet, tverrfaglig og planmessig,
3. i eller nærmest mulig brukerens vanlige miljø, og
4. i en for brukeren meningsfylt sammenheng.

(Sosial- og helsedepartementet, 2001, s. 2).

I § 17 presiseres det ytterligere at det habiliterende og rehabiliterende arbeidet *skal* utføres som ambulante tjenester, dersom det ikke er mer hensiktsmessig å gi tjenestene i institusjon.

Oppsummerende kan man si at begge dokumentene framholder habilitering som en prosess, lokalisert til barnets eget oppvekstmiljø og med deltakelse av aktørene som innehar detaljert kunnskap om barnet. I denne sammenheng framheves barnets nære relasjoner i særlig grad. Definisjonen av funksjonshemning inndrar både barnets forutsetninger og de miljømessige rammer. Et slikt perspektiv setter fokus på funksjonshemning som et relasjonelt forhold, og en habiliteringsplan vil som følge av dette måtte inndra både barnets og miljøets forutsetninger og muligheter for utvikling.

### **2.3 Organiseringen av arbeidet i praksis.**

Utgangspunktet er i henhold til både veilederen og retningslinjene, at arbeidet primært skal foregå i barnets naturlige miljø, og at det skal begrunnes hvis så ikke er tilfelle. Dette står i motsetning til min erfaring av hvordan organiseringen av arbeidet konkret foregikk.

Habiliteringsenheten rådet over tre tilknyttede leiligheter. Etter at søknader om tjenester var vurdert av Habiliteringsenhetens inntaksteam, ble oftest barnet med sin familie tilbudt et såkalt habiliteringsopphold. Dette oppholdet kunne vare fra en til flere dager, og familien fikk tildelt bolig i en av leilighetene. Under habiliteringsoppholdet hadde barnet og familien kontakt med et tverrfaglig sammensatt team, ofte bestående av alle, eller noen av faggruppene ergoterapeut, fysioterapeut, spesialpedagog, lege, testtekniker og psykolog. Den utredning som foregikk resulterte i en habiliteringsrapport, og et avsluttende, oppsummerende møte. Til dette møtet var de aktuelle kommunale tjenestene innkalt, sammen med foreldrene. På dette møtet ble behovet for oppfølgende besøk på barnets hjemsted også gjerne et tema, og det kunne inngås avtale om et begrenset antall besøk i barnets hjemkommune. Slike avtaler ble inngått når familien eller representanter fra skole eller barnehage uttrykte behov for veiledning i den videre prosess, hvor eventuelt ny innsikt og kunnskap skulle innarbeides i tiltaksplanene. Dette arbeidet ble koordinert med den lokale pedagogisk psykologiske tjenesten (PPT), som oftest deltok på møtet.

Det kan argumenteres for en slik organisering, spesielt i forhold til geografiske forhold, med lange avstander og vansker med å koordinere forflytting av alle faggruppene over lange avstander. På den andre siden framstår den diagnostisering som primært fant sted under oppholdene, ikke som fullt ut dekkende i forhold til veilederens definisjon av hva habilitering handler om. Denne definisjonen speiler en utviklingsprosesstenkning, i tillegg til et diagnostiseringsarbeid.

Min opplevelse var at slike diskusjoner hadde dårlige vilkår under det medisinske paradigmet parably, som på mange måter var gitt gjennom enhetens organisering under et sykehus. Kanskje er det særlig aktuelt for faggruppen med pedagoger og spesialpedagoger å finne arbeidsorganiseringen problematisk, da det innenfor et

pedagogisk paradigme naturlig ligger et fokus på utviklingsperspektivet i habiliteringstenkningen. Enhetens økonomiske forhold tillot ikke, slik vi fikk det framstilt, en større vekt på ambulant arbeide ute i barnas livsverden.

Det vil være helt individuelt hvor lenge og hvor tett et barn bør følges opp i sitt nærmiljø, da dette vil henge sammen med utviklingen av habiliteringsprosessen. Det kan derfor være vanskelig i utgangspunktet å lage en fastlåst plan for hvor mange observasjoner og samarbeidsmøter som er nødvendig, for å få etablert en habiliterende utviklingsprosess. I en slik prosess vil både barnets utviklingsnivå og helse spille inn, familiens styrke og ressurser på det tidspunkt en slik prosess starter, i tillegg til de rammefaktorene som gis ut fra de kommunale tilbudenes økonomiske, faglige og menneskelige ressurser, samt veileders kompetanse og viten.

Oppsummerende er det min oppfatning at det faglige arbeidet fikk en tyngdeforskyvning mot det medisinske paradigmets fokus på diagnostisering. Slik jeg vurderer det var det diagnostiserende utredningsarbeidet innholdsmessig av høy kvalitet, og det besvarte og ivaretok mange av foreldrenes spørsmål i forhold til deres barns tilstand. Organiseringen av de medisinske undersøkelsene og anvendelsen av standardiserte tester, nevropsykologiske, motoriske med mer og de funn og konklusjoner disse kom fram til, ble formidlet på en respektfylt måte til foreldrene og ansatte fra de lokale tilbud. Min problematisering handler om at dette ikke dekker det prosessuelle som uttrykkes i pålegget om *å bygge opp og støtte funksjoner, samspill og livskvalitet*, jfr. veilederens definisjon av habilitering (Statens helsetilsyn, 1998, s. 9). Dette perspektivet innbefatter et pedagogisk psykologisk utviklingsperspektiv, et perspektiv som kjennetegnes av sterkere fokus på barnets ressurser og de utviklingsmuligheter som ligger i å sette fokus på tilrettelegging av utviklingsstøttende rammer. Det problematiske i at diagnosebetegnelser brukes som personkarakteristikk beskrives også av Werner (2008). En diagnosebeskrivelse gir ingen fyldig beskrivelse av en elevs ressurser, og sammenkoblingen kan føre til en fastlåsing av en statisk forestilling av egenskaper og utviklingsmuligheter.

## **2.4 Utdrag fra en brukerundersøkelse.**

I perioden 1997 – 1998 ble det gjennomført en brukerundersøkelse ved Habiliteringsenheten. Undersøkelsen ble utført i form av et spørreskjema som ble sendt til alle foreldre / foresatte som hadde hatt et opphold på Habiliteringsenheten fra 2 – 5 dager, i perioden mars 1997 til mars 1998. Spørreundersøkelsen skulle gjennomføres ved flere habiliteringsenheter i Norge og det forelå et ønske om å kunne sammenligne resultatene fra de ulike fylker. Det ble sendt ut 83 spørreskjemaer og den endelige svarprosent var 70 %. Det materialet jeg har tilgjengelig er, ut fra mine undersøkelser, ikke publisert ut over i en intern rapport, og jeg har kun den interne rapporten som kilde. Det er ukjent for meg hvorfor undersøkelsen ikke ble fulgt opp, publisert eller på annen måte gjort offentlig tilgjengelig. Jeg nevner undersøkelsen i denne sammenheng kun som et eksempel på informasjon som ansprett meg til å gjennomføre et systematisk forsøk på å sammenligne to ulike veiledningsstrategier. Jeg kommenterer derfor i hovedsak den delen av rapporten som kommenterer behovet for tjenester der hvor barnet og familien bor.

Undersøkelsen viste at omkring en tredjedel påpeker et behov for oppfølging i forhold til lokale instanser, som skole og barnehage. Det kommenteres fra foreldrehold at det er en tendens til at utredningsresultatene glemmes etter ei tid, og at tilbudet til barna fortsetter i samme spor som før. Uten at det tallfestes sier rapporten at de pårørende ønsker langtidsoppfølging, veiledning til lokale instanser og rådgivning til skole og hjem, over tid. Det er kort sagt for liten oppfølging lokalt etter opphold. Jeg kunne ikke lese ut fra rapporten hvordan dette behovet fordelte seg i forhold til barnas hovedvanske, for eksempel hadde det vært interessant for meg å se om gruppen av foreldre til barn med multifunksjonsnedsettelse svarte likt eller annerledes enn andre grupper med hensyn til behov for oppfølging etter utredningsopphold.

Oppsummerende kan man si at brukerne påpekte en ubalanse mellom ressursbruken i utrednings- og diagnostiseringsprosessen og den etterfølgende habiliteringsprosess. I henhold til styringsdokumentene skal en slik habiliteringsprosess forankres i brukerens oppvekstmiljø, den skal ha et brukerperspektiv som skal framstå

meningsfylt og utviklende for den det gjelder. Det poengteres at det i habiliteringsarbeid forutsettes brukermedvirkning på individnivå fra den det gjelder og fra familie og foresatte, og på systemnivå gjennom deltakelse i det overordnede planarbeidet (Statens helsetilsyn, 1998).

For meg var rapporten interessant og viktig, blant annet fordi den påpekte behovet for lokal oppfølging, en oppfølging som skulle være sikret ut fra påleggene i dokumentene *Veileder i habilitering av barn og unge* (Statens helsetilsyn, 1998), og i St.melding nr 21 (1998 – 99) den såkalte *rehabiliteringsmeldinga* (Sosial- og helse departementet, 1999). *Forskrift om habilitering og rehabilitering* (Sosial- og helsedepartementet, 2001), ble først gjeldende etter denne undersøkelsen. For meg ble denne uballansen et problem, fordi jeg ikke opplevde å oppfylle de pålagte retningslinjer i stor nok grad i mitt faglige arbeide.

I *rehabiliteringsmeldinga* presiseres det at rehabilitering skal forstås som en prosess hvor flere aktører samarbeider om å gi nødvendig støtte til brukeren ut fra individuelle mål og behov, det utheves at det ikke skal ta utgangspunkt i sykdomsgrupper. Diagnoser eller sykdomsgrupper vil ha ulike behov varierende fra individ til individ, og i forhold til ulike livsfaser. Det påpekes videre at det skaper problemer for samarbeidet på alle nivå når planlegging ikke tar utgangspunkt i arbeidet med å forsøke å skape en felles forståelse. Både faggrupper og sektorer har gjerne hatt en egen definisjon og tilnærming til rehabiliteringsbegrepet, og manglet en samordnet forståelse. I meldingen defineres rehabilitering slik:

*tidsavgrensa, planlagde prosessar med klare mål og verkemiddel, der fleire aktørar samarbeider om å gi nødvendig assistanse til brukaren sin eigen innsats for å oppnå best mogeleg funksjons- og meistringsevne, sjølvstende og deltaking sosialt og i samfunnet.* (St. melding nr. 21 / 2.1. 1998 -99).

I denne meldinga anvendes *rehabilitering* som et overbegrep. Det kommenteres at det har vært vanlig å omtale habilitering som værende knyttet til en prosess hvor funksjonsnedsettelsen er medfødt eller oppstått tidlig i livet, og hvor funksjoner skal utvikles, mens rehabiliteringsbegrepet normalt har blitt brukt om gjenoppbygging av funksjoner som er tapt på grunn av sykdom eller ulykke.

Meldinga fokuserer i større grad på nødvendigheten av en helhetlig, tverrfaglig tilnærming hvor den enkeltes ressurser danner utgangspunktet for en planlagt funksjonsforbedring med et siktemål om større deltakelse og aktivitet i den enkeltes liv. Rehabilitering handler både om å endre de individuelle forutsetningene i tillegg til å kompensere for funksjonstap gjennom tilrettelegging, og gjennom tekniske tiltak. Det er vanskelig å avgrense gruppen skarpt, men det pekes på fire ulike situasjoner som typisk utløser et rehabiliteringsbehov. Dette dreier seg om situasjoner hvor mennesker opplever *funksjonssvikt* på grunn av medfødt eller kroniske sykdommer og tilstander, eller hvor mennesker opplever *funksjonstap* på grunn av sykdom eller skade som oppstår senere i livet. Rehabilitering dreier seg også om *funksjonsvedlikehold* for å unngå forverring av situasjonen, og til sist kan nevnes *funksjonsomstilling* i overganger mellom ulike milepæler som mellom skoleslagene eller skole og arbeid, hvor kravene til den enkelte endres. I denne sammenheng presiseres det at en medisinsk diagnose, prognose og behandling ofte er en viktig forutsetning for en rehabiliteringsprosess, men kun som en del av prosessen.

Medisinske diagnoser gir få haldepunkt. Ein diagnose er berre eit utgangspunkt for ein rehabiliteringsprosess, der fokus vil vere på funksjonsnivå og -potensiale og ikkje på sjukdom og sjukdomsårsak. Variasjonane i funksjonsnivå innanfor ei diagnosegruppe vil vere store. Behova vil også vere situasjonsavhengige. Dei kan bli utløyste av noko som skjer i individet, eller av noko som skjer i omgivnadene rundt den enkelte. (St. melding nr. 21 / 2.2. 1998 -99).

Det ble fra mange ulike hold påpekt nødvendigheten av å oppfatte rehabiliteringsbegrepet som et begrep som omfattet både utredning / diagnostisering og et pedagogisk psykologisk forankret utviklingsperspektiv, forankret i en økologisk tilnærming.

## **2.5 Andre forhold som medvirket til en høg vektlegging av diagnostisering og utredning.**

Helt kort kan nevnes at økonomiorganiseringen også medvirket til virksomhetens tettere tilknytning til det medisinske paradigmet. Sykehusene i Norge har siden 1997 anvendt en finansieringsmodell som er basert på diagnose-relaterte grupper, et såkalt



DRG-system. Denne finansieringsordningen ble vedtatt av stortinget i 1996, og kalles innsatsstyrt finansiering (ISF) og fikk virkning fra 1. juli 1997. Målsettingen med dette var å gjøre deler av budsjettene til de ulike sykehus avhengig av antallet behandlede pasienter. En slik stykkprisfinansiering skulle stimulere til kostnadseffektivisering og bevissthet rundt årsaker til flaskehals og manglende effektivitet i gjennomstrømmingen av pasienter (Helse- og omsorgsdepartementet, 2006).

Også habiliteringsenhetens økonomi var underlagt ISF – systemet. Det er komplisert å se mulighetene for en habiliteringsprosess i slike rammer, hvor for eksempel gjennomstrømming skal være et siktemål. Systemet belønner *innsats* uten i stor nok grad å relatere dette til en evaluering av *resultatet* av innsatsen. En habiliteringsprosess kan etter min mening dårlig evalueres uten å inndra en bedømming av kvaliteten på utviklingsprosessen i vid forstand, også innbefattet for eksempel opprettholding av funksjonsnivå eller bremsing av tilbakegang, jfr. rehabiliteringsmeldinga (St. melding nr. 21. 1998 -99). I merknadene til forskrift om habilitering og rehabilitering står det i tilknytning til § 2 at det for enkelte kan være tilstrekkelig med en avgrenset prosess, uten oppfølging etter at prosessen er avsluttet. Andre vil ha behov for tett oppfølging i deler av, eller i hele livsløpet. At prosessen avgrenses i tid vil i denne sammenheng bety at tiltak skal vurderes og evalueres planmessig, slik at oppståtte behov kan fanges opp og utløse nye planer og tiltak. Denne utdypingen presiserer et innsatsbegrep som etter min mening ikke er forenelig med et overordnet mål om gjennomstrømming.

Min antagelse vedrørende økonomiorganiseringens konsekvenser understøttes av utsagnene i *strategiplanen* (Helsedepartementet, 2004), hvor det hevdes at habiliteringsenhetene vurderer at finansieringsordningen, basert på stykkpris for behandling av mer avgrensede helseproblemer, har bidratt til en ressursreduksjon for tjenesten. I noen tilfeller har dette ført til stillingsreduksjoner på grunn av en ikke tilstrekkelig inntjening. Styrking av basisbevilgninger vedtatt i dette årets (2004) statsbudsjett antas å bidra til å rette opp dette misforholdet og muliggjøre prioritering av rehabilitering og habiliteringsvirksomhet.

I Helsedepartementets *Strategiplan* presiserer helseminister Dagfinn Høybråten i forordet at habilitering innbefatter et bredt, planlagt og langsiktig tilbud

(Helsedepartementet, 2004). Om målgruppen sier *Strategiplanen* blant annet:

Habiliteringstjenesten for barn beregnet at de skal gi mer eller mindre omfattende tilbud til 2 – 2,5 % av barnebefolkningen. Dette utgjør om lag 25 000 barn. De som har klareste habiliteringsbehov er barn med betydelige hjerneskader med blandet symptomologi, som innebærer multihandikap. (Helsedepartementet, 2004, s. 8)

Om habiliteringsenhetenes arbeidsoppgaver presiseres følgende punkter:

Viktige oppgaver er:

- tverrfaglige diagnostiske vurderinger og utredninger
- helsefaglig oppfølging og behandling av problemer knyttet til funksjonsnedsettelse
- ambulant oppfølging av de lokale habiliteringstiltak i samarbeid med lokale tjenester
- å bidra til utvikling av fagkompetanse lokalt
- å bidra i arbeidet med individuelle planer
- å gi tilbud om aktivitet, stimulering og intensiv habilitering
- å bidra i valg, tilrettelegging og tilpassing av tekniske hjelpemidler i samarbeid med andre involverte tjenesteytere
- å bidra til tilrettelagt opplæring

(Helsedepartementet 2004, s.12)

*Strategiplanen* påpeker her habiliteringsenhetenes ansvar for den diagnostiske vurdering og utredning og påpeker også ansvaret for ambulant oppfølging i samarbeid med det lokale støtteapparatet, slik de tidligere dokumenter har gjort. Det siste punktet er en presisering av habiliteringsenhetens ansvar knyttet til opplæringsloven, idet det påpekes at tjenesten også skal bidra til tilrettelagt opplæring. Dette punktet opplever jeg interessant, fordi den norske stat også har bygd opp et statlig spesialpedagogisk støttesystem i form av ulike kompetansesentra, som har ansvar for barn med funksjonsnedsettelse i forhold til opplæringsloven. Det synes innelysende at det her kan være nødvendig å gå opp grenseganger mellom

kompetansesentrene og habiliteringsenhetene, særlig i forhold til barn med omfattende og sammensatte lærevansker. *Strategiplanen* påpeker også forholdet og at det kan være komplisert for brukerne å få oversikt over hvor man skal henvende seg med ulike behov.

De to tjenestene er forankret i ulike lovgivninger, habiliteringsenhetene i spesialisthelsetjenesteloven og kompetansesentrene i en pedagogisk tradisjon, uten en egentlig lovmessig forankring. Bestemmelser om spesialundervisning uttrykkes i opplæringsloven.

Det vises i planen til tiltaksforslagene fra en interdepartemental arbeidsgruppe sammensatt av deltakere fra Utdannings- og forskningsdepartementet, Sosialdepartementet, Barne- og familiedepartementet og helsedepartementet. Gruppen har hatt som oppgave å vurdere graden av overlapp mellom tjenestene. Rapporten høsten 2002 uttrykker at det er komplisert å vurdere graden av overlapping, og det foreslås ulike tiltak for økt samordning. To av disse punktene handler om forholdet mellom helserelaterte og pedagogisk relaterte utfordringer, hvor det foreslås en kartlegging av pedagogers / spesialpedagogers oppgaver i barnehabiliteringstjenesten. Videre bør det utredes om det er behov for å utvide hjemmelsgrunnlaget for forskrift om individuelle planer til også å inndra lov om sosiale tjenester, barnevernloven og opplæringsloven, eller alternativt styrke samarbeidsbestemmelsene i de samme lovene. Helsedepartementet og Utdannings- og forskningsdepartementet er i dialog om den videre oppfølging (Helsedepartementet, 2004, s.18).

Allerede våren 2002 ble likheter og forskjeller mellom de to tjenestene kartlagt, med et spesifikt fokus på habiliteringsenhetene versus sentrene for sammensatte lærevansker og sosiale / emosjonelle problemer.

| Variabel   | Barnehabiliteringstjenesten   | Sentre for sammensatte lærevansker - barn og unge under 18 år med sammensatte lærevansker og sosiale/ emosjonelle problemer   |
|--|---|---|
| <b>Faglig basis</b>  | Basis i medisinsk miljø, diagnoseorientert, men tverrfaglig bemanning. Pedagoger/spesialpedagoger største profesjon   | Pedagogisk basert, men tverrfaglig bemanning. Pedagoger/spesialpedagoger største profesjon                                    |
| <b>Målgrupper</b>  | Enkelte grupper sammenfallende med brukerne av sentre for sammensatte lærevansker   | Enkelte grupper sammenfallende med brukerne av barnehabiliteringstjenesten  |
| <b>Brukerorientering (individ/systemrettet)</b>              | Vesentlig individrettet, men også delvis systemrettet   | I stor grad systemrettet, men også ofte individrettet   |
| <b>Terskel for kontakt - inntak</b>                          | Lav terskel – formell prosedyre med henvisning fra lege   | Høy terskel – formell prosedyre med henvisning via PPT  |
| <b>Samarbeids-frekvens med andre faglige aktører</b>         | Samarbeider mest med primærhelsetjenesten, PPT, skoler/barnehager, og resten av spesialisthelsetjenesten. Samarbeider lite med sentrene for sammensatte lærevansker | Samarbeider mest med PPT, skoler/barnehager og andre pedagogiske fagmiljøer. Samarbeider lite med barnehabiliteringstjenesten |
| <b>Tjenestens årsverksressurs (inkl. vakante stillinger)</b> | Knappt 400 årsverk totalt, herav omkring 70 årsverk for pedagoger/spesialpedagoger  | Ca. 100 årsverk totalt (snevert definert), herav omkring 65 årsverk for pedagoger/spesialpedagoger                            |
| <b>Geografisk organisering</b>                               | 22 tjenester, fordelt på alle fylker  | 7 sentre, hvert betjener flere fylker (i tillegg enkelte tyngdepunkt i Nord-Norge)  |
| <b>Lovforankring</b>   | Lov om spesialisthelsetjenesten m.m.  | Statped - ingen lovforankring PPT - Opplæringsloven   |

(Helsedepartementet, 2004, s. 19)

Kartleggingen viser at pedagoger / spesialpedagoger er den største profesjonen i begge tjenestene, og at de to tjenestene opplyser å samarbeide lite med hverandre, sammenlignet med graden av samarbeide med øvrige faglige aktører. Den første variabel i undersøkelsen er *faglig basis*, hvor barnehabiliteringen plasseres med basis i et medisinsk miljø, diagnoseorientert, mens kompetansesentrene beskrives som pedagogisk basert. Hvordan tilhørigheten til ulike paradigmer får innflytelse og konsekvens for hvordan man oppfatter at arbeidsoppgavene skal utformes og organiseres, forfølges ikke i den videre rapportbeskrivelsen.

Jeg opplever at dette forholdet er særlig interessant i forhold til den uballanse jeg opplever eksisterer mellom fokuset på diagnostisering og et mer prosessorientert pedagogisk psykologisk utviklingsperspektiv. Det ville være interessant å kartlegge om det etterspørres ulike faglige fordypninger i de to tjenestene, spesielt med henblikk på hvordan både det pedagogiske og det psykologiske fagfeltet inneholder

retninger som i ulik grad er knyttet til et medisinsk paradigme. Uten at jeg kan besvare spørsmålet, undrer jeg meg over om for eksempel nevropsykologisk ekspertise er særlig etterspurt i habiliteringsenhetene, med sitt faglige fordypningsområde relativt tett knyttet opp mot den medisinske diagnostiseringskulturen? Spesialpedagogikken har tradisjonelt også hatt en tettere knytning til det medisinske paradigmet sammenlignet med pedagogikken generelt. (Simonsen, 2000, 2007). Er det for eksempel en tendens til forskjell i faglig fordypning hos spesialpedagoger i de to tjenestene? Slike spørsmål er interessante også i forhold til å undersøke årsakene til det manglende samarbeide. Dette spørsmålet ligger noe ved siden av mitt tema i denne avhandlingen, og følges ikke opp her.

Opplæringsloven som løftes fram som en lov jeg som ansatt i en habiliteringsenhet skulle forholde meg til, peker i læreplanens generelle del på et krav om å inndra foreldre i arbeidet med å gi gode opplærings- og oppvekstvilkår for barn. Eleven skal settes i sentrum, og samarbeidet skal baseres på gjensidig respekt (Det kongelige kirke-, utdannings- og forskningsdepartementet, 1996)<sup>8</sup>. Det fastslås at skolen skal støtte hjemmet i oppfostringen, og videre at foreldrene har hovedansvaret for oppdragelsen av egne barn, og at de derfor må ha et medansvar i skolen.

Alle de oppfordringer og pålegg som er gitt i de dokumenter jeg har gjennomgått har ansporet meg i mitt forsøk på å finne fram til arbeidsmåter som kunne imøtekomme disse, innenfor de rammer mitt arbeidssted ga mulighet til. Det er disse utprøvingene jeg i det følgende vil redegjøre for i min pilotundersøkelse, hvor jeg systematisk undersøkte to ulike innfallsvinkler i forhold til veiledning av nærpå personer og profesjonelle rundt to barn med omfattende funksjonsnedsettelse. I begge tilfellene arbeidet vi med video som arbeidsredskap. I den første situasjonen var jeg ikke selv tilstede i situasjonen hvor opptaket ble gjort, mens jeg i den andre situasjonen observerte og filmet selv.

---

<sup>8</sup> Læreplanens generelle del er ikke endret siden 1996, når dette skrives i 2007.

## **2.6 Veiledning med utgangspunkt i tilsendte videoklipp fra hjem, skole og avlastning.**

Line er ei jente med store funksjonsnedsettelse, på dette tidspunkt elev i første klasse på barneskolen. Line kan sitte på knærne og på baken, hun kan forflytte seg ved å ake og humpe rundt. Hun kommuniserer gjennom lyder og mimikk, og hun ser og hører. Hun har ikke et talespråk eller andre symbolske kommunikasjonsformer. Et av hennes store helseproblemer er epilepsi, noe som medfører en del innleggelse på sykehus. Etter et opphold på habiliteringsenheten våren 2002, ble det uttrykt et ønske om etterfølgende veiledning i Lines hjemkommune. Fra ledelsens side godkjennes en ramme på tre veiledningsmøter i gruppe, med deltakere fra skole, hjem, avlastning, SFO og fysioterapeut. Helt konkret ønskes det videoveiledning med utgangspunkt i Marte Meo-metoden, etter at det under habiliteringsoppholdet ble filmet, videoanalysert og gitt veiledning inspirert av denne arbeidsmåten. Møtene skal finne sted i løpet av en tidsramme på ca. tre måneder. Deltakerne ønsker at rektor skal delta, da det vurderes som positivt at skolens ledelse både får kjennskap til de faglige utfordringer personalet står overfor, og kunnskap om arbeidsmåten. Etter det tredje veiledningsmøtet skal det evalueres om det er behov for ytterligere oppfølging. Alle møtene er av ca. tre timers varighet. Sykdomstilstander kan medføre at mor kan ha vansker med å møte på våre fastsatte tidspunkt.

## **2.7 Arbeidsplan og metode.**

Før sommerferien deltok jeg på siste delen av et ansvarsgruppemøte, hvor det ble laget en plan med hensyn til tidspunkt og innhold. Veiledningsforløpet skal innledes med et kurs i grunnleggende kommunikasjonsutvikling, samt bruk av video som arbeidsredskap til observasjon, kommunikasjonsanalyse og veiledning. Gruppen som skal arbeide videre har ulik utdanningsmessig og erfaringsmessig bakgrunn, og jeg har mange erfaringer med at det er en fordel å bruke noe tid på å skape en felles plattform i forhold til teorier og begrepsforståelse. Personalet og mor kan ikke anmodes om eller pålegges å lese felles litteratur i videre utstrekning. Det er sannsynlig at dette vil oppleves som en merbelastning i en travel hverdag, og at noen vil ha tid til å prioritere litteraturstudier, andre ikke. Ut fra tidligere erfaringer antar jeg at dette ikke fungerer spesielt samlende i forhold til å skaffe seg en felles plattform for felles refleksjon. Et innledende kurs, som jeg tar faglig ansvar for, har

ut fra tidligere erfaringer vist seg å fungere mer samlende og medvirke til å gi gruppen et felles utgangspunkt.

Jeg tar i denne sammenheng utgangspunkt i teorier innenfor det nye spedbarnparadigmet, og presenterer teorier og begreper som bygger på forskningen til blant annet Bråten (1998, 2000), Stern (1997, 2000), og Trevarthen (1993, 2000). Fra et mer praksisrelatert fagfelt er det Kirkebæk (1994, 1998) og samarbeidet med VIKOM<sup>9</sup> om prosjektet ” Samspill og samoplevelse” (Sollied og Kirkebæk 2001) som har vært inspirasjonskilder. Rye (1993), Øvreeidet og Hafstad (1998) og Hundeide (2001, 2001) beskriver alle arbeidsmetoder i veiledningssammenheng med og uten bruk av video som arbeidsredskap. Ut fra erfaring fra bruk av video under habiliteringsoppholdet, også begrunnet i egen sertifisering som Marte Meo- terapeut, ble det besluttet at kurset også skulle formidle hvordan video kan anvendes i analyse og veiledningssammenheng.

I forkant av alle tre møter, inkludert det innledende kurset, sendes videoklipp fra skole, hjem og avlastning til meg. Disse klippene brukes første gang i kurset som illustrasjoner både i forhold til å eksemplifisere teorier og som eksempler på undringssituasjoner vi ikke umiddelbart forstår, og de brukes i veiledningsprosessen de neste gangene. Å bruke klipp fra det praksisfelt vi skal ta utgangspunkt i, i det innledende kurset, plasserer oss fra startpunktet i den virkelighet som er gruppens felles utgangspunkt, og de teoretiske posisjonene blir på denne måten knyttet direkte til feltet.

Veiledningsprosessen tar utgangspunkt i den tenkning som ligger i Marte Meo-metoden (Marte – Meo foreningens hjemmeside, 2009), men i dette tilfellet filmes klippene av andre uten min tilstedeværelse. Å arbeide på denne måten sparer tid til reise i forbindelse med observasjon og videofilming, og min innsats konsentreres

---

<sup>9</sup>Videnscenter om Kommunikation og Multiple Funktionsnedsettelse hos Børn og Unge uden et Talesprog (VIKOM) har som formål å støtte opp om den profesjonelle innsatsen på området kommunikasjon med barn og unge med multiple funksjonsnedsettelse. Det ligger i Danmark.

rundt selve veiledningsmøtet på stedet, og videoanalysen i forkant av dette, på min arbeidsplass. Det er denne arbeidsformen jeg ønsker å utforske, da jeg ser mulighet for å kunne imøtekomme det lokale oppfølgingsbehovet i større grad, på en kostnadsbesparende måte. Min usikkerhet knytter seg til hvordan det vil fungere å arbeide med samspillsanalyse utelukkende med utgangspunkt i tilsendte videofilmer fra situasjoner jeg ikke selv har vært tilstede i. Når jeg selv observerer og videofilmer innhenter jeg en mer omfattende informasjon fra situasjonen før, under og etter filmsituasjonen. Dette handler for eksempel om stemningsopplevelser i rommet, følelsen av trygghet, tilfredshet, usikkerhet og lignende. Å være tilstede gir også mulighet til samtaler med de som er tilstede, samtaler som utfyller situasjonsopplevelsen med deltakernes egne tanker. Tilstedeværelse kan også i noen tilfeller gi mulighet til egne samspillserfaringer med barnet.

Gruppens motivasjon uttrykkes i veiledningsbestillingen som et ønske om å forstå mer av Lines måte å oppfatte verden rundt seg, samt økt forståelse av det meningsfylte i hennes uttrykk. Det er et ønske om å skape større sammenheng i hennes hverdag og om å forme utviklende tilbud til henne, i hele hennes livsverden. Gjennom å diskutere videoklipp fra de ulike arenaer, håpet gruppen på å kunne informere hverandre gjensidig om hverdagens erfaringer, både om hvilke utfordringer man står overfor og hvilke erfaringer man har med ulike løsninger. Tanken er at man skal hente ideer hos hverandre, og gjennom diskusjonene øke sin kunnskap om Lines måte å kommunisere på. Denne økte kunnskapen er så tenkt implementert i den måte man tilrettelegger og samhandler med Line på, på alle arenaer.

### **2.7.1 Første møte.**

Møte med personalet fra avlastningen, skolen, SFO, fysioterapeut og PPT. Rektor hadde ikke anledning til å møte noen av gangene. Line og hennes mor er på sykehuset denne dagen. Læreren skriver referat. I forlengelsen av det innledende kurset kartla vi hvordan Lines liv var organisert, hvor mye av tiden hun var på skolen, SFO, i avlastning og hjemme. Vi kartla også hvem og hvor mange ulike mennesker hun møtte de ulike steder. Ut fra denne kartleggingen fant vi fram til en gruppe som var viktig i Lines liv, ut fra at de tilbrakte mest tid sammen med henne. Det er denne gruppen som danner kjernegruppen som skal møtes de neste gangene.



Det er entusiasme og ivrige diskusjoner om måter å forstå hennes uttrykk på, i forhold til de tilsendte klipp. Det ble spesielt diskutert hvordan Line viser oss sitt oppmerksomhetsfokus, og hvor avhengig hennes konsentrasjon synes å være av å få situasjonen tilrettelagt og skjermet fra uforutsigbarhet og for mange inntrykk. Vi arbeidet denne gangen med videoklipp fra skolen, hvor vi så Line sammen med læreren, og i en liten gruppe med andre elever.

### **2.7.2 Andre møte.**

På dette møtet var representanter fra hjemmet, skole, avlastningsenhet, fysioterapeut og PPT tilstede. Fokuset var på spisesituasjonen, og avlastningsenheten hadde sendt videoklipp av denne situasjonen. Både praktisk tilrettelegging med hensyn til spisredskaper, kontraster og organisering av situasjonen ble drøftet, i tillegg til Lines signaler, hennes tempo og intensitet. Ulike måter å forstå hennes uttrykk på, og matche hennes rytme ble tema dette møtet. I og med at det nå kun var ett planlagt møte tilbake, ble det besluttet at gruppen skulle analysere de neste klipp selv, før det ble sendt meg. Dette som et ledd i en overgang til å skulle selvstyre den videre prosessen. Det ble også besluttet at alle skulle gjøre seg notater om sine erfaringer med å arbeide på denne måten. Notatene skulle sendes meg, som ville vurdere å formidle våre erfaringer i form av en artikkel eller lignende, fra arbeidet i relasjonsgruppen.<sup>10</sup>

### **2.7.3 Tredje møte.**

På dette møtet møtte samme gruppe som sist, i tillegg til en ny fysioterapeut. Tema for dette møtet ble sentrert rundt kroppslige uttrykk, og mulige måter å få skapt et felles fokus og samspill med utgangspunkt i bevegelse. Videoklippene var fra samspill i bassenget. På dette møtet ble det besluttet å invitere en kollega som arbeidet med døvblindfødte, gymnastikklærer og spesialpedagog Betten Sirnes Larsen<sup>11</sup>, til å holde et kurs om arbeide med svømmebassenget som arena for samspillsutvikling, i løpet av våren.

---

<sup>10</sup> Disse notatene anvendes som empiri i dette kapittelet. På det angjeldende tidspunkt var jeg ikke stipendiat.

<sup>11</sup> Sirnes Larsens og Storlis arbeidsmåter og tanker rundt samspill i basseng kan leses i to artikler i *Spesialpedagogikk* årgang 1998 nr. 9 og 2002, nr. 7.

Det ble avholdt et slikt kurs et par måneder etter, og jeg mottok deretter deltakernes skriftlige evaluering av hele veiledningsprosessen. Det ble besluttet at gruppen skulle fortsette arbeidet og møtes til felles refleksjoner over videoklipp, og at de skulle ta ny kontakt hvis det ble behov for støtte i den videre prosessen. På grunn av tilbudet om stipendiatstilling gikk jeg ut av arbeidsforholdet, og var ikke lenger aktuell som kontakt i fortsettelsen.

## **2.8 Evaluering av prosessen.**

Det er ikke beskrivelser av samspillet mellom Line og hennes relasjonspartnere og innholdet i nyanser og detaljer i kommunikasjonsanalysen, som i denne sammenheng fokuseres. Det er heller ikke innholdet fra refleksjonene i gruppen som refereres og analyseres her. Det jeg primært ønsket å få innblikk i var hvordan deltakerne i veiledningsprosessen opplevde å samarbeide i en gruppe satt sammen på tvers av de ulike tilbud jenta hadde. I denne gruppen deltok som tidligere nevnt mor, avlastningen, skolen og PPT – medarbeideren og fysioterapeuten. Lines far bor ikke sammen med familien og har ikke kontakt med henne, og er derfor ikke deltaker her.

I tillegg til et ønske om å få fatt i nyanser og synspunkter rundt en slik veiledningsform, ønsker jeg for egen del å finne ut av hvordan en arbeidsform hvor videoklippene står helt alene, kan fungere for meg som veileder. Jeg har ikke vært til stede og observert og oppfanget andre aspekter ved konteksten, men tar som nevnt kun utgangspunkt i klippet og deltakernes medfølgende beskrivelser, og fortellinger i selve veiledningsmøtet.

På et tidligere tidspunkt i forløpet har vi i gruppen snakket om muligheten til å formidle erfaringene fra vårt samarbeide i form av for eksempel en artikkel til et fagblad. Avtalen er at deltakerne skal skrive ned sine erfaringer og tanker rundt forløpet, og at jeg skal forsøke å sammenfatte dette. Før siste møtet skriver jeg en stikkordsliste til deltakerne og foreslår noen punkter, ut fra de diskusjonene vi har hatt. Jeg gjengir innholdet kortfattet, og endrer innholdet noe bl.a. i forhold til bruk av navn.

- Vi har forskjellige roller i forhold til Line, mor, lærer, assistent, avlaster, fysioterapeut, PPT-medarbeider og spesialpedagog fra Habiliteringsenheten.

Hva er ditt forhold til Line, og er din kunnskap om henne relevant for andre, og hvorfor er den i så fall det?

Er andres kunnskap om Line relevant for deg, og hvorfor er den i så fall det?

- Hva var din forventning til å gå inn i et veiledningsforhold, generelt?  
Avviker denne formen fra det du vanligvis forbinder med veiledning, i bekræftende fall, på hvilke måter?  
Har du synspunkter på *ekspertisebegrepet* i denne sammenheng?
- Skriv ned løst og fast om dine tanker og erfaringer med å sitte sammen i en gruppe som reflekterer rundt videoklipp av Line.  
Hvordan opplever du å bruke video som arbeidsredskap?
- Hvordan vil du oppsummere dine erfaringer, og nytten av å dele erfaringer med andre, fra andre arenaer enn din egen?  
Hvilke råd eller forslag vil du gi til andre i tilsvarende situasjoner, hvor økt kunnskap om barnet og bedre tilrettelegging av tilbudene er et mål?
- Andre betraktninger dere ønsker å formidle, ros og ris, nye forslag osv.

### **2.8.1 Sammendrag av notatene fra deltakerne.**

Jeg mottar svar fra alle, i alt 6 svar, 5 skriftlige svar fra en til fire sider i størrelse, og jeg får mors synspunkter i en telefonsamtale jeg tar notater fra. Gruppens utdanningsnivå varierer fra ufaglært til høgskoleutdanning med flere års videreutdanning. I forsøket på å dra essensen ut av tankene som er formidlet til meg velger jeg ikke å organisere svarene ut fra ulike roller og utdanningsnivå. I forhold til refleksjoner og tanker rundt utviklingsmuligheten som ligger i tilnærmingen finner jeg ikke noe mønster knyttet til utdanningsnivå. Jeg vil nevne enkelte eksempler som viser hvordan faglige roller påvirkes av denne måte å arbeide på.

Alle i gruppen gir uttrykk for at de vurderer at deres egen kunnskap om Line er betydningsfull for de andre i refleksjonene rundt videoklippene. Utsagnene rundt dette varierer fra et forsiktig håp om at egne erfaringer og tanker har betydning for andre, til mer sikre utsagn om at egen kunnskap er viktig for de andre fordi den er hentet fra arenaer de ikke har tilgang til. De som har kjent Line over lang tid framhever dette som viktig, fordi *lang* erfaring gir *mange* erfaringer og mange

nyanser. Mor uttrykker at hun opplever at hennes erfaringskunnskap fra livet med Line er relevant og etterspurt. En annen skriver følgende om egen betydning: ”En føler seg viktig, som en av de mange brikkene i et puslespill som skal bygge opp under og støtte Line, slik at hennes ferd her i livet blir best mulig”.

Alle skriver langt mer om hvor betydningsfullt det har vært å få tilgang til *andres* kunnskap, fra andre arenaer. Flere uttrykker at dette er mulig fordi arbeidsmåten som anvendes handler om anerkjennelse og ikke om å fokusere på feil. Læreren uttrykker: ”Jeg var redd jeg skulle føle det slik at veileder var flua på veggen, og samlet inn mine tabber for så å demonstrere hvordan arbeidet skulle gjøres”. Tryggheten oppsto fordi *rett* svar ikke fantes, skriver en annen. Dette åpnet for refleksjoner og man våget å uttrykke sin usikkerhet og tvil, som andre kunne koble seg på og gi sine tanker og erfaringer rundt. Slike prosesser økte egen kunnskap og kompetanse.

Fagpersonene som ikke har daglig kontakt med Line uttrykker at arbeidet med videoklipp fra de ulike tilbud hun har, er en måte å få tilgang til kunnskap om henne som får betydning for eget arbeide. Dette gjelder for eksempel arbeidet med individuell plan hvor PPT deltar, og i forhold til enkeltes mer avgrensede behandlingsrolle. Fysioterapeuten uttrykker at hun gjennom erfaringsdeling får ideer til andre måter å arbeide på, blant annet fordi hun nå forstår mer av hva Line liker eller ikke liker, og hvordan Line uttrykker dette. Trening kan i større grad innflettes i dagsprogrammet i skole, hjem og avlastning, og det å bli mer bevisst på Lines initiativer gjør hennes egen delaktighet mulig i større grad. Den fysioterapeutiske behandlingen er flyttet fra et ukentlig møte på fysikalsk institutt, og er nå lagt til skole, avlastning og bolig, og hun føler at man nå snakker mindre *forbi* hverandre. Fysioterapeuten framhever at hennes bevissthet om hvor viktig hverdagskunnskapen er, har økt. ”Jeg føler mindre forventningspress fra de andre (og meg selv) om at jeg skal ha fasitsvar”.

Mor poengterer at andres kunnskap har gitt henne nye spørsmål, og hun mener at dette hjelper henne videre. Hun tror det er viktig at alle som har kontakt med Line er med, og forteller at arbeidet i gruppen for eksempel har gjort henne mer bevisst på at avlastningstilbudets kvalitet er særlig viktig for Line, og at dette ikke bare er et tilbud som skal gi mor et pusterom i hverdagen.

Flere av notatene peker på at det blir større sammenheng og helhet i livet til Line, når erfaringene deles. På mange ulike vis uttrykker deltakerne at et reelt møte mellom ulike ståsted, erfaringer og tanker blir mer enn *en viten + en annen viten*, det blir til en helt *ny viten* fordi man kommer til å tenke på en annen måte.

Vedrørende veiledning formidler deltakerne mange ulike tanker. Flere har erfaring med veiledning som en type opplæring i hva som er det rette. ”Den veiledning jeg har vært borte i er kun basert på mine erfaringer, hvor veileder har spurt hvorfor jeg har gjort ting som jeg har gjort, og hva jeg har lært og hva jeg kan gjøre annerledes”, skriver *en*. Mor sier at hun ikke ønsket å ha noen forventninger for ikke å bli skuffet. Hun uttrykker at hun er vant til at eksperter kommer inn i hennes liv, setter prosesser i gang og vekker forventninger, for så å bli vekk. Hun er positivt overasket over denne prosessen, og over hvordan det har vært å dele erfaringer fra alle de viktigste stedene Line oppholder seg. Det er i følge henne viktig at alle som har kontakt med Line er med, og at man kan dele alt åpent og ærlig. Hun uttrykker videre et ønske om at lystprinsippet står mer i fokus, noe jeg oppfatter som et ønske om at Lines motivasjon er viktig å ta utgangspunkt i.

Læreren stiller spørsmål ved veiledningsbegrepet i denne sammenheng, og skriver at veiledning egentlig skjer hele tiden, formelt og uformelt. Hun opplever denne prosessen både formell og reflekterende, hvor veilederkunnskap her handler om å ha kompetanse til å støtte prosessen. ”Veilederen gjør seg sine egne refleksjoner, men har ingen vetorett i å forstå. Veileder kan mistolke det hun ser på video. Dermed blir felles refleksjon ganske øyeblikkelig viktig”, skriver hun. Bråten (2007, s. 14) beskriver hvordan læring på samme vis kan fremmes ved at læreren åpent leter etter begreper, og derved inviterer eleven inn som virtuelle medskapende deltakere i et felles framføringsprosjekt.

En annen skriver at det innledende kurset var viktig, fordi det gav et slags felles redskap å se på videoene med. Synspunktene om ekspertisebegrepet er mange, og det ulike oppfatninger av hva det dekker. En skriver at faglig ekspertise er viktig, det var nødvendig at noen kunne gi oss begreper og lære oss mer om hva vi skulle se etter på videoene. Dette hjalp oss til å se nye sider og ga ideer til å prøve nye ting. Det uttrykkes et ønske om at akkurat dette skulle det vært mer tid til å følge opp, evaluere

hvordan det fungerer over tid, og om og hvordan kommunikasjonen med Line endrer seg. En annen skriver at arbeidsmåten utvikler både Line og meg selv. Ekspertise i denne sammenhengen forstås som et begrep mer knyttet til å kunne støtte en relasjonistisk prosess, enn til veileders funksjon som leksikon eller formel. Ekspertisen besto i både å ha faglig kompetanse, engasjement og evne til å fastholde en dialog i gruppa. Det var viktig at veileder fra starten av slo fast at vi stilte på likeverdige premisser, ingen meninger var mer verd enn andre.

Mor uttrykker at ekspertrollen er viktig, kanskje særlig fordi Line ikke har en egentlig diagnose. Mor mener at en diagnose kanskje ville gitt flere klare svar og anvisninger i forhold til veier å gå.

Alle har opplevd video som et godt arbeidsredskap. Videoklippene fastholdt et felles fokus, og i og med at anerkjennelse av det som lyktes sto i fokus, ikke kritikk, våget alle å delta i diskusjonene. Et annet forhold som er påpekt er at videoklipp fra de ulike arenaer bevisstgjorde at det kunne ligge en konflikt mellom for eksempel pedagogiske og fysioterapeutiske målsettinger. Å diskutere at det kan ligge en motsetning mellom treningsmål for utvikling av kroppslig fungering, og utviklingsmål som vektlegger egen vilje, aktivitet og valg, kan føre til mer balanserte løsninger hvor begge hensynene kan søkes ivaretatt.

Videoklipp gjør det mulig å studere detaljer i ro og mak, se sekvens for sekvens hvor man kan reflektere og diskutere uten å bli distrauert av alt som vanligvis skjer rundt situasjonene. En skriver at hun oppdaget gjennom å studere videoklippet at Line hadde sitt oppmerksomhetsfokus på noe helt annet enn det hun fikk svar på. Det var ikke læreren som var viktig i en bestemt situasjon, det var en konflikt mellom to andre elever som opptok henne, og dette fikk hun ingen respons på. Det gis også mange eksempler på at man oppdaget et spekter av uttrykksmåter for pausebehov, hvor man tidligere hadde avsluttet i stedet for å vente litt. Økt bevissthet om uttrykkenes kontekstbundethet som ble oppdaget gjennom videoanalysen, medførte at miljøet rundt utvidet tolkningene til et langt større spekter av mulige måter å forstå Line på.

Flere uttrykker til sist et ønske om at gruppen fortsetter å bruke videoanalyse i det videre arbeidet, når gruppen går inn i fasen hvor de skal stå på egne bein. Mor synes det er viktig at Habiliteringsenheten kommer inn i livet hennes etter en utredning, de kjente omgivelsene gir andre utgangspunkter for forståelse. Hun ønsker at ansvaret for fortsettelsen plasseres helt konkret på person og institusjon, slik at prosessen ikke løper ut i sanden. En annen formulerer sine tanker på denne måten:

”På bakgrunn av de erfaringer jeg har fått gjennom å bli bedre kjent med denne modellen, har jeg vanskelig for å se hvordan utredning av barn med omfattende kommunikasjonsvansker kan utføres andre steder enn i det miljøet og miljøene barnet er kjent i og sammen med de personene barnet er trygge på. Dette gjelder selvfølgelig ikke medisinske områder, men tenker spesielt på utviklingsområder som kommunikasjon, samspill og ferdigheter innenfor dagligdagse aktiviteter som måltid, påkledning o.l.”.

Oppsummerende er deltakernes evalueringer av de tre veiledningsmøtene positive, både med hensyn til å samarbeide på tvers av ulike kommunale tilbud, og til å inkludere ulike yrkesgrupper og foreldreperspektivet. Flere poengterer at den emosjonelle nærrelasjonen er et særlig viktig bidrag. Deltakerne uttrykker at de har erfart at det å dele erfaringer og tanker har medført at ny kunnskap og erkjennelse er blitt utviklet.

Det framheves at det er en forutsetning at videoanalysen og refleksjonene rundt disse er forankret i en undrende, søkende og anerkjennende tilnærming. Uten en slik tilnærming føles det utrygt å våge å delta med all sin tvil og følelse av utilstrekkelighet, og også i forhold til å uttrykke sine noen ganger intuitivt følte forslag til løsning.

Med hensyn til veilederrollen anerkjennes den relasjonistiske og empowermentpregede<sup>12</sup> utformingen av rollen, som en forutsetning for å kunne delta så aktivt som gruppen føler at de har gjort. Det poengteres som særlig viktig å søke etter flere og utvidede måter å forstå og tolke Lines uttrykk på, i motsetning til en mer konstaterende og konkluderende ekspertfundert veilederrolle.

---

<sup>12</sup> Begrepene uttypes nærmere i punkt 6.4.1.

Samtidig nyanseres ekspertbegrepet gjennom påpekningen av at det kan framstå som et dilemma at det også oppleves nødvendig at veilederen har høg kompetanse på et teoretisk område i tillegg til erfaring med feltet. Denne type ekspertise gjør det mulig å skape en felles plattform gjennom for eksempel et innledende kurs, som flere kommenterer som særlig nyttig med hensyn til å utvikle et felles redskap å analysere med. Dilemmaet kan komme til uttrykk i forhold til at denne ønskede kunnskapen hos veilederen skal presenteres som en mereviten i for eksempel et kurs, samtidig som kunnskapen skal settes i spill i likeverdige grupperefleksjoner, hvor andres erfaringer og kompetanse søkes inndradd. Det ligger alltid en viss fare for at et fokus på den særlige mereviten som ønskes fra veilederen, kan *forføre* både veileder og de øvrige i gruppa, hvis betydningen av den forstørres overdrevent.

Særlig mor uttrykker bekymring for at prosessen videre er avhengig av kompetent ledelse, og at uten at dette ansvaret plasseres helt klart hos noen, har hun erfaring med at det hele gradvis løper ut i sand, på tross av alle gode intensjoner. Dette utgjør et annet aspekt ved veilederrollen, som her skisseres som en rolle som både skal ha *faglig ekspertise, ledelseskompentanse* i forhold til å fastholde plan og struktur, og i tillegg inneha en *relasjonell kompetanse* i betydningen av å trå tilbake og se andres bidrag som nødvendige og likeverdige for utviklingsprosessen mot økt forståelse.

## **2.9 Min evaluering av forløpet.**

Det er alltid en god ting å få anerkjennelse for sin del av et gjennomført arbeide, slik jeg får her gjennom deltakernes positive evaluering. Jeg skal i det følgende forsøke å klargjøre hvorfor min egen evaluering i forhold til deler av prosessen ikke oppleves så entydig positivt. Jeg skriver i avsnittet over at en analyse av deltakernes synspunkter peker på tre aspekter ved veilederrollen som må foreligge for at prosessen skal fungere godt. Veilederen må, i henhold til gruppens evaluerende synspunkter, inneha kompetanse på tre områder:

1. høg, faglig spisskompetanse på feltet
2. ledelseskompentanse
3. relasjonell kompetanse



La meg først gripe fatt i hva som ligger i faglig *ekspertise eller spisskompetanse*. Deltakerne uttrykker at veileder må ha høy viten om kommunikasjonsteori, kombinert med erfaring fra arbeide med mennesker med multifunksjonsnedsettelse. Jeg føler meg som veileder trygg på at jeg innehar en generell faglig mereviten som er relevant på feltet jeg går inn i. Det erfaringsmessige aspektet som handler om å ha utviklet et faglig blikk for hvordan annerledesheten maskerer det allmenne i barnets uttrykk, og i denne sammenheng kunne arbeide som en slags oversetter, er også en faglig oppgave jeg har mye erfaring med.

Usikkerheten og ubehaget jeg føler er plassert i spenningsfeltet mellom det generelle og det spesifikke. Slik jeg ser det er den generelle teoretiske og erfaringsmessige kunnskapen ei ramme for forståelsen av det unike og spesifikke, på samme måte som en diagnose med sin gruppebeskrivelse aldri omfatter hele individet du står overfor. I analysen av samspill og kommunikasjon på videoene er min egen erfaring med Line som person meget tynn, og videoklippet presenterer ikke en fullverdig virkelighet. Jeg føler derfor at mine innspill i form av undring, spørsmål og prøvende fortolkning hviler på et skrøpelig grunnlag. Jeg kjenner utrygghet ved at jeg gjennom mine bidrag kan være med til en fokusdreining som leder gruppen på ville veier, begrunnet i min mereviten, og i hvordan denne oppfattes og inngår i de andres bevissthet. Mine bidrag er utelukkende fundert i videoklippene, riktig nok med deltakernes beskrivelse i tillegg. Jeg sitter med en følelse av en slags halvert prosess, og jeg opplever at min teoretiske mereviden ikke kan utnyttes fullt, fordi min egen basale undersøkelse av kommunikasjon med Line mangler.

En relasjonistisk fundert tilnærming fordrer et likeverd med hensyn til å inkludere hverandres synspunkter i diskusjonen, som en forutsetning for nyskaping og utvikling. Dette likeverdet er ikke det samme som likhet, og veileder må kontinuerlig håndtere sin etterspurte kunnskap innenfor rammen av relasjonistisk likeverd på en måte som fastholder kunnskapen som en kraft, men ikke en definisjonsmakt.

Jeg ville føle meg bedre tilpass i refleksjonsgruppen med det jeg vil kalle en tykkere erfaringsviten fra samspillet med Line. Det vil si å ha observert og sett henne i flere situasjoner, ha brukt mine sanser i forhold til å oppfange mer av hennes kroppslige kommunikasjon, sanset stemningen i rommet mellom henne og den hun er sammen

med og hatt mulighet til samtaler med dem. I noen tilfeller kanskje også selv ha fått prøvd hvordan den ordløse kommunikasjonen erfares.

Denne usikkerheten forplanter seg for meg til en usikkerhet jeg føler i gruppediskusjonene, og får på den måten også en betydning for hvordan jeg håndterer det jeg kaller den *relasjonelle kompetansen* i veiledningsprosessen.

På den ene siden blir jeg særlig fastholdt i et bevisst fokus på å gi rom til alle stemmene, og det er et viktig fokus som også anerkjennes i gruppen. På den annen side opplever jeg å være på så usikker is med hensyn til å omsette min egen teoretiske mereviten i denne spesifikke praksis, at jeg står i fare for å bli for utydelig og usikker i mine bidrag. På denne måten påvirker det også *ledelsesaspektet* som deltakerne skriver om. Jeg opplever en dobbelthet i det som gjør det komplisert å konkludere entydig på om det er en fordel eller en ulempe å ikke inneha spesifikke, unik samspillserfaring med Line. Det skjerper min bevissthet om at ulik kunnskap og erfaring alltid er til stede i møter mellom mennesker, og at det i denne sammenheng er viktig å gi rom til alle. Samtidig medfører usikkerheten en utrygghet i forhold til om mine innspill er relevante og kanskje til og med villfarende.

Hvis gruppen selv opplever at de sammen innehar denne unike relasjonskompetansen, og at de nettopp har behov for min teoretiske ballast, prosesstyring og fastholding av et relasjonistisk perspektiv i grupperefleksjonene, så er kanskje problemet med manglende unik samspillserfaring med Line utelukkende mitt? Deres evaluering nevner ikke dette forholdet med ett ord, så hvordan kan jeg tillate meg å problematisere og kritisere prosessen ut fra mitt perspektiv? Kanskje kan jeg nettopp det fordi også jeg er en del av relasjonen, og har en stemme som også bør høres.

Jeg tror spørsmålet er et både - og - spørsmål, i betydningen at det er fullt mulig å gjennomføre gode veiledningsprosesser på denne måten, og at det er mulig å gjennomføre prosesser hvor veileder arbeider ut fra mer unik, individuell relasjonserfaring med barnet. Det er viktig å skille mellom det ideelle og det mulige, og med bakgrunn i deltakernes positive evaluering kan man vanskelig forkaste arbeidsmåten uten å underkjenne deres opplevelse av et vellykket forløp.

Ikke desto mindre velger jeg i den neste case å ta min egen følelse av spesifikk erfaringstynnet på alvor, og nå prøver jeg ut et forløp hvor jeg selv mer aktivt innhenter det materialet relasjonsgruppen møtes over, i form av videoklipp og observasjonsepisoder.

## **2.10 Et nytt veiledningsforløp, med egen deltakende observasjon og videofilming.**

Marius er elev i ungdomsskolen på det tidspunkt veiledningsprosessen rundt han starter. Eksempelet som illustrerer fagfeltets utfordringer på side 3, er hentet fra erfaringene rundt han. Jeg vil derfor ikke gjenta beskrivelse av han her, men vise til punkt 1.1: *Et illustrerende eksempel.*

Oppstarten rundt dette forløpet var forskjellig fra det første eksempelet i pilotstudien, hvor et habiliteringsopphold utløste et ønske om oppfølgende veiledning. Våren 2002 var jeg invitert av en interkommunale PPT-tjeneste til å gjennomføre en fagdag i forhold til ni barn med multifunksjonsnedsettelse, arrangert av PPT. På denne samlingen møtte i tillegg til arrangørene, barnas familier, skole / barnehage, avlastningsenheter og SFO fra de tre kommunene som PPT skulle yte tjenester til. Programmet innbefattet en todeling av dagen. Den første delen av dagen besto av forelesninger over temaet:

- Grunnleggende kommunikasjon og samspill på et tidlig utviklingsnivå.  
Denne forelesningen var det mitt ansvar å holde.

Den andre delen av dagen skulle brukes til videoanalyse og refleksjon rundt tilrettelegging av tilbudet rundt barna, med særlig fokus på deres kommunikasjonsutvikling. Gruppene rundt hvert av barna hadde samarbeidet om å ta opp små klipp av hverdagssituasjoner, og hadde disse med til samlingen. I forveien hadde gruppene fått beskjed om at de skulle velge et klipp på omkring 5 – 10 minutter, som viste noen av de utfordringer og undringer de sto overfor i kontakten med barnet, og som de ønsket skulle fokuseres på denne dagen. Dette ble organisert på følgende måte:

- Den som hadde tatt videoen la den fram for samlet plenum, sammen med de beskrivelser de opplevde var nødvendige for å forstå situasjonen, og de

spørsmål de ønsket å fokusere på. Ingen ut over gruppen selv, hadde sett klippene før vi startet prosessen.

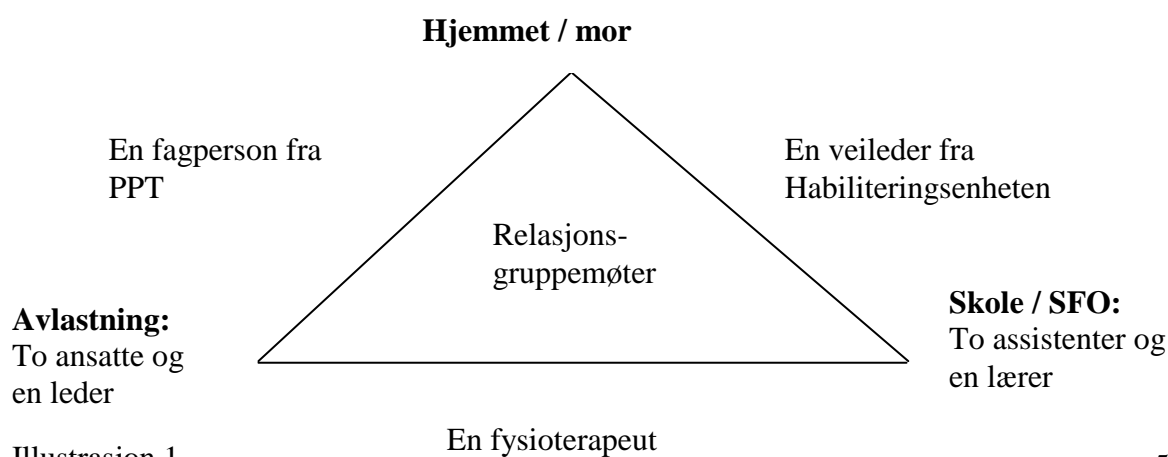
- Den neste halve timen ble organisert slik at gruppen rundt det enkelte barn diskuterte og reflekterte sammen med meg. Samtalen ble gjennomført på samme måte som i det første eksempelet, med åpne og prøvende fortolkninger av måter å forstå kommunikasjonen mellom barnet og samspillspartneren på.
- Deretter ble diskusjonen åpnet for kommentarer og forslag fra hele plenumsgruppa, og til sist ble prosessen sammenfattet i forhold til ideer om tilrettelegging framover.

Denne fagdagen førte til en skriftlig henvendelse fra PPT og familien til Habiliteringsenheten, med ønske om at jeg skulle gjennomføre en veiledningsprosess knyttet til Marius kommunikasjon, i tråd med prinsippene i Marte Meo-veiledning. Det ble inngått en avtale om ett veiledningsbesøk før jul, og etter dette sendes en ny henvendelse med ønske om tre ytterligere besøk i løpet av vårsemesteret etter. Også dette ønsket imøtekommes av inntaksteamet på min arbeidsplass.

### **2.11 Arbeidsplan og metode.**

Denne gangen valgte jeg en arbeidsmetode som innebattet at jeg selv skulle oppsøke de ulike arenaer i Marius liv, hans hjem, skoletilbud, SFO og avlastningsenheten. Det ble avtalt tidspunkt for observasjon og møte i relasjonsgruppen samme høst, men de følgende møtene ble tidsfastsatt fra gang til gang.

Når vi undersøkte de tre hovedarenaene i livet til Marius kom vi fram til en gruppe som hadde mest kontakt med Marius. Denne kjernegruppen besto av:



Størrelsen på gruppen ved hvert møte lå på ca. sju stykker, mor møtte hver gang mens de øvrige oppmøtte var de som var på jobb på angjeldende tidspunkt, innenfor kjernegruppen. Fysioterapeut deltok *en* gang og PPT deltok på halvdelen av møtene. Rektor var invitert til å delta, og deltok *en* av gangene. Dette veiledningsforløpet var tidsmessig forskutt i forhold til det første eksempelet, men med oppstarten overlappende.

Helt konkret ble prosessen organisert slik at jeg møtte opp dagen før og filmet samspillet mellom Marius og den han var sammen med, på to av hans arenaer. Skole og SFO- tilbudet var samlokalisert, og der var han alle hverdager. I tiden ut over skole / SFO var han hjemme eller på avlastningsenheten.

For å sørge for at jeg fikk en fyldigere observasjon, sammenlignet med første eksempelets arbeide med kun videoklippene, brukte jeg nå tid på følgende måte:

- Jeg var sammen med Marius og hans samspillspartner i ca to - tre timer, hvert sted. Vi diskuterte og ble enige om hvilken situasjon som skulle filmes, gjerne med utgangspunkt i et forslag fra den som var sammen med Marius?
- Underveis snakket vi sammen om hverdagens utfordringer og gleder i kontakten med Marius, når situasjonen ga rom til det, for eksempel når Marius hvilte. Temaet i samtalen ble styrt av personalet / morens fokus, og i oppstarten var det ofte helseproblemer som ble drøftet.
- Jeg observerte omgivelsene, rutinene, fasilitetene i bred forstand, og fikk anledning til å stille spørsmål om forhold som framsto uklare for meg. Jeg valgte å ikke gjøre notater underveis, men noterte en logg i etterkant av observasjonene. Å gjøre notater underveis opplevde jeg som et forstyrrende og avstandsskapende element i samværet. Det var avklart at jeg skrev logg i etterkant.
- Jeg filmet 10 – 15 minutter fra en vanlig situasjon i hans hverdag, som spising, trening, massasje, stell av ulik slag.
- På observasjon nummer tre får jeg lov av mor og personalet til selv å samspille med Marius, og beskriver dette møtet i avhandlingens punkt 1.1 *Et illustrerende eksempel.*

Etter hver observasjon og videofilming brukte jeg påfølgende ettermiddag og kveld til å lage en kortfattet logg, og arbeidet deretter med videoklippet. Jeg laget et første analyseutkast som ble presenteret for gruppen den påfølgende dag. Til dette arbeidet brukte jeg et analyseskjema som ble utarbeidet i et tidligere prosjekt i samarbeide med VIKOM (Sollied og Kirkebæk, 2001). Dette analyseskjemaet og anvendelsen av det i praksis, blir nærmere beskrevet i punkt 5.8.1 og 5.8.2.

Når observasjonen og veiledningsmøtet i relasjonsgruppen var plassert i forlengelse av hverandre i to påfølgende dager, hadde dette sammenheng med at det var relativt stor avstand mellom mitt arbeidssted og det sted Marius bodde. Jeg ville være avhengig av å kjøre i flere timer hver gang jeg besøkte han, dersom observasjonene og veiledningsmøtene skulle ligge forskutt i tid. Jeg kunne også velge å overnatte og bruke tiden etter observasjonene til analyse og planlegging, og legge veiledningsmøtet til neste dag. Den siste muligheten ble valgt, ut fra hensynet til tidsbesparing og mindre arbeidsbelastning. Erfaringsmessig husket man også bedre når hendelsene ble diskutert kort tid etter at den hadde funnet sted.

### **2.11.1 Første møte.**

På ankomstdagen besøkte jeg Marius på skolen og i avlastningsenheten, og gjennomført besøket i tråd med punktene ovenfor.

#### **Innholdet i de uformelle samtalene:**

Spørsmål som ble diskutert både i skolen og i avlastningsenheten var i begynnelsen mest knyttet til helse og medisinsk oppfølging. I personalgruppen eksisterte det en stor bekymring i forhold til om Marius var plaget med refluks, og om en dårlig fungerende lukkemuskel mellom mage og spiserør forårsaket smerte og ubehag etter måltider. Personalet hadde observert at han ofte spente kroppen og kunne slå armene ut med et uttrykk for smerte i ansiktet. Dette kunne være et epileptisk anfall, men de følte ikke at han var godt nok utredet i forhold til refluks. De hadde fått råd om medisinerer i forhold til redusert magesyreproduksjon, og mente at dette så ut til å redusere disse ”anfallene”. Et annet bekymringspunkt var knyttet til at de ønsket en bedre utredning av om Marius hadde matvareintoleranse, eller allergi overfor ulike matvaretyper. Han fordøyelsesproblemer preget hverdagen og skapte bekymring. De

ba om hjelp til å få dette undersøkt på sykehuset, og om å få han registrert på en liste hvor han ble innkalt til årlige kontroll, slik det hadde vært tidligere år.

Når samtalen dreide seg rundt den individuelle opplæringsplanen, gjerne etter spørsmål fra meg, ble det nevnt at hans timeplan inneholdt musikkstund, massasje og svømming. Det var i starten vanskelig å få et dypere fokus på det innholdsmessige, og assistenten viste til at lærer var ansvarlig for opplæringsplanen.

### **Beskrivelse av videoklippene:**

Jeg velger å beskrive de delene av videoklippene som vakte diskusjon i gruppen dagen etter. Under første besøk ble det filmet når assistenten Liv, masserte Marius. Han ble plassert på en benk med plass til begge to, og han lå på en pute med overkroppen, med et pledd over kroppen. I starten fortalte Liv at han skulle få massasje, og han fikk lukte på massasjeoljen som en duftinformasjon om hva som skulle skje. Marius har et avslappet uttrykk i ansiktet, han sikler litt og beveger munnen en anelse, og har inni mellom små rykning i kroppen. Kontakten mellom de to er berøring uten ord.

Når Liv begynner å massere magen hans endrer situasjonen seg noe. Pusten til gutten blir litt mer stønnende, han hever armen og endrer ansiktsuttrykket fra å se avslappet ut til å se mer anspent ut, med åpen munn og en rynke i pannen. Liv venter litt, og Marius senker hånden. Liv fortsetter deretter med litt lettere berøring.

I avlastningsenheten filmes en situasjon hvor han får drikke. Han er sammen med assistenten Mette, og hun bruker språket kontinuerlig for å fortelle han hva som skal skje. Marius løfter armen opp når han får drikke, Mette beskriver at hun ser dette, og forteller han fortløpende hvor mye som er igjen. Hun beskriver også at hun merker at han er myk i kroppen, og hun prøver å strekke ut hånden hans. Marius lager litt lyd og raper, og Mette spør om han har mer luft i magen? Et par ganger rykker han til i noe som ligner et lite epileptisk anfall.

### **Eksempler fra min analyse av klippene og den etterfølgende diskusjon:**

På samme måte som i det første eksempelet i pilotstudiet, er min rolle å løfte fram prøvende fortolkninger til gruppen. Jeg viser først hele sekvensen, og gjør deretter et

utvalg av noen punkter som jeg har spørsmål til. Hvis noen av gruppedeltakerne har kommentarer til andre deler av klippet, stanser vi opp underveis og diskuterer dette. I starten på prosessen skjedde dette nesten aldri, men ble i større grad vanlig i de siste møtene.

Jeg retter gruppens fokus på uttrykkene i ansiktet og kroppen til Marius, på hans pusterytme og ansiktsfarge, og på kroppslig spenning eller avslapning. Dette er hans måte å kommunisere på, og diskusjonen dreier seg om hvordan uttrykkene kan forstås i den kontekst de framkommer i. Min analyse av videoklippet er basert på hva jeg har sett, følt og sanset i situasjonen, i tillegg til selve klippet. Jeg er den som kjenner han minst, og som definitivt kan stille spørsmål som kan framstå som uvitende for de med erfaring fra samspill med han. Jeg er samtidig ikke låst fast i en ”vedtatt” forståelse, men er tvunget til å tenke helt nytt. Det kan derfor både være en ulempe og en gevinst i blikket fra den utenfra kommende, med hensyn til å stille spørsmål. Dette er den avtalte rammen rundt møtet, og det er helt klargjort at alle innspill skal lyttes til, og at ingen har fasitsvar på hvordan man skal tolke hans uttrykk riktig. Det vi prøver er å avdekke et spekter av mulige tolkninger med et ønske om utvidet forståelse.

Min første prøvende fortolkning og undring i forhold til videoklippet, er knyttet til hvordan Marius endrer uttrykk i ansiktet fra å se avslappet ut til å se ansent og bekymret ut, når magen masseres. Jeg fastholder et stillbilde av hans ansiktsuttrykk og spør hvordan de vil tolke dette uttrykket løsrevet fra kontekst. Flere sier at det ser ut som et uttrykk for smerte, men at det er vanskelig å forstå at en ganske mild massasje av magen skal være det. Ut fra de råd de mener å ha fått fra medisinsk og fysioterapeutisk hold, bør magen masseres for å stimulere tarmbevegelser osv. Vi får en diskusjon rundt hvordan Marius på annen måte skal kunne formidle eventuell smerte til oss, og hvordan de tolker uttrykk for smerte i andre situasjoner? Gruppen er ganske samstemt om at det er ansiktsmimikk og kroppsspenning som danner grunnlaget for deres tolkning av at han føler smerte, slik det framkommer her. Et annet punkt er den løftede armen, som skjer samtidig med et endret ansiktsuttrykk. Her er gruppen mer sikker på at han opplever et ubehag når armene løftes, det tolkes ofte som et signal om å stoppe eller vente i ulike situasjoner.



Vi fortsetter videre i klippet og ser at når Liv tar en liten pause, senkes armen og ansiktsuttrykket endres. Alle er likevel usikre på hvilke konsekvenser en slik tolkning kan gi, stivnede muskler i bein, armer og føtter må masseres for å holdes myke, og fordøyelsessystemet fungerer dårlig. Etter ønske fra gruppen avtaler vi at jeg skal ta dette klippet med til barnelegen og legge problemstillingen fram der, og ta hennes tolkning med til neste møte.

Jeg kommer med et forslag om at man kan organisere massasjen i to ulike situasjoner, en nødvendig muskelmykingsmassasje som kan oppfattes ubehagelig og til dels smertefull, og en type massasje med mål om behag og nytelse. Disse ulike situasjonene må man finne ulike måter å formidle til Marius, slik at han vet hva som skal skje og kunne ha forventninger til det. Både ulike dufter, tid og sted å være på, musikk, ordene man sier og eventuelt taktile kjennemerker kan være med til å formidle forskjellen til Marius. Ingen ser dette som en veldig realistisk mulighet, og fastholder at de mener at massasjen bør være tydelig og fast. Dette er også mors erfaring fra de fire årene hun ga han baby massasje, tidligere i livet hans.

Alle i gruppen sier at de vet at Marius hører og lukter, men de synes det er komplisert å beskrive hvilket uttrykk han har som gjør at de vet dette. Gruppen strever med å finne ord for det kroppslig følte. Våkenhet eller ulike tilstander av søvn tolkes ut fra kroppsspennning og bevegelser i øynene under lukkede øyenlokk. Ved dyp søvn skjer ikke dette.

Vi ser av klippet med å drikke at Mette hele tiden snakker til han, hun beskriver hva som skal gjøres, og hvordan hun opplever hans tilstand. Mine spørsmål til gruppen tar utgangspunkt i at de sier at de er sikre på at han hører og lukter.

Hva ville skje hvis dere:

- Konsekvent henvender dere med stemme før dere berører han, slik at han får mulighet til å være forberedt på berøring?
- Konsekvent benevner og beskriver det dere skal gjøre, i forkant av handlingene?
- Beskriver hva dere gjør underveis i handlingene?
- Beskriver hva som skal skje etterfølgende?

- Benevner kroppsdelene som berøres?
- Beskriver hans uttrykk?

Eksempler på beskrivelse av hans uttrykk:

- Jeg ser at du løfter hånden
- Blinker
- Puster stønnende
- Lager en lyd
- Stivner til
- Er avslappet i kroppen

Eksempler på prøvende fortolkning og ditt handlingsmessige svar:

- Når du løfter armen tror jeg at du synes jeg er for hardhendt, og jeg vil prøve å være mildere.
- Når du løfter armen tror jeg at du ikke vil masseres over ørene fordi du ikke kan høre (viser til et eksempel fra videoklippet), og jeg vil unngå ørene.
- Når du stivner til i kroppen tror jeg du har et epileptisk anfall, og jeg holder rundt deg til det er over.
- Når du stivner til i kroppen tror jeg du opplever dette ubehagelig, jeg vil prøve å finne ut av hvorfor.

Fra en litt usikker start på møtet tar gruppen etter hvert løs i en friere diskusjon, og kommer med mange refleksjoner over sin felles hverdag med Marius. I diskusjonen tar jeg ansvar for å stanse opp hvis det uttrykkes kritikk til noen av synspunktene, og jeg tar lederansvar og gjentar avtalen om de åpne og prøvende fortolkninger av en meget kompleks virkelighet, hvor ingen kan være sikre på å ha en korrekt oppfattelse av hva Marius tenker, føler, mener eller ønsker.

Det er enighet om å forsøke og konsekvent bruke språket i kontakten med Marius, og de gjør meg også oppmerksom på at kameraet er uvant og hemmende, og at de opplever seg selv mer tause enn de vanligvis er. De avtaler også å sette i gang med

utarbeidingen av det lovpålagte arbeidet med å utforme en individuell plan for Marius.

Før neste møte tar jeg problemstillingen rundt eventuelt smerteopplevelse under magemassasje til barnelegen, og framlegger mors spørsmål om årlig innkalling til poliklinikken, slik det tidligere har fungert. Han er av ukjente årsaker falt ut av en slik liste, og vil bli satt opp igjen til årlige innkallinger. Mor bekymrer seg over manglende oppfølging, og forteller at bekymringene hennes har økt etter at en undersøkelse på et ortopedisk spesialiserte sykehus konkluderte med at hans skoliose burde vært behandlet for lenge siden, og at det nå er for sent.

Barnelegens gjennomgang av journalen, etter å ha sett videoklippet, viser at en tidligere undersøkelse har påvist mellomgulvsbrokk, og at dette kan gi smerter ved massasje. Når denne informasjonen legges fram for mor og resten av gruppen forteller de at dette er helt ukjent for de.

De to siste punktene i den prøvende fortolkningen illustrerer tydelig betydningen av å fastholde flere mulige prøvende fortolkninger i den aktuelle situasjonen. Det gir svært ulike kommunikative og handlingsmessige konsekvenser om man tolker på den ene eller den andre måten, noe som kompliseres ytterligere av at Marius sannsynligvis selv har ulike meningen med samme slags uttrykk i ulike situasjoner.

### **2.11.2 Andre møte.**

Denne gangen besøker jeg Marius på skolen og i hjemmet hans. På skolen møter jeg igjen assistenten Liv, og hjemme møter jeg mamma og lillebror. Pappa til Marius bor ikke fast sammen med familien, og jeg møter ikke han.

#### **Innholdet i de uformelle samtalene:**

Mor uttrykker oppgitthet over at informasjon etter medisinske undersøkelser ikke gis henne på en måte som gjør at hun kan forstå det, og videreformidle det til personalet rundt Marius.

Hun har et ønske om å videofilme den helt kroppsnære kontakten de ofte har, etter skoletid. Hun foreslår at vi i den påfølgende diskusjonen i gruppa skal fokusere på

kroppskontakt, og dele erfaringer om hvordan Marius ofte blir avslappet og myk i kroppen av nærhet, noe som gir et godt utgangspunkt for andre situasjoner, som for eksempel en etterfølgende spisesituasjon. Hun undrer på om han får nok kroppskontakt resten av dagen, og om han uten dette kanskje sover for mye? Også Liv er frustrert over at de ikke visste om hans brokktilstand, og hun har behov for å snakke om flere spørsmål hun har i tilknytning til bruk av ståskall og skinner, og hvilken mat som er best egnet å gi han. Hun ønsker at jeg tar disse spørsmålene med til den barnelegen som nå er hans faste kontakt på poliklinikken.

### **Beskrivelse av videoklippene.**

Marius sitter med ryggen mot mammas kropp i et tett omfavnelse, mens hun ser nyhetene på TV, før leggetid. Hun småsnakker til han og han har mulighet til å merke varme og vibrasjon fra bryst og mage, i tillegg til stemmen. Han ser helt avslappet ut i ansiktsmimikken. Når jeg begynner å filme slutter mor å snakke til Marius. Det er en rolig stemning i rommet.

På skolen filmer jeg to situasjoner, en med massasje og en hvor Marius spiser. Han ligger på fanget til Liv, og hun holder om hans kropp med den ene armen. Liv lar han lukte på maten før skjeen legges mot underleppa. Hun må hjelpe han med å åpne munnen, han får den meste maten inn i munnen og tygger. Liv forteller han hva maten består av. Han strekker armen litt opp og virker litt stiv i kroppen. Når Liv kommer med en ny skje mat kniper han munnen sammen og klemmer tunga mot ganen. Liv beskriver hva han gjør og at hun tenker at det betyr at hun skal vente litt med neste skje.

I massasjestunden er det leggmusklene og ansiktet som masseres. Liv tar klær av Marius og beskriver fortløpende hva hun gjør, og setter navn på klær og kroppsdelar. Hun beskriver også hans følelser, for eksempel sier hun at hun ser at han ikke liker å dra genseren over hodet. Hun masserer de stive leggmusklene ganske fast, og Marius løfte armen under teppet, som ligger over han. Liv fjerner teppet og sier at hun må se hva han gjør med armene, og at hun vet at han ikke så godt liker å få massert legger og føtter. Marius viser tydelig med armene at han opplever ubehag. Når ansiktet masseres er han avslappet og armene hviler mot teppet. Liv setter ord på hva hun gjør. Når hun masserer området rundt ørene løfter han armen og vrir på hodet, og Liv

demper intensiteten i berøringen og spør om han vil at hun skal være mer forsiktig og bare kosemassere? Marius ser igjen avslappet ut, og etter ei tid avsluttes masseringen

### **Eksempler fra min analyse og den etterfølgende diskusjonen.**

Det er endringer i måten det samspilles med Marius på, fra forrige gang. Nå beskrives handlingene både i forhold til hva man gjør, hvorfor det handles slik det gjør og hvordan man oppfatter at han liker eller ikke liker det som foregår. I min analyse setter jeg nå fokus på tempo og spør om hva de mener vil skje hvis de legger inn en pause etter at de har beskrevet hva han gjør og hvordan de tolker dette, slik at han får mulighet til å svare på en eller annen måte. Jeg illustrerer mitt poeng med å stanse klippet etter beskrivelse og prøvende fortolkning, og spør etter deres forslag til mulige former for svar de kan tenke seg at han kan gi? Dette medfører en diskusjon i gruppa knyttet til hvilket tempo det er i samhandlingene, og flere mener at nettopp langsommere tempo og ennå mer tilpasset intensitet er utfordringene framover.

I spisesituasjonen viser Marius tydelig behovet for langsommere tempo ved å stenge munnen med tunga, og løfte armen. Liv opplever det lettere å tolke han når hun holder han på fanget, men ser også at stillingen kan være så tung at ikke alle klarer dette. Da er det viktig å oppdage tungebevegelsene, og armen i tillegg til kroppspenningen. Svelgefunksjonen lettes normalt av å sitte mer oppreist, men flere har erfart at det synes viktigere å holde hodet og kroppen rett. I mer oppreist tilstand kommer ofte en bøy på halsen som synes å hemme svelging. Diskusjonene avdekker at mange detaljer er prøvd ut, men i liten grad diskutert og delt mellom de ulike arenaer og fagfolk.

Morens spørsmål knyttet til om tett kroppskontakt gir et enda bedre utgangspunkt for å merke hans tilstand, hans kroppslige kommentarer eller spørsmål, gir en nyansert diskusjon rundt oppfatningen av om det er et skille mellom å tenke pleie, og tenke kommunikasjon og utvikling? Gruppen diskuterer om det har vært et for stort fokus på omsorg og pleie, og om dette blir sett på som noe man gir eller gjør i forhold til gutten? De stiller spørsmål ved om det å gi pleie kommer i en kategori hvor man ikke tenker kommunikasjon som overordnet, da det oppfattes som et forhold knyttet til helse, som på et vis er et annet felt enn utvikling og vekst. Det er for meg en meget spennende og nyansert diskusjon å lytte til, og delta i.

En stor del av tiden brukes til stell i en eller annen form, og det vurderes at disse situasjonene kan være gode kommunikasjonssituasjoner hvis man velger å vektlegge prinsippene om å benevne, beskrive og sette ord på sin prøvende fortolkning og avvente respons fra gutten. Med hensyn til å være i tett kroppskontakt med Marius for å kunne sanse hans signaler i form av kroppsspenning, pusterytme, små bevegelser og mykhet eller stivhet i kroppen, er gruppen klar på at dette letter deres tolkninger. I tillegg, sier en i gruppen, kan det være lettere for Marius å lese vårt kroppsspråk gjennom nærkontakt, og det er også viktig. På dette tidspunkt er arbeidet med individuell plan startet opp, og de forteller meg at de i den nesten har en hel A4 side med beskrivelse av hans kommunikative uttrykk.

### **2.11.3 Tredje møte.**

Også denne gang besøker jeg Marius i skolen og hjemme, men denne gangen sover han fast under hele besøket hjemme.

#### **Innholdet i de uformelle samtalene.**

I skolen møter jeg igjen Liv, og vi snakker litt om mulige måter å utvide med aktiviteter hvor kroppskontakt er viktig, og hvor det å ta tur i dialogisk rytme kan understøttes av kroppslig sansing av hverandre. Kontakten og diskusjon mellom meg og de personene jeg møter rundt Marius, oppleves av meg som mer avslappet og hverdagslig nå, sammenlignet med oppstarten.

#### **Beskrivelse av videoklippet**

Jeg spør om sang og sangleker kunne være en idé å prøve ut, og spør om det er greit at jeg prøver å få kontakt med han på denne måten? Liv vil veldig gjerne bytte rolle, og være den som filmer, og det som skjer beskrives i 1.1 *Et illustrerende eksempel*.

Etter en hvil er Marius igjen våken, og Liv er ivrig etter å prøve dette med å synge for han, med taktil kontakt og bevegelse som understøtter rytmen. Liv synger flere barnesanger, hun prater og ser glad ut og han er helt avslappet i kropp og mimikk. På et tidspunkt har han et smilende ansiktsuttrykk.

### **Eksempler fra min analyse og den etterfølgende diskusjonen.**

Diskusjonene denne gangen er særlig ivrig. Jeg forsøker å beskrive min opplevelse av kontakt, og møter stor forståelse i forhold til hvor vanskelig jeg opplever det er å finne gode ord som beskriver min opplevelse. Jeg legger min prøvende fortolkning åpent fram for gruppen, og overaskes noe av hvor samstemt alle er i forhold til å oppfatte hans uttrykk i sangeksempelen som klar og meningsfylt kommunikasjon. Det å dele disse erfaringene berører deltakernes følelser på en annen måte enn de andre temaer, og det oppstår en emosjonell intensitet i drøftingene. Mor gråter litt, og forklarer at hun ikke er trist, men at det både er godt og vanskelig å diskutere Marius på denne måten. En annen sier at vi har ingenting å tape på å tro at hans handlinger kan være initiativer eller kommentarer, og kanskje kan vi medvirke til at de utvikles til å bli det, om vi konsekvent ser de slik? Igjen er tempo gjenstand for diskusjon, hvor lenge skal man vente på responser før man gjentar sitt eget initiativ? Ingen har svar på slike spørsmål, med personalet mener at fortsatt bruk av video som arbeidsredskap kan støtte dem i å forstå mer etter hvert.

Et annet tema som kommer opp denne gangen er hvordan uttrykk *er*, eller *ikke er*, kontekstavhengige. Marius har et lite uttrykksrepertoar og de uttrykk han har kan ikke låses til å bety noe helt spesifikt, de synes å ha ulike nyanser av betydning i ulike situasjoner. Å løfte armen vil derfor måtte prøvende fortolkes i relasjon til den kontekst som inrammer uttrykket, det vil for eksempel kunne bety *stopp*, *vent*, eller *hva er dette?*

Stern (2004) skriver om hvordan *et nåværende øyeblikk* inneholder de mest betydningsfulle elementer til skapelsen av det han kaller en *levd historie*. En *levd historie* i denne betydning, leves mens den skjer, og det er ikke et krav om at den skal kunne uttrykkes i ord etterpå. Varigheten er kort, det handler om følelser som utfoldes i øyeblikket i en emosjonell fortelling.

Det *narrative format* er en struktur til mental organisering (uden sprog) af vores oplevelse med motiveret menneskelig adfærd. *Levede historier* er oplevelser, der er narrativt formateret i sindet, men ikke verbalisert eller fortalt. En fortalt historie – dvs. Et narrativ – består i, at man fortæller nogen om den levede historie. (Stern, 2004, s.73).

Det påpekes at barn på et tidlig utviklingsnivå både opplever og analyserer opplevelser i narrative formater, som hevdes å være en medfødt tilbøyelighet i det menneskelige sinn. Det narrative format har som funksjon å skape mening omkring intensjoner av både emosjonell og kognitiv art. Distinksjonen mellom levd og fortalt historie skal, slik jeg forstår det, mer tydeliggjøre ulike aspekter ved samme fenomen enn påpeke distinkte forskjeller. Hendelsene i levd historie beskrives som noe som tilhører et psykologisk liv, som fengsler, i betydningen av de danner en kontrast til det jevne levde livet i kraft av noe uventet. Det narrative format beskrives som en grunnleggende måte å organisere og oppfatte motivert menneskelig atferd på.

Stern (2004) kalte i utgangspunktet *levd historie* for ”protonarrative enhet”, men endret dette til *levd historie*, begrunnet i at bruken av begrepet *proto* kan antas å være primitivt i forhold til et språklig nivå. Fenomenet skal ses ikke ses på som primitivt, men som en emosjonell fortelling, et vanlig aspekt i alle menneskers liv uavhengig av utviklingsnivå. I forhold til barn som Marius gjør denne presiseringen oss oppmerksom på at også han søker meningsfylte sammenhenger i opplevelser av *levd historie*, på et førspråklig utviklingsnivå.

Gruppen drøfter hvordan sanger, og i særdeleshet barnesanger, har særlig klare rammer med hensyn til en begynnelse, et forløp og en avslutning. Det tidlige samspillet i alle kulturer gjør bruk av barnesanger, og forskning viser hvordan disse matcher og understøtter det tidlige samspillet (Trevarthen, 2000). Liv har påbegynt arbeidet med en sangbok, hvor hun prøver ut hvilke sanger som er særlig egnet. Spesialpedagogen foreslår at det kan lages en kassett med sangene, men Liv fastholder at poenget i stor grad må være å synge selv, slik at man kan innfange de uttrykk Marius kommer med, og la de bli en del av sangens fraser og rytme. Da må man kunne stoppe akkurat når man oppfatter et initiativ fra han, og det kan man ikke når man bruker en ferdigsunget sang.

Det er stor enighet om å forsette med å bruke video som arbeidsredskap, og det uttrykkes et ønske om å bruke deler av neste møte, som er det siste, til et opplæringskurs om bruk av videokamera. Hele veiledningsprosessen skal også evalueres på dette møtet. I mellomtiden skal det søkes om videokamera som



hjelpemiddel til kommunikasjon og formidling, og søknaden skal understøttes med en faglig begrunnelse fra meg.

#### **2.11.4 Fjerde møte.**

Denne gangen besøker jeg Marius i skolen og på avlastningsenheten.

##### **Innholdet i de uformelle samtalene.**

Marius har fått innvilget et videokamera fra trygdetaten, og det ligger til rette for at gruppen kan fortsette arbeidet på egen hånd med dette redskapet. Jeg møter Liv i skolen, og vi snakker om hvordan arbeidet kan fortsette, og om vår plan om å lage noen videoeksempler til minikurset om bruk av video som arbeidsredskap, dagen etter. Vi planlegger hvordan vi skal ta noen dårlige opptak, for å illustrere hvordan motlys, bevegelse, mye zooming og kommentering fra den som filmer, kan virke svært forstyrrende. Vi tar også noen eksemplariske opptak som illustrasjon på det motsatte. For å filme uttrykken til Marius må hele kroppen være med på opptaket, og vi må på best mulig måte få både gutten og den han er sammen med tydeligst mulig på filmen.<sup>13</sup> I avlastningsenheten diskuteres dilemmaet som oppstår mellom ernæringsfysiologens diettliste av mat han skal ha, og mat Marius ikke synes å like så godt, for eksempel oppleves anbefalt mengde veske som et problem å få han til å drikke. Mette opplever at det også er et dilemma mellom å prioritere mellom å merke kroppssignalene på fanget i spisesituasjonen og det å få en bedre sittestilling med hensyn til å svelge, når Marius sitter i stolen.

##### **Beskrivelse av videoklippet.**

Videoklippet viser en gutt som helst ikke vil drikke, og Mette som iherdig prøver å få nok mat og drikke i han. Hun snakker og forklarer, og prøver å overtale han til litt mer. Han får mye anerkjennelse når han klarer litt mer.

Videoklippet fra skolen illustrerer gode og mindre gode måter å oppta video på, og det vekker en del munterhet, og diskusjon og notering av tips.

---

<sup>13</sup>Måter å bruke kameraet på i denne type arbeid beskrives mer detaljert i ”Samspil og Samoplevelse” (Sollied og Kirkebæk 2001).

### **Eksempler fra min analyse og de etterfølgende diskusjoner.**

Måltider oppleves av mange som en vanskelig situasjon, hvor noen opplever det best å holde han på fanget, mens andre synes stolen fungerer bedre. Måten å bruke videoklippet på har endret seg fra å se lange klipp, til å se på kortere klipp med fokus på detaljer som skaper mange mer subtile refleksjoner. Oftest ser ikke gruppen mer enn et par minutter av et klipp, innenfor den tidsramme vi har til rådighet.

Gruppedeltakerne begrunner og forklarer hvorfor de har ulik oppfattelse av hva som fungerer best i spisesituasjonen, og det er en allmenn aksept om at dette er helt individuelt og at det ikke kan kategoriseres i en riktig måte og en gal måte.

Kroksmark (2006) anvender begrepet *innovativ læring*, i sin beskrivelse av denne type prosesser hvor åpenhet og tvil om det forutbestemte preger prosessen.

Det är ett lärande som konstitueras i ögonblicket, det är direkt och spontant och det utgörs av implicit och erfarenhetsrelaterat innehållsligt och formmässigt vetande, kunskap eller kompetens. Därutöver är det intuitiva lärandet märkt av helhetstänkande som konstitueras i snabba och radikala idéer och idékombinationer i konstellation med en föreställning om att lösningar av kunskapsproblem kräver social eller kollektiv reflektion och förhandling, som genast ger upphov till nya problemformuleringar. Dessa uppfattas som lika viktiga som de svar eller lösningar som man kommer fram till – oftast är den stora styrkan att intuitionen i det innovativa lärandet leder till att flera olika svar och förslag på lösningar presteras. ( Kroksmark, 2006, s. 14).

På spørsmål fra meg om hvordan Marius kan få mer informasjon om matsituasjonen i forkant, kommer gruppen fram til at det kan la seg gjøre å involvere han mye mer i forberedelsene til spisingen. Han kan være med på kjøkkenet fra starten av, man kan snakke om gulrøtter og fisk, han kan merke og kjenne og lukte hvordan middagen gradvis blir til. De beslutter seg også for å slutte med å mose alt sammen. Hvis de ulike ingredienser er hver for seg får man ennå en mulighet til å kommunisere og fortelle hva ting er, dette er potet, dette er fisk, dette er søtt, surt osv. Tempoet blir også her et diskusjonstema, i tillegg til å beskrive og benevne hva de enkelte ting er, bør man aktivt utnytte luktesansen hans og la skjeen hvile mot underleppen og gi han mulighet til å gape. Det skal alltid brukes plastbestikk av hensyn til tennene og

maten skal ikke skrapes av bak overtennene, det hindrer smaksopplevelser og mulighet til å bevege maten rundt i munnen. Slike råd er det jeg som bringer inn i diskusjonen.

For å hjelpe hverandre beslutter de å støtte de mindre erfarne gjennom gjensidige besøk og kollegial veiledning, da det oppleves som særlig viktig å dele de gode erfaringene. Siste delen av møtet dreier seg om hvordan man kan få organisert jevnlige møter i gruppen framover. Erfaringsmessig skjer det utskiftninger i gruppen og det ses som særlig viktig å holde fast i gode rutiner, og få nye involvert i tenkningen hurtigst mulig.

## **2.12 Evaluering av prosessen.**

Tilbakemeldingene fra gruppen er positiv i forhold til veiledningsprosessen. Det å bruke video som arbeidsredskap vurderes som særlig nyttig, og det settes mange ord på dette. I starten opplevde alle det kunstig å bli filmet, og syntes det påvirket de negativt, de følte seg stive og unaturlige. Arbeidet med videoene fjernet det ubehaget de følte ganske hurtig, og det ble påpekt hvor viktig det var at man lette etter muligheter og gode eksempler og ikke fokuserte på det som ble mislykket. Et annet aspekt som ble løftet fram var at det var en slags AHA- opplevelse at utfordringene og usikkerheten framsto så delt og felles. Flere mente at det lett oppsto motsetninger og mytedannelser om hva som egentlig foregikk på skolen, i avlastningsenheten og i hjemmet. Slike mytedannelser kunne lett føre til konflikter, som grunnleggene sett var fundert i manglende informasjon og samarbeide. Usikkerhet på hverandre, medførte en tendens til å holde kortene mot brystet, i stedet for å dele de undringer man hadde. Å synliggjøre sin usikkerhet gjorde en også sårbar for kritikk, og den trygghet de hadde følt i gruppen var en god opplevelse. Å arbeide på denne måten styrket ikke bare fagligheten i tilbudet til Marius, det ga også de ansatte en større trygghet, og de ville gjerne fortsette arbeidet etter av jeg hadde trukket meg ut.

### **2.12.1 Gruppens forslag til videre organisering.**

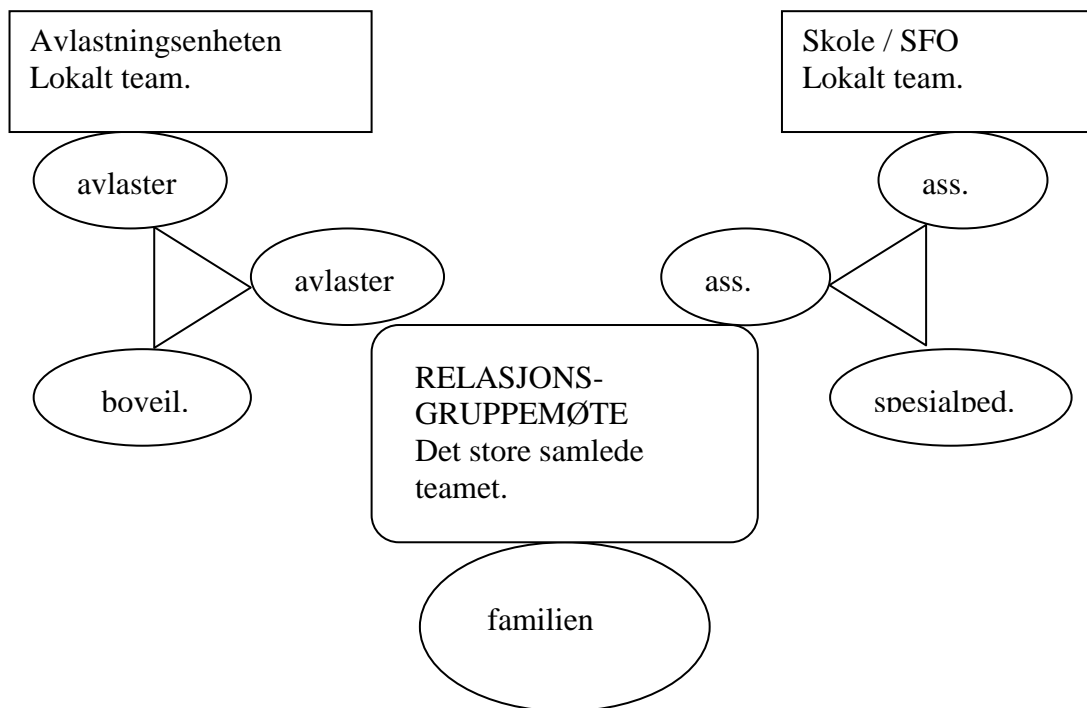
Mor stiller spørsmål ved om vi kanskje burde ha fortsatt på samme måte noe lenger, og om det kanskje er for tidlig å avslutte nå. I og med at veiledningskontrakten er gitt i form av den tidsrammen vi har brukt, blir ikke dette egentlig drøftet. Formelt vil det

være slik at gruppen gjennom PPT og fastlege må komme med en ny begrunnet søknad om ny veiledning fra Habiliteringsenheten, og dette anses ikke helt realistisk å få til.

Helt konkret foreslås det at rektor skal sørge for at det settes av ressurser til at skole- og SFO-teamet kan møtes jevnlig, og at disse møtene må settes inn i en årsplan. PPT bes om å medvirke til dette, blant annet gjennom sin sakkyndige tilråding i forhold til det spesialpedagogiske tilbudet. PPT uttrykker at de vil støtte en slik arbeidsplan blant annet gjennom sin tilråding, for å øke kvaliteten på det spesialpedagogisk arbeidet. Avlastningsenheten uttrykker ikke samme behovet for ressurs som skoleteamet, da de i forveien *har* jevnlig diskusjonsmøter.

Ca. to ganger hvert semester ønsker gruppen at det skal være et fellesmøte mellom mor, avlastningen og skole/ SFO, i tråd med de møter vi har hatt. Her møter representanter fra alle arenaer, og bringer med seg diskusjonstemaer, videoklipp og undringsspørsmål som ønskes drøftet. Arbeidet med individuell plan fortsetter. Marius videokamera kan følge han og brukes på alle tilbudene. Dette er alle svært opptatt av. Gruppen mener ikke at alle bør møte hver gang, men at alle arenaer bør være representert, og den som møter må kunne informere om hva som har foregått de ulike stedene. Til sist ytres et ønske om at PPT skal organisere et faglig påfyll på minst ett av fellesmøtene, dette kan være alt fra en forelesning eller kurs om et spesifikt tema, til å bruke en utenfra kommende fagperson til å se med nye øyne på de videoklipp de har tatt opp. Et av forslagen er at gruppa møter meg som tidligere veileder i løpet av det neste året, over nye videoklipp. Dette mener representanten fra PPT skal være mulig å få til. Det er en optimistisk stemning, når vi forlater hverandre.

Under diskusjonen lager jeg en modell av en årsplan for neste høst – og vårsemester på tavla, ut fra forslagene som løftes fram i gruppediskusjonen.



Illustrasjon 2.

1. Interne drøftinger i de lokale teamene i skole og avlastning / SFO, knyttet til planlegging av IOP, aktivitetstilbud og omsorgstilbudet. Sentralt tema på alle arenaer er kommunikasjon. Samarbeide med familien etter begges behov. Møtefrekvens må diskuteres nærmere og fastsettes i de lokale team.
2. Møte mellom det store teamet og familien ca. to ganger hvert semester. Minimum det ene møtet i året skal fungere som et faglig påfyll-møte.
3. Det påpekes at det er behov for ressurser til både planlegging i interne team og til møte med det store teamet. Det neste skritt må være å sette av konkrete datoer i en årsplan, som koordineres med virksomhetenes øvrige årsplaner.

### **2.13 Min evaluering av forløpet.**

Også denne gangen evaluerer en gruppe denne veiledningsformen som en faglig berikende arbeidsmåte. Min alvorligste innsigelse i forhold til organiseringen i første pilotundersøkelse var egen opplevelse av manglende samspillserfaring med det mennesket vi ønsket å utvikle større forståelse for. Denne gangen var ble min erfaringsviten tykkere, og det fikk flere konsekvenser. Jeg opplevde meg tryggere i forhold til å kunne sette relevant fokus på viktige forhold som kunne diskuteres i

klippene, og jeg hadde erfart konteksten rundt videoklippet, og visste mer om rammene.

Å være tilstede gir en annen informasjon omkring kroppsspråket til de jeg filmet. Jeg så for eksempel at flere i starten sluttet å snakke med gutten i det øyeblikk jeg tente kameraet, og at dette ikke var typisk for situasjonen ellers. Å være tilstede gir en helt annen mulighet til å føle den andres stress versus ro, og forstå og kunne vise gjennom analysen hvordan dette er et forhold som påvirker Marius. Særlig tydelig så og følte jeg dette i forhold til guttens anspenhet i samspillet med meg som fremmed, og hans større grad av ro og behag, når Liv sang for han. Slike erfaringer gir oss verdifull viten om hvor klart Marius oppfatter og skiller mellom hvem han er sammen med, og hvor mye han oppfatter av omverdenen. Det blir ikke mulig å hevde at det er uvesentlig å skape trygghet gjennom forutsigbarhet både i forhold til handling og person, og finne måter å formidle dette til han på. Denne type erkjennelse forplikter oss etisk, å ignorere det krever på en måte at man velger å ignorere hans grunnleggende menneskerettslige behov.

I diskusjonene følte jeg meg mer likeverdig deltakende når jeg kunne referere til egne erfaringer, spesielt i forhold til at jeg da kunne sette ord på usikkerheten og dilemmaene som oppsto i samspillet med Marius. Det å dele slike erfaringer syntes å posisjonere meg som en kvalifisert og kompetent deltaker i gruppen, og åpnet for kreativ deltakelse fra alle uten at denne deltakelsen i stor grad ble preget av en forventning til meg som overordnet ekspert. Jeg opplevde å framstå som mindre utenfrakommende, sammenlignet med det første forløpet. Den oppsummerende evaluering viste en faglig utvikling i gruppen, på flere områder:

- En bredere og mer reflektert oppfatning av Marius som meningsfylt kommuniserende menneske ble skapt.
- Det ble delt tanker og ideer omkring hvordan egen handling inngår i samspillet, med større fokus på relasjonen enn på bare den ene part.
- En erkjennelse av betydningen av samarbeide mellom ulike arenaer, og av verdien i å undersøke de mulighetene som kan ligge i å utforske ulike syn / meninger, ble det satt ord på og prøvd ut.
- Gruppen erkjente nødvendigheten for faglig påfyll i sitt videre arbeid.

- Man anerkjente og var blitt tryggere på å bruke video som faglig arbeidsredskap, og brukte også teorier fra kurs og veiledning til å analysere samspillet.
- Gruppen hadde et klart eiendomsforhold til ny utviklet kunnskap, som noe egenutviklet.
- Det eksisterte en uttalt tilfredshet over oppnådd resultat.
- Gruppen erkjente at denne type arbeid må organiseres innenfor de øvrige virksomheters rammer, og prioriteres i form av tid og ressurser, og de tenkte ut måter å gjøre dette på, gjennom involvering av støtteapparat og ledelse.
- Økt kompetanse i gruppen uttrykkes sannsynligvis også gjennom utviklingen i bruken av videoklippene. I starten ville gruppen gjerne se store deler av videofilmen, nærmest som en fortelling eller et narrativ, noe som i løpet av prosessen gradvis endret seg til å kunne konsentrere seg om mindre detaljer i samspillet og diskutere disse grundig.
- Diskusjonene viste en gryende erkjennelse av at ulike fag inneholder ideologi og dette påvirker hva man ser etter, jfr. diskusjonen om distinksjon mellom et ”pleieblikk” og et ”utviklingsblikk”.

Det siste punktet opplevde jeg som et oppstartende diskusjonstema knyttet til en gryende oppfattelse av den definisjonsmakt som ligger i såkalte ekspertuttalelser, kanskje særlig fra yrkesgrupper innenfor det medisinske paradigmet. Temaet var delvis utløst av diskusjonen rundt uttrykk for smerte, som på en måte måtte bevises gjennom medisinske forklarende funn, før gruppen helt stolte på sine egne tolkninger. Forståelsen var i utgangspunktet også fundert på utsagn fra samme felt om at magemassasje var positivt for fordøyelsesprosessen. I forlengelsen av dette tema kom diskusjonen rundt ulike måter å se Marius uttrykk på, avhengig av om situasjonen ble definert som pleie- eller skoletilbud.

Et av de dilemmaer som denne organiseringen synliggjorde var knyttet til om min mer likverdige deltakelse med stor nærhet til feltet, kunne medføre en tilsløring av hvor viktig organisering og ledelseskompetanse er i arbeidet med et så komplisert faglig tema. Kanskje særlig i forhold til viten om hvordan skape en refleksjonsprosess som inkluderer og likeverdiggjør ulike syn og innspill i en gruppe

mennesker med ulike fag og utdanningsbakgrunn, i tillegg til morens mer emosjonelt fargede erfaringer fra hele hans levde liv? Dette opplevde jeg som en klarere erkjennelse i den andre gruppen.

Både ledelse i forhold til å sørge for planlegging og innhold, det vil si filming og første analyse, samt ivaretagelsen av en relasjonistisk prosess med styring av jakten på gode eksempler og utvidede, anerkjennende tolkninger ble ikke spesielt fokusert i evalueringen. Var min aktive rolle her blitt underkommunisert av meg selv, og var dette medvirkende til at gruppen fant fram til en arbeidsform, men ikke en klar plan for *hvem* som skulle ta initiativ og sørge for den videre prosessen?

Et annet forhold som dette arbeidet synliggjorde for meg handlet om egen rolle som forsker i fortsettelsen. Jeg går ikke inn i dette arbeidet som ren observatør. Gjennom min deltakelse har jeg et uttalt mål om å medvirke til å høyne kvaliteten på tilbudet til de barn og unge som er målgruppen for min aksjon. Mitt arbeid grenser mot aksjonsforskning, som karakteriseres av prosesser over tid, og krever både metodisk og etiske redegjørelser.<sup>14</sup>

### **2.13.1 Oppsummerende erfaringer fra de to ulike arbeidsmåtene.**

Jeg har forsøkt å peke på ulike erfaringer og dilemmaer knyttet til grad av nærhet til feltet som utgangspunkt for en veiledningsprosess. Som utgangspunkt for de neste to innovasjonene, som danner bunn i min doktorgradsstudie, velger jeg den siste varianten. Det vil si tett relasjon til feltet, gjennom at jeg selv er til stede og filmer, samtaler og observerer menneskene som er i konteksten. Denne arbeidsmåten skapte en trygghet i min egen analyse og deltakelse i veiledningsprosessen, som jeg opplever betydningsfullt.

Fra den første pilotundersøkelsen tar jeg med meg oppsummeringens fokus på behovet for ledelse, faglig spisskompetanse og relasjonell kompetanse. Jeg ser nødvendigheten av å undersøke nærmere om klarhet og tydelighet i faglig spisskompetanse, organisering og ledelse av arbeidet, og kompetanse til å styre og fastholde en relasjonistisk prosess er avgjørende viktige faktorer i arbeidet. Jeg stiller

---

<sup>14</sup> se kapittel 4.



spørsmål ved om det ligger en motsetning mellom for eksempel en tydelig ledelse og ønsket om å skape en empowerment preget prosess?

Ut fra de to erfaringene fra pilotstudiet vil jeg utvide innovasjonstiden til tre semester. Begge foreldrene har ytret en tvil i forhold til om det videre arbeidet er selvkjørende etter to semestres innsats, og det ønsker jeg å imøtekomme i de neste veiledningsprosessene, i min forskning på feltet.

I hvor stor grad medvirker slike prosesser til positiv endring på sikt, i de tilbud som gis av kommunen og fylkeskommunen? Det vil være særlig interessant å kunne intervju gruppe etter ca. ett år og forsøke å finne ut av hva som har hendt, eller ikke hendt, i mellomtiden. Det vil være mulig å inkludere foreldrene i pilotundersøkelsen i intervjurunden med de gruppene jeg lager ny avtale med. En slik avtale er ikke gjort i forhold til personalet i pilotundersøkelsen.

Hvordan ser historien ut retrospektivt? Kan en analyse av deres PPT-journaler øke forståelsen av hvordan forestillingen om den andre dannes og omsettes i ulike planer og tiltak, når den andre har multifunksjonsnedsettelse og kommunikasjonsvansker? I disse journalene vil jeg finne utredningsrapporter fra ulike instanser, referater fra andre veiledningsprosesser, begrunnede søknader om ressurser i forhold til skisserte tilbud og hvilke vedtak som er gjort. Hvilken sammenhengende fortelling trer fram ut fra en slik gjennomgang?

### 3 Problemformulering.

Jeg har innledningsvis stilt spørsmål ved om mennesker med store funksjonsnedsettelse og kommunikasjonsvansker blir *sett* i forhold til de kompetanser de innehar, når individuelle planer knyttet til opplæring og andre tiltak formuleres. Det settes gjerne et mål om økt utvikling i planene, og planene danner rammer for hvordan det handles i praktisk hverdag. Jeg har videre forsøkt å redegjøre for et opplevd ubehag knyttet til beskrivelsene som produseres i støttesystemenes utredningsprosesser. Min erfaring er at disse tenderer til å referere til diagnosenes beskrivelser på en måte som kan utydeliggjøre de individuelle ressursene. Det er ofte lite fokus på praksisrammene og relasjonene mellom mennesket med funksjonsnedsettelse og hjelperne.

Utredningsrapportene framstår som et innholdsmessig redskap i etterfølgende veiledningsarbeid. Dette har som mål å skape endring og økt innholdsmessig kvalitet i tilbudene, og med et blikk tilbake på en lang praksis stiller jeg spørsmål ved om denne arbeidsmåten reelt skaper de tilsiktede endringer? Bateson (2005, s.374) hevder at all erfaring er subjektiv, og at alt vi tar til oss som informasjon er budskaper om forskjeller. En forskjell som kan medføre en endring i en senere hendelse, defineres som informasjon. Jeg forstår dette slik at når endringer uteblir, så handler det om at budskapene enten ikke har fungert godt nok som informasjon og dermed ikke fått en endrende kraft, eller at en observerbar endringsmulighet er lagt til side eller på is.

Dette har inspirert meg til å utforske arbeidsmåter som i større grad tar et individuelt utgangspunkt i forhold til å oppdage, sette ord på og utforske menneskenes forutsetninger, ressurser og utviklingspotensial. For å finne fram til kunnskapen om menneskets liv, måter å kommunisere på og generelle preferanser, plasserer jeg meg i barna og de unges livsverden. Dialog med de som står i en relasjon til menneskene med funksjonsnedsettelse, kan gi meg tilgang til den viten som finnes her, og som når den er innhentet kan inngå i planleggingen. Jeg sikter da til en informasjon eller endringssensitiv planlegging som de profesjonelle står som drivkrefter og initiativtakere til.

Mitt forskningsprosjekt er strukturert som en casestudie med tre innfallsvinkler. I innovasjonsdelen utprøver jeg en relasjonistisk fundert veiledningsmodell. Prosessen vil gi meg erfaring med det endringspotensial som ligger i en slik arbeidsmåte. Om en slik arbeidsmåte utgjør en forskjell over tid, kan jeg undersøke gjennom å intervju alle deltakerne i løpet av det følgende året. Dette vil også gi meg tilgang til å deres oppfatninger av eventuelle barrierer som hindrer forandring. Den siste innfallsvinkel er en undersøkelse av PPT-journalene. Dette gir meg tilgang til et blikk bakover i tid. Strukturen blir som følger:

**Innovasjon** i grupper med nære relasjoner til menneskene med multifunksjonsnedsettelse over halvannet år. Dette er et forsøk på å utvikle en annen type kunnskap om mennesket, gjennom reflekterende gruppemøter med video som arbeidsredskap for forskjellsobservasjon. Jeg ønsker å undersøke gjennom en innovativ læringsprosess om dette er mulig, og hvilken forståelse av menneskets kompetanser som framkommer på denne måte?

**Dybdeintervjuer** med alle deltakerne ca et år etter avsluttet innovasjon er tenkt å gi meg informasjon om det å arbeide på denne måten får betydning for hvordan hverdagen, på bakgrunn av observert informasjon, tilrettelegges for elevene etterfølgende en slik prosess. På hvilke måter kan erfaringene fra prosessen i gruppene medvirke til å utvikle en metodikk eller arbeidsmetode for forskjellssensitivitet, som eventuelt kan inspirere andre i lignende situasjoner?

**Analyse av PPT-journalene** vil gi meg tilgang til et tilbakeblikk på historien til elevene, og jeg vil kunne undersøke hvordan beskrivelsene fra utredninger og fortløpende notater har virket i forhold til å fremme utvikling og livskvalitet for den det gjelder. Jeg vil få mulighet til å sammenligne det tidligere skrevne med fortellingen om elevene som framkommer gjennom innovasjonsprosessen, og se etter sammenfall og ulikheter, og drøfte mulige årsaker til dette.

**Hvilket bilde av veiledningsarbeidets vilkår tegner sig gjennom studiets innovasjonsforløp, dybdeintervjuer og analyse av PPT-journaler? Hvilke faktorer ser ifølge undersøkelsen ut til å kunne fremme de forandringer i den konkrete praksis som veiledningen tilsikter?**

## 4 Vitenskapsteoretiske og metodiske overveielser.

I den innledende del beskriver jeg i innkretningen av avhandlingens problemstilling, at jeg ønsker å undersøke denne ut fra tre innfallsvinkler:

1. Innovasjon over tre semestre, med videoanalyse og veiledning i relasjonsgruppene til to ungdommer med multifunksjonsnedsettelse.
2. Dybdeintervju med alle deltakerne i gruppene et halvt til ett år etter avsluttet innovasjon.
3. Analyse av ungdommenes PPT-journaler.

Empirien i mitt forskningsprosjekt samles gjennom en undersøkelse av situasjonen rundt *få* individer og miljøet rundt dem. Undersøkelsen anvender videofilmer, observasjonsnotater, gruppediskusjonsreferater, intervjuer og journalrapporter, og dette materialet utgjør min empiri. Dette utgangspunktet plasserer meg i en kvalitativ forskningstradisjon. Postholm (2004) uttrykker følgende om kvalitativ forskning på praksis:

Å forske kvalitativt innebærer å forstå deltakernes perspektiv. En kvalitativ forsker retter blikket mot menneskers hverdagshandlinger i sin naturlige kontekst, men dette forskerblikket blir selvsagt farget av forskerens teoretisk ståsted. Teori på ulike nivåer gir retning for forskningsarbeidet, samtidig som forskerens egne opplevelser og erfaringer påvirker forskningsfokuset. (Postholm, 1994, s. 3).

Ovenstående sitat synliggjør utfordringer jeg står overfor i den forestående forskningsprosessen. Foreldrene og de profesjonelle medarbeiderne inngår i refleksjonsgruppene og det er disse som intervjues i etterkant. Ungdommene med multifunksjonsnedsettelse er også deltakere på den måte at de framstilles som aktører i videofilmene, hvor samspillsrelasjonene diskuteres i gruppene i etterkant. Jeg er som forsker i dette arbeidet definitivt også deltaker, både ut fra et teoretisk og et erfaringsmessig ståsted, i gruppediskusjonene og som samtalepartner i intervjuene. I mitt materiale inngår det flere ulike perspektiver som jeg forsøker å inndra og forstå. Et vesentlig poeng for meg er å nyansere forståelsesbegrepet, og stille meg spørrende til hvilken grad av forståelse jeg har mulighet for å oppnå i forhold til de ulike deltakernes perspektiver? Jeg er eneansvarlig for framdriften av prosjektet, men

forsøker å ta høyde for faren ved for ensidige fortolkninger, gjennom systematisk drøfting av videomaterialet i relasjonsgruppene. Ideelt kunne jeg ha ønsket meg en gruppe medforskere i hele tolkningsprosessen, noe jeg vurderer ville gi mulighet til flere motforestillinger og kritiske diskusjoner, og dermed sannsynlig økt kvalitet. Denne problemstillingen påpekes også av Bae (2005) og vil bli drøftet nærmere i det oppsummerende kapittelet.

Densin og Lincoln (2008) beskriver hvordan det i snart fire desennier har pågått en stille metodologisk revolusjon i kvalitativ forskning. De ulike felt innenfor sosial- og humanvitenskapene er blitt mer overlappende i et gjensidig, felles fokus på en fortolkende, kvalitativ tilnærming til forskning. Vedrørende muligheten til å posisjonere seg som forsker utenfor og uberørt i forhold til feltet det forskes på, uttaler de følgende:

Still, the days of a value-free inquiry based on God's-eye view of reality are judged by many to be over. Today, many agree that all inquiry is moral and political. Experimental, reflexive ways of writing first-person ethnographic texts are now commonplace. (Densin og Lincoln, 2008, s. 8).

Creswell (1998) skriver at kvalitativ forskning inneholder et spekter av perspektiver, men at det felles for de ulike tradisjonene eksiterer en erkjennelse av at kvalitativ forskning er kompleks, at det medfører feltarbeid over tid med innsamling av ulike typer av informasjon, som for eksempel verbal og visuell. Analysen gjennomføres induktivt med fokus på deltakernes syn, hvor prosessen beskrives i et direkte og troverdig språk. Han skriver videre om utformingen av et kvalitativt forskningsprosjekt:

In designing a study, one works with broad philosophical assumptions; possible frameworks, problems, and questions; and data collections through techniques such as interviews, observations, documents, and audio-visual materials. Reducing the data into small categories or themes comes next, as does storing them and representing them for the reader in the narrative. (Creswell, 1998, s. 24).

#### **4.1 Ulike overlappende tradisjoner.**

Det kvalitative landskapet jeg beveger meg i preges altså av ulike tradisjoner, som på tross av sin overlappende tilnærming (Denzin og Lincoln, 2008, s.7) representerer et spekter av ulike forskningsmessige posisjoneringer, som for eksempel fenomenologi, case studier, grounded theory og aksjonsforskning. Alle disse plasserer seg i en kvalitativ, fortolkende tradisjon, innrammet av en hermeneutisk tilnærming. Jeg vil i det følgende plassere mitt prosjekt i forhold til noen av disse ulike tradisjonene.

I innledningen til avhandlingen redegjør jeg for egen erfaringsbakgrunn, og forsøker å tydeliggjøre eget standplass. Dette gjør jeg både med hensyn til erfaringer og til hvilket utviklingssyn, teorier og grunnleggende paradigme jeg har tilhørighet til. Min innsamlede empiri er omfattende. Den dataredusering som skisseres som et forskningsmessig skritt videre, nevnt i det forutgående sitatet, må begrunnes og tydeliggjøres for leseren ut fra forskningsspørsmålene.

I den innovative delen videofilmes kontakten mellom ungdommene og den de er sammen med. Disse filmene danner utgangspunkt for veiledningsamtaler, hvor handlingene blir prøvende fortolket ut fra ulike ståsteder og erfaringsbakgrunner. I tillegg transkriberes intervjuene til tekst, som også utsettes for en fortolkningsprosess. Det samme skjer med journalenes dokumenter. En slik fortolkende tilnærming plasserer seg i en *hermeneutisk* vitenskapsteoretisk sammenheng.<sup>15</sup>

#### **4.2 Hermeneutisk tilnærming.**

Hermeneutikken blir av Lægreid og Skorgen (2001) beskrevet som en forståelsesakt knyttet til en livspraksis. Denne forståelsesakt utløses av ulike meningsbærende strukturer. Forfatterne deler dette opp i tre:

1. forståelsen og fortolkningen av tegn og tegnsystemer, 2. en spesialhermeneutisk praksis eller metode med ett sett av regler for behandling

---

<sup>15</sup> Den greske guden Hermes var gudenes budbringer, med ansvar for å uttrykke, fortolke og forklare innholdet i kommunikasjonen mellom Olympen og verden. Språkhistorisk sett anses ikke denne vanlige forklaringen på begrepets opprinnelse å være korrekt, men menes å stamme fra det greske *hermeneia*, som begrepsmessig handler om teori om språk (Gulddal og Møller, 1999).

av spesifikke dokumenter (for eksempel juridiske, historiske eller teologiske) og 3. en teori om forståelse som vi i dag kaller allmenn eller filosofisk hermeneutikk. Dersom vi med Hans Georg Gadamer (1900 -) legger til grunn at ”væren som kan bli forstått, er språk”, viser det seg imidlertid at rekkevidden av hermeneutikken nærmest er uendelig. ( Lægred og Skorgen, 2001, s, 9).

For å kunne plassere fortolkningsprosessene i mitt materiale inn i en hermeneutisk forståelsesramme, er det nødvendig å anvende en utvidet forståelse av begrepet tekst, til å omhandle enhver form for budskap. I analysen av samspillet er det for eksempel ikke verbalspråklige uttrykk som meningsfortolkes hos de unge, men uttrykk i form av kroppslig bevegelse, følelsesuttrykk synlig i mimikk og kroppsspenninger, utadrettet oppmerksomhet eller tilbaketrekning.

Hermeneutikk handler om å reflektere over hva tolkning og forståelse er, og gir mer et teoretisk bud på dette, enn en foreskrivende metode. Vitenskapelig objektivitet anses ikke som mulig, da forskerens tilstedeværelse og forståelse påvirker prosessen i alle ledd, og bør selv være gjenstand for dyptgående gjennomtenkning. Bevissthet over dette kan beskrives som det nærmeste man kan komme objektivitet. Den hermeneutiske forsker erkjenner at hun beveger seg i en dynamisk kontekst, i stadig forandring. Hermeneutikken stiller spørsmål ved et tradisjonelt sannhetsbegrep, begrunnet i at det ikke anses å eksistere et statisk forhold mellom virkeligheten og tolkningen av denne.

Det finns altså i hermeneutiken ingen dikotomi mellan påstående och verklighet, subjektivt eller objektivt, utan utgångspunkten är den (föränderliga) *hermenutiska situationen*, forståelsen som sådan, varav påstånden och verklighet, subjektivt och objektivt (på sin höyd) är avledda, abstraherade storheter. Sanningen i hermenutiken är i stället liktydig med avslöjande av väsentliga men tidigare okända förhållande under en text (mängder av texter). (Alvesson og Skjöldberg, 1994, s. 167).

Den som tolker bringer med seg sine erfaringer og sin teoretiske forståelse inn i arbeidet med konteksten. Forskeren danner utkast til forståelse ut fra denne bakgrunn, og former sin egen forståelseshorisont. I en hermeneutisk prosess skjer

meningsfortolkningen i en stadig veksling mellom helhet og del, også om vi ikke er bevisst på dette. Den *bevisste* prosessen søker ut egne og andres horisonter i en fortolkende meningsdanning, og ser utvidelse og økt forståelse som uløselig knyttet sammen med ulike blikk og bevissthet om nødvendigheten av dialog mellom tolker og tekst i vid forstand. Begrepet hermeneutisk sirkel eller spiral begrepsfester denne utviklingsprosessen. Både forståelse av helhet og del er gjensidig avhengig av hverandre i tolkningsprosessen, og kan ikke forstås kun ut fra seg selv.

I veiledningsinnovasjonen er det slike prinsipper som er forsøkt fastholdt i gruppenes refleksjon over dilemmaer som utgangspunkt for møter mellom ulike forståelseshorisonter, i søken etter utvidet viten. Den enkelte forståelseshorisont danner både muligheten og begrensningen, hvor den åpne dialogen mellom disse skaper mulighet for horisontsammensmeltning.

### **4.3 Grounded theory.**

Forskningsprosessen er også inspirert av arbeidsmåten i *grounded theory* (GT). Jeg møter praksisfeltet uten forutbestemte hypoteser som jeg søker bekreftet eller avkreftet. Jeg innsamler mine data fra flere områder, over tid og med mange påfølgende feltbesøk. Mine forskningsspørsmål kan beskrives som relativt åpne, og jeg forsøker å se sammenhenger når jeg sammenligner funn fra de ulike dykk inn i feltet. I både veiledningsgruppene og i intervjumaterialet blir tema og kategorier utviklet ut fra analyse av empirien, og er ikke fastlagt på forhånd. De temaer som organiserer for eksempel intervjuene kan sammenlignes med kodingsprosessen i GT. Cresswell (1998) beskriver en GT-studie som en sikksakk prosess, som illustrasjon på bevegelsene mellom feltet og dataanalyse. Analysen får på denne måten en styrende effekt i forhold til datainnsamlingen i neste omgang. Arbeidet med videomaterialet kan sies å ha en lignende sikksakk bevegelse mellom innsamlingen av videomateriale, analyse og grupperefleksjoner. Den første analysen av videomaterialet handlet om å identifisere en type nøkkelpunkter, som igjen ble organisert i grupper eller temaer med betydning for fokus i neste runde. Den videre analyse vil da i tråd med GT, handler om at grupperingene eller kategoriene skal gi forskeren et samlet eller sammenhengene bilde av situasjonen, hvor det i det neste nivå i prosessen skal gi mulighet til å utvikle hypoteser og bygge teorier.



Min arbeidsmetode skiller seg på flere områder fra GT. Glaser og Strauss (1999) poengterer at generering av teori i GT forutsetter at forskeren ikke møter feltet med forutbestemte hypoteser eller teorier som søkes verifisert.

Indeed, the rule for generation of theory is not to have any pre-set or valued hypothesis, but to maintain a sensitivity to all possible theoretical relevances among the hundreds of possible runs afforded by large surveys. (Glaser og Strauss, 1999, s. 194).

For meg er det en klar distinksjon mellom et positivistisk preget feltnøte i form av hypoteser til verifisering eller falsifisering, og det å møte feltet med egen forståelseshorizont, som også inneholder teoretiske verktøy. Forskeren forventes innenfor GT å sette egen forforståelse i parentes, og innhente sine feltdata nærmest ubearbeidet. Jeg betviler at dette er mulig, og arbeider ut fra en erkjennelse om at jeg møter feltet med lang yrkeserfaring fra arbeidsområdet. Jeg etterstreber å være bevisst på hvordan mitt subjektive blikk danner sammenhenger og meninger i det jeg observerer og erfarer, fra det øyeblikk jeg går inn i feltet. Med meg har jeg erfaringer av praktisk og teoretisk art, og disse framstår som mine redskap til å sortere og analysere de spesifikke utfordringene feltet byr på. Det er bevisstheten om egen forståelseshorisonts mulighet og begrensning som blir drivkraften i å skape forhold for kreative refleksjoner i gruppene, for nettopp å kunne se fra flere vinkler. Jeg er også deltakende på en annen måte en hva en GT – forsker normalt er, i det felt jeg studerer. Dette gjelder særlig arbeidet i relasjonsgruppene, hvor jeg har en klar deltagende og påvirkende rolle, med et mål om forbedring av praksis. I denne sammenheng inntar jeg mer en aksjonsforskerrolle.

Et annet punkt som skiller er innsamlingen av data. GT vektlegger feltnotater som særlig betydningsfull innsamlingsmetode, og problematiserer det Glaser kaller *worrisome accuracy*. Stern (2007) beskriver hvordan både Glaser og Strauss fraråder sine studenter mot vektlegging av nøyaktighet i intervjudata, for eksempel gjennom opptak og ordrett transkribering av intervjuer, som en måte å få fram det essensielle. De oppmuntrer til feltnotater, og gir råd om at en båndopptager eventuelt kan brukes til å innlese egne notater. Jeg har brukt en *voicerecorder* til opptak av intervjuene og jeg har videofilmet samspill, i tillegg til å ta feltnotater. Intervjuene er transkribert ordrett, på dialekt, for å gi mulighet til høy nøyaktighet. Hensikten med å ha stor

grad av nærhet til feltet og nøyaktighet i dokumentasjonen av møtene, har i mindre grad hatt ett mål om teorigenerering gjennom analyse, og er mer rettet mot et mål om økt innsikt og forståelse av sammenhenger.

#### **4.4 Fenomenologisk tilnærming.**

Arbeidet mitt henter også impulser fra en fenomenologisk tenkemåte, med betoning av første-persons perspektivet. Diskusjonene i relasjonsgruppene handler om å sette de ulike første-persons perspektiver i spill, som en måte å undersøke de fenomener vi studerer på videoklippet.

Husserl framholdt at man måtte forholde seg til fenomenet selv, hvis man ville skaffe seg kunnskap om det. Fenomenet eksisterer kun gjennom menneskets opplevelse av det i sin bevissthet. Dette innebærer at fenomenet eller gjenstanden for analysen vil ha forskjellige framtredelesformer (Zahavi, 2003, s.13). Bevissthet ses som en rasjonell mental aktivitet, hvor mennesket skaffer seg livsverdenserfaringer gjennom erfaring med fenomener. Bevisstheten er alltid rettet mot noe, og *intensjonalitet* betegner dette fokuset mot fenomener i verden. Fenomenologiens forskningsfokus handler om å studere prosessen hvor den prerefleksive persepsjonen av verden formes som fenomener i bevisstheten. Fenomenologien opphever ikke en distinksjon mellom framtredelelse og virkelighet, men hevder at dette er en distinksjon mellom nivåer i undersøkelsen, ikke mellom verden slik den framstår for oss og verden i seg selv (Zahavi, 2003, s.15).

Objektets virkelige innhold er ikke skjult bak fenomenet, men utfolder seg i våre sanseerfaringer av det fenomenologien kaller vår *livsverden*. Et hvert fenomen er framtredelelsen *av noe for noen*. Fenomenologien kritiserer en ontologisk innfallsvinkel for å forutsette et ”blikk fra ingensteds”, og søker å oppheve en dikotomi mellom epistemologi og ontologi. Tradisjonell erkjennelsesteori forutsetter et skille mellom verden og subjektet (Zahavi, 2001, 2003). Diskusjonene i relasjonsgruppene kan sies å være fundert i et fenomenologisk syn, på den måte at vi ikke arbeidet med å finne fram til en sannhet om hva som foregikk i samspillet på videoklippene. Det forelå ikke en oppfattelse av at diskusjonene skulle avdekke det *egentlige*, det vil si en forestilling om en stabil størrelse som var tilslørt av

kommunikasjonsvanskene. Diskusjonene tok utgangspunkt i det flertydige i konteksten og handlet om utvidelse av de ulike subjektive tolkningen av fenomenet vi var opptatt av. Motsatsen til det *egentlige* kan uttrykkes som det intersubjektive *sannsynlige*.

Bjurwill (1995, s. 8 -11) illustrerer en fenomenologisk prosess og utvikling av et begrepsapparat ved å bruke et hus som en metafor. Huset har sju etasjer, hvor hver etasje representerer sentrale aspekt ved en fenomenologisk forskningsprosess. 1. etasje handler om den intuitive måten å tenke og se på, hvor det konkrete og autentiske fenomenet framtrer for deg gjennom din persepsjon av det. 2. etasje handler om en mer abstrakt analyse av fenomenets vesen gjennom observasjon, analyse og beskrivelse. I 3. etasje ser man på ulike fenomener og søker etter fellestrekk og generaliseringer. 4. etasje dreier seg om å lære å se fra forskjellige vinkler for optimal nyansering av ulike måter fenomenet kan framtre på. I 5. etasje handler det om å bli sin egen tenkemåte bevisst, gjennom å redegjøre for de tankeeksperiment fenomenet er blitt utsatt for, med henlegg på å skape en begrepsliggjort struktur med organisering av begrepene i forhold til hverandre. I 6. etasje foregår det en transcendental reduksjon av fenomenet, i betydning av å kunne skille det uvesentlige fra det vesentlige, slik at fenomenet framstår skarpere og klarere. Forskeren som observatør og analytiker skal reduseres, i betydningen av at her skal egen forforståelse settes i parentes, og kritikk og selvkritikk står i fokus. Denne prosessen kalles *epoché*. 7. etasje betegnes som den hermeneutiske, og Bjurwill hevder at de tidlige fenomenologene ikke beveget seg her. De ville ha advart mot å sette fokus på tolkninger av skjulte sider ved et fenomen, fordi det framstår subjektivt. Det er her fenomenologien og hermeneutikken særlig skiller lag, spesielt i forhold til den tidlige fenomenologien. Zahavi forklarer epochéens formål gjennom å beskrive første-persons perspektivet som det umiddelbare naturlige og naive. For å kunne undersøke dette må dets gyldighet settes i parentes, for å kunne undersøkes fenomenet.

Formålet med at effektivere epochéen er på ingen måte at tilsidesette, forlade eller udelukke virkeligheten, men blot at suspendere eller neutralisere en bestemt dogmatisk innfallsvinkel til verden, for derved at fokusere snævert og direkte på det fenomenologisk givne, på objekterne netop slik de fremtreder. (Zahavi, 2003, s.21).

I dag beskrives forholdet mellom retninger innenfor fenomenologi og hermeneutikk som mer overlappende hverandre.

Fenomenologin och hermeneutiken bor altså numera under samma tak även om man kanske inte har så mycket med hvarandra at göra. Så har det långt i från alltid varit. Det fenomenologiska tänkesättet var från början klart skilt från det hermeneutiska, vi kan faktisk ha tala om en boskilnad. (Bjurwill, 1995, s. 11).

Proessen i Bjurwills beskrivelse av det Husserlske hus utfordrer meg særlig i første og sjette etasje, for å bruke hans metafor. Det harmonerer bedre med min tenkning å erkjenne at jeg møter feltet med min forståelsehorisont, den gir meg tilgang til å oppfatte feltet samtidig som den begrenser hva jeg ser. I sjette etasje er det særlig den transcendentale reduksjon som framstår komplisert for meg, gjennom den dobbelthet som kan oppfattes å ligge i prosessen om å optimalisere nyansene for i neste omgang å innta rollen som den som skal kunne skille det vesentlig fra det uvesentlige. Livsverdenen skal presenteres uten tolkninger gjennom en parentessetting av egen forståelsehorisont, og det stiller meg spørrende til om dette er mulig. I diskusjonene i relasjonsgruppene inntar jeg ikke en slik rolle, og prosessen fokuserer på utvidelse og nyansering, med utgangspunkt i en erkjennelse av at analyseobjektet er et flytende, ustabilt og flertydig fenomen, knyttet til tid og rom. Rasmussen (2008) reiser samme tvil i forhold til epoché i fenomenologien, og poengterer at han velger å gjøre sin forforståelse tydelig og synlig i forskningsprosessen.

#### **4.4.1 Kroppsfenomenologi.**

Vi har i relasjonsgruppene vært opptatt av kroppslige uttrykk, og det er særlig Maurice Merleau-Pontys kroppsfenomenologi som har relevans. I følge Merleau-Ponty framstår kroppen som forutsetning for eksistensen av et subjekt. Han utfordret det dualistiske synet på kropp og sinn eller tanke, og hevder at dette er to sider av samme sak. Kroppen kan ikke ses som et objekt, blant andre objekter i verden, eller som en bolig for bevisstheten. ” Man kan ikke sige, at vor kropp er *i* rommet og i øvrigt heller at den er *i* tiden. Den *bebor* rummet og tiden.” (Merleau-Ponty, 2000, s.93). Alle våre erfaringer har et utgangspunkt i kroppens forhold til verden. Kroppen vår er ikke noe vi *har*, men noe vi *er*, og begrepet *egenkroppen* søker på fastholde

denne oppfattelsen til forskjell fra et syn på kroppen som et objekt, en bolig for tanken.

Bevisstheten er mulig gjennom den levde kroppens erfaring med verden, hvor da selve møtet med verden fordrer en kropp. Kroppens møte med verden beskrives som *prerefleksiv*, hvor kroppens bevegelser og handlinger i verden gir tilgang til flere perspektiverer. Kroppen befinner seg alltid i relasjoner i en kontekst med objekter og mennesker. Husserl hevder at kroppen umiddelbart erfarer en annen kropp som et subjekt, og knytter mulighet til opplevelse av empati til egenkroppens doble erfaring med å oppleve seg selv som objekt og subjekt. Man kan i en og samme stund oppleve å *gripe* og bli *gripet*, for eksempel når din høyre hånd griper om din venstre hånd (Merleau-Ponty, 2000, s.35). Disse erfaringene danner basis for å oppleve en annens kropp som et subjekt som deg selv, med mulighet til intersubjektivitet. Subjektiviteten plasseres på den måten ikke inni individet, men i relasjonen til kontekster. Det vil igjen si at kroppen samtidig både er et sted eller rom for *erfaring* og for *uttrykk*.

Merleau-Ponty hevder at kroppens intasjonale forståelse av sin livsverden handler om at ”jeg kan”, ikke at ”jeg tenker”(Rasmussen, 1996). Ser man på livsverdenen til de unge jeg har observert i lys av denne tenkningen, frigjøres man fra et ensidig fokus på den unges mulige forståelse av en kontekst, hvor forståelsen knyttes til kognitive funksjoner. I stedet kan blikket rettes mot hvilke kvaliteter konteksten inneholder. Kroppens møte med verden på det primære og prerefleksive nivået er forutsetningen for hva som skjer på det refleksive nivået, hvor bevisstheten i neste omgang bearbeider og lagrer erfaringene i systemer og begreper. De fleste av erfaringene våre er prerefleksive og sanselige erkjennelser, og når bevisstheten ikke forstås dualistisk kan disse erfaringene ses som kroppslige lagringer i bevisstheten. Livsverdenen til de unge blir av mange av mine informanter beskrevet som kjedelig og opplevelseshattig. Det er nærliggende å tenke, ut fra en kroppsphenomenologisk innfallsvinkel, at rutinepregede og ensidige erfaringer med verden på et prerefleksivt erfaringsnivå, får betydning for kreativiteten på det refleksive nivået hvor kroppen i bevisstheten skal lagre, organisere og uttrykke seg i verden. Tilgangen til kreative opplevelser og erfaringer får på den måten en direkte betydning for utvikling av omverdensforståelse og kommunikasjon.

På et av mine feltbesøk møtte jeg Jens i svært dårlig forfatning, han hadde ikke spist eller drukket på lang tid og virket sliten og nærmest frakoblet kontakt med andre<sup>16</sup>. Personalet er usikker på om han har krefter til å dra på den planlagte turen til rideskolen. Med i personalets bekymringen over om dette er et sykdomstegn, er også undringen over det er et uttrykk for protest over en innholdsfattig hverdag. Man beslutter derfor å dra på ridning, og heller avslutte om det ser ut til å være for belastende. På hesteryggen retter Jens seg opp, han rugger ikke med overkroppen og sitter med hva vi oppfatter som en stolt kroppsholdning, og jeg ser for første gang Jens smile med hele ansiktet. For meg er dette et eksempel på egenkroppen i relasjon til hestens kropp, menneskene rundt Jens, vinden, solen og lydene fra fårene og hundene osv. Denne kroppslige erfaringen leder til et behov for å uttrykke seg, for Jens i form av et utfoldet smil mot verden. Det er ikke en hodeløs kropp som sanser og oppfatter verden, og som uttrykker seg ekspresivt i kroppsholdning og smil, det er egenkroppen som kommuniserer sin oppfattelse.

#### **4.5 Konstruktivistisk interaksjonisme.**

Mik-Meyer og Järvinen (2005, s. 7) hevder at det innenfor kvalitativ forskning ofte hevdes en tilhørighet til et konstruktivistisk vitenskapsteoretisk syn, samtidig som det foreligger en tendens til å betrakte det innsamlede forskningsmaterialet som en fast substans. Dette opplever de som en motsetning til et syn på den sosiale verden som ustabil, foranderlig og skapt gjennom sosial interaksjon. Uten å hevde et absolute skille mellom fenomenologi, hermeneutikk og konstruktivisme påpeker de en ulikhet nettopp i oppfattelsen av selve analyseobjektet.

Den centrale forskel mellom fænomenologi/hermeneutik og konstruktivisme/poststrukturalisme i denne sammenheng knytter sig til oppfattelsen af selve analyseobjektet: Antages analyseobjektet at være en mere eller mindre stabil størrelse (der nok i en processuel forståelse kan forandre sig over tid) eller er analyseobjektet pr. definisjon et flydende, ustabil og flertydig fænomen, som bliver formet i mødet med forskeren? Den første forståelse har vi valgt at kæde sammen med en fænomenologisk og hermeneutisk tradition; den anden forståelse kæder vi sammen med en

---

<sup>16</sup> Se punkt 5.13.

konstruktivistisk og poststrukturalistisk tradition. (Mik-Meyer og Järvinen, 2005, s. 9).

Begrepet *interaksjon* viser til at meningen eller betydningen av en handling alltid skapes i mellommenneskelige interaksjoner, eller mellom mennesker og objekter. En forsker kan i en slik forståelsesramme ikke påta seg å avdekke en almengyldig mening, da denne må oppfattes som et relasjonelt fenomen i den spesifikke kontekst den forekommer i, som innbefatter andre mennesker og objekter. Mening må ses på som skapt gjennom konkrete sosiale interaksjoner, og kan ikke ses som innebygget eller skjult i situasjonen.

Berger og Luckmann (2006) ser samfunnet som noe som er skapt av mennesker, som i en gjensidig dialektisk prosess former menneskene til sosiale individer. De er opptatt av hverdagsvirkeligheten, eller sagt på en annen måte; hverdagslivets verden. Det refereres til fenomenologien som forståelsesramme for å undersøke sosial interaksjon i hverdagen. Det vi opplever som en sosial virkelighet er i henhold til deres tenkning, fortolkninger og fortolkningsmønstre som er samfunnskapt. Systemet opprettholdes gjennom menneskelig interaksjon i sosiale situasjoner, og disse prosessene konstruerer vår virkelighet. ”Hverdagsvirkeligheten er organisert rundt kroppens ”her” og tilstedeværelsens ”nå”. Dette ”her og nå” er i sentrum av min oppmerksomhet på hverdagsvirkeligheten”(Berger og Luckmann, 2006, s.42).

Ansikt-til-ansikt-situasjoner framheves som prototypen på sosial interaksjon.

I ansikt-til-ansikt-situasjonen framstår den andre for meg i et levende nærvær som vi begge tar del i. Jeg vet at jeg framstår for han i det samme levende nærværet. Så lenge ansikt-til-ansikt-situasjonen varer, påvirker hans og mitt ” her og nå” hverandre uavbrutt. Som et resultat blir det en sammenhengende utveksling mellom hans og mine uttrykksmåter. (Berger og Luckmann, 2006, s. 48).

Den andre er hva de kaller massivt, uomtvistelig og fullstendig virkelig for deg. Den andre er muligvis mer virkelig for deg enn hva du selv er i situasjonen. Din viten om deg selv krever refleksjon, i motsetning til den andres umiddelbare tilstedeværelse i ansikt-til-ansikt-situasjonen, noe som gjør den andre kontinuerlig tilgjengelig.

Berger og Luckmann (2006, s. 50) beskriver også hvordan hverdagsvirkeligheten inneholder det de kaller *typeskjemaer*, som vi i møtene bruker til å forstå og håndtere andre med. Typeskjemaene kategoriserer den andre, som for eksempel kvinne, norsk, hyggelig osv. Disse skjemaene utfordres og endres gjennom samspillserfaringene med den andre. Den andre har også sine typeskjemaer, og i relasjonen forhandles typeskjemaenes innhold for begge, fortløpende i møtet. Jo større avstand det bokstavelig talt er mellom ansiktene, jo mer anonym tenderer den sosiale interaksjonens typeindeling å bli. ”Den sosiale strukturen er totalsummen av disse typeinndelingene og av de tilbakevinnende interaksjonsmønstre som er skapt ved hjelp av dem”( Berger og Luckmann, 2006, s, 52). På den måten framstår den sosiale strukturen som et betydningsfullt forhold i hverdagsvirkeligheten.

Relevansen i forhold til mitt prosjekt handler blant annet om typeskjemaenes funksjon, slik Berger og Luckmann presenterer de. Typeskjemaene kan altså både hjelpe oss til å håndtere møter med den andre, men også fungere som en forutbestemmelse for hvordan interaksjonen med den andre typisk vil være. Berger og Luckmann kaller dette for møter med den andre som er typiske i dobbelt forstand. De unge i prosjektet er mennesker med multifunksjonsnedsettelse og omfattende kommunikasjonsvansker. I hverdagsvirkeligheten knytter det seg et konkret typeskjema til forestillingen om den andre, selvsagt også i denne settingen. Det jeg i innledningen beskriver som en opplevelse av ubehag, er nettopp møtet med stivnede typeskjemaer. Det er den fikserte forestillingen om den andre som vi forsøker å utfordre i relasjonsgruppemøtenes videoklipp av ansikt-til-ansikt-møter. Det levende nærværet fra de umiddelbare ansikt-til-ansikt-møtene, forsøkes gjenskapt gjennom videoklippene av samspillet. Disse blir gjenstand for et reflekterende møte mellom den følesmessige og umiddelbare opplevelsen til den som sto i situasjonen og de andre med synspunkter og erfaringer fra lignende møter. De unge i prosjektet vil ikke kunne sitte ved det samme bordet og reflektere sammen med oss, men en måte å inndra de unge på er gjennom tilstedeværelse i videoklippet. Det blir en måte å gi de unge et sete ved det samme bordet. Vi undersøker om dette er en måte å skape en forhandling om typeskjemaet, som gir en mer dynamisk og åpen forventning til hvem den andre kan vise seg å være.



## 4.6 En casestudie.

Jeg oppfatter mitt arbeid som en casestudie, og jeg vil kort redegjøre for min forståelse av hva som karakteriserer et slikt studie.<sup>17</sup> Merriam (1994) framhever at casestudier i kvalitativ forskning vanligvis tar utgangspunkt i et spørsmål eller problem som hentes fra praksis. Ut fra en generell problemdefinering kan prosessen med å avgrense analyseenheten starte. En analyseenhet kan være et individ, en gruppe, en hendelse, en arbeidsplass, et undervisningsprogram eller et begrep med mer. Her ønsker jeg å presisere at min forståelse av et individ som analyseenhet, vil handle om individets relasjon til noe, og at forskningsspørsmålet plasserer seg i relasjonen. Det er vanskelig å forestille seg et individ helt avgrenset, og vanskelig å se for seg problemstillinger innenfor samfunnsforskning i en slik sammenheng.

Også begrepet *hendelse* gjør krav på drøfting. Jeg ser behovet for begrepsmessig å kunne skille den tilfeldige tildragelse, episode eller hendelse fra den erkjente og i større grad forståtte begivenhet eller historie. Et eksempel på dette kan være når vi ser Jens sine bevegelser med overkroppen stanse opp av og til, jfr. beskrivelsene av første videofilm. I første omgang oppfattes det som en tilfeldig hendelse eller et tilfelle. Det er nettopp prosessen med studie av hendelsen knyttet til hans oppmerksomhet mot Jørgens stemme, som flytter den fra en tilfeldig episode til en erkjent og forstått begivenhet som kan begrepsfestes. Uten dette kan forståelsen ikke formidles til andre som en fortelling om Jens sin kompetente kommunikasjon og rettede oppmerksomhet. Det er mulig at begrepene *hendelse* og *begivenhet* kan inneholde distinksjonen mellom tilfeldig og erkjent, hvor nettopp casestudiet plasserer seg som en egnet forskningsmetode for å oppnå denne forståelse.

Det poengteres også at en casestudie kan fokusere på en enhet som kan inneholde mange individer, hendelser eller situasjoner. Forskerens spørsmål er gjerne spørsmål som handler om hvorfor og hvordan en prosess utvikler seg slik den gjør, i tillegg til spørsmål knyttet til ønske om utvidet forståelse. Kjernespørsmålet i forbindelse med avgjørelsen om hva som utgjør analyseenheten er forbundet med hva man har et mål om å kunne si noe om ved studiets avslutning.

---

<sup>17</sup> Overveielser over dette tema er presentert i eget upublisert paper i metode.

#### **4.6.1 Analyseenhet i mitt prosjekt.**

*Relasjonene* individer med multifunksjonsnedsettelse har i forhold til personene i sin hverdag, utgjør observasjonsenhetene i min casestudie. Observasjonsenhet er et begrep hentet fra Andersen (2005), som lager en distinksjon mellom hva du observerer og studerer, og hva du vil finne ut av gjennom å undersøke det observerte. Analyseenhet i mitt prosjekt vil i henhold til en slik tankerekke være den prosess som ligger bak og under utformingen av for eksempel de individuelle opplæringsplanene.

Jeg har samtidig løftet fram min egen erfaringsbakgrunn som førende i forhold til valg av tema og valg av fokus, og jeg ser behovet for å kunne dokumentere og begrunne mine forskningsspørsmål gjennom å undersøke det jeg kaller egen erfaring. I casestudier framheves det som en verdi og ha et grundig kjennskap til det felt du skal inn å undersøke (Andersen, 2005). Jeg har allerede posisjonert meg som en fagperson med lang erfaring fra det spesialpedagogiske arbeidsfeltet. Ut fra min erfaring har jeg dannet meg bilder, arbeidshypoteser og forestillinger. Dette danner utgangspunktet for mitt forskningsspørsmål knyttet til utvidet forståelse av prosesser bak utformingen av planer og tilbud for individer med multifunksjonsnedsettelse. Jeg har løftet fram en arbeidshypotese i form av en påstand om at forståelsesvansken i kommunikasjonen mellom individet og de som planlegger, medfører at innholdet i for liten grad tar et individuelt utgangspunkt. Dette er mitt inntrykk ut fra erfaringen, hvor oppgaven blir å legitimere og begrunne en slik oppfatning, slik at den ikke kun framstår som en udokumentert påstand.

#### **4.6.2 Hvordan kan casestudier beskrives teoretisk?**

På hvilke måter faller mitt prosjekt inn under en mer teoretisk drøftende definisjon en casestudie, og hva synes eventuelt å falle utenfor? Merriam (1994) drøfter en avgrensning av casestudier fra andre undersøkelsesmetoder, og hevder at ”fallundersøkingar”, som er det svenske begrepet for casestudier, til en viss grad framstår som et fellesbegrep for undersøkelser som ikke er entydig eksperimentelle, survey-innrettet eller historiske i sin form. Det er ønsket om å få tilgang til den dyptgående innsikten som er forskerens motivasjon for å velge ”fallstudiemetoden” som undersøkelsesredskap.

Fokus ligger på process snarare än på resultat, på kontext snarare än på specifika variabler ock på att upptäcka snarare än på att bevisa. Innsikter om olika aspekter av en pedagogisk praktikk kan få direkt följder för policy, praxis ock framtidig forskning. (Merriam, 1994, s. 9).

Kvalitative casestudier undersöker og beskriver et avgrenset forhold intensivt og holistisk. Typisk for en casestudie innenfor fagområdet pedagogikk, vil være at det anvendes teorier og metoder inspirert og hentet fra andre vitenskapsområder, som sosiologi, antropologi, historie og psykologi.

Casestudier defineres av Merriam (1994) ut fra et kvalitativt perspektiv som særlig egnet i forhold til pedagogisk forskning, begrunnet i at pedagogikk vil dreie seg om fenomener og forhold hvor mennesker alltid inngår. Mennesker som forskningsobjekt gir et komplekst materiale, med hensyn til analyse av empiri framkommet gjennom for eksempel observasjon og intervju. Kvalitativ forskning er rettet mot oppdagelsen, forståelsen og innsikt i hvordan andre mennesker oppfatter verden, og det hevdes at en slik innfallsvinkel gir de beste muligheter for kunnskapsutvikling innenfor det pedagogiske området. Den forvirring som kan oppstå i sammenheng med forsøk på å definere casestudier, henger sammen med at begrepet sidestilles med feltarbeide, etnografisk metodikk, deltagende observasjon, kvalitative intervjuer, ”grounded theory” og fenomenografisk metode og pilotstudier (Merriam, 1994, s.20).

Kvalitative casestudier vil ha en deskriptiv karakter, de vil si være opptatt av å beskrive og forklare. Forskningen vil ha et induktivt utgangspunkt, hvor det fra forskerens side fra starten av erkjennes at det ikke er mulig å ha oversikt eller kontroll over alle variabler. Kvantitativ preget forskning vil ofte ha en deduktiv natur, hvor fenomener studeres i forhold til et stort antall enheter med et begrenset antall variabler. Forskningen tar gjerne utgangspunkt i modeller eller teorier som er klarlagt innen selve undersøkelsen tar til.

Casestudier er egnet for studier av fenomener som er plassert i nåtiden, og som studeres i sin kontekst. Typisk for en casestudie er at forskeren ofte bruker mange ulike slags empirisk materiale, som observasjoner, intervjuer og ulike dokumenter

som journaler og lignende. Dette beskrives som metodens unike styrke.

Karakteristisk for en casestudie er åpenheten i forhold til ulike måter, og mangfold med hensyn til innsamling av empiri. Det er hendelsen i situasjonen som er i fokus for fortolkning, og forskningsdesignet er egnet for situasjoner hvor variablene, konteksten og kontekstens ramme er vanskelig å skille klart fra hverandre (Merriam, 1994). Om casestudiers egnethet i forhold til komplekse problemområder, skriver Yin (2003):

The most important is to explain the casual links in real-life interventions that are too complex for the survey or experimental strategies. (...)A second application is to describe an intervention and the real-life context in which it occurred. (Yin, 2003, s. 15).

Ut fra denne beskrivelse vil mitt prosjekt matche casestudier innholdsmessig, gjennom å være deskriptiv i sin karakter, anvende et mangfold av empiriske kilder, og med hovedvekt på prosessforståelse i et komplekst og sammensatt felt.

Et kvalitativt fundert casestudie karakteriseres gjerne som et *partikularistisk*, *deskriptivt*, *heuristisk* og *induktivt* studie. Med *partikularistisk* menes at studiet fokuseres på en spesifikk hendelse, person eller situasjon. Det er nettopp fokuset på hendelsen som gjør casestudiet egnet til å undersøke praktiske forhold i dagligdagen hvor mennesker forholder seg til utfordringer ut fra en samlet og helhetlig opplevelse av situasjonen.

Med *deskriptivt* menes at beskrivelsene av hendelsene ofte er detaljerte og eksemplifiserende. En casestudie søker ikke å begrense antall variabler, men forsøker å omfatte så mange variabler som mulig og undersøke hvordan forholdet dem i mellom virker inn på den beskrevne situasjonen. *Heuristisk* handler om at en casestudie kan utvide leseren forståelse av hendelsen som studeres. Leseren kan se nye sammenhenger, utvide sine erfaringer og også få bekreftet sine før-kunnskaper.

Casestudier bygger i hovedsak på et *induktivt* resonnement. Hypoteser, begreper og generaliserte sammenfatninger vokser ut av den informasjon og kunnskap som studiet i seg selv utvikler. En casestudie kan ta utgangspunkt i en arbeidshypotese, men karakteristisk forløp vil være at denne arbeidshypotesen endres og utvikles i studiets forløp. Resultatet av en casestudie er oftere en utvidet oppfatning av

sammenhenger og anvendelse av nye begreper og ny forståelse, enn et studieforløp som handler om å bekrefte eller avkrefte utgangshypoteser.

Når det gjelder casestudiens deskriptive karakter poengteres ulike aspekter, som for eksempel påpekning av kompleksitet med hensyn til faktorer som virker inn.

Relevans henger ofte sammen med den aktuelle situasjonen, i tillegg til at det kan gjelde framtidige hendelser. Mangfold og kombinerings av innsamling av materiale fra et spekter av kilder preger sammensetningen av analyse materialet, og vil kunne dreie seg om nåtidige forhold, og forhold sett ut fra en lenger tidsepoke. I analyse av sammenhenger og hvordan et forhold framstilles og forstås er den personlige faktor, forskeren selv, en del av faktorene som antas å påvirke situasjonen.

Mulighet til kunnskapsproduksjon med casestudie som metode, ligger særlig i nøye beskrivelser og forklaringer knyttet til hvordan et problem genereres. Andre aspekter vil være knyttet til forsøk på å forklare hvorfor endringer fungerer eller mislykkes. En drøfting og vurdering av hva som er valgt bort i empiriinnsamlingen vil ofte legges fram som materiale for sammenfatning og vurdering av studiet.

En casestudie framstår som et konkret og erfaringsnært arbeid, sammenlignet med mer teoretiske og abstrakte studier. Kunnskapen er gjerne knyttet til den kontekst kunnskapen utvikles og framkommer i, og er en kunnskap som skiller seg fra det man kan kalle formell kunnskap framkommet gjennom bruk av andre typer vitenskapsteori. Forskerens egen erfaring og fortolkning kommer tydelig fram og koblingen av ny kunnskap med tidligere kunnskap, utgjør en generaliseringsmulighet som er typisk for casestudier. Målgruppen er gjerne en referenspopulasjon som forskeren har valgt, og det poengteres at casestudier gjerne bidrar med utvidede generaliseringer for ulike referenspopulasjoner (Stake, 1981, som referert i Merriam, 1994).

Vanligst for casestudier innenfor faget pedagogikk er å anvende metoden for å utvikle en forståelse og en oppfatning av spesifikke spørsmål eller problemer knyttet til pedagogiske praksis (Merriam, 1994). Hovedpunktene som definerer en casestudie synes å passe som metode for mitt prosjekt. Åpenhet for mangfoldet i variabler og erkjennelsen av at spørsmål og problemstillinger vil vokse ut av prosessen og ikke være ferdigutviklet ved startpunktet, vil prege mitt

prosjekt. Fokuset er på de daglige livssituasjonene til de jeg observerer, og som deltagende observatør påvirker jeg definitivt situasjonen. Uten å kunne generalisere ut fra de funn jeg gjør, skriver jeg inn mot et fagfelt hvor jeg ønsker å påvirke de generelle arbeids- og refleksjonsprosesser som finner sted, jfr. valg av referenspopulasjon.

Det er den aktive rollen som innovatør for å endre praksis i refleksjonsgruppene som klarest kan stilles spørsmålstegn ved. Denne delen av mitt prosjekt kan beskrives innenfor rammen av casestudier, men jeg beveger meg over i en rolle som også kan beskrives som aksjonsforsker. Jeg innhenter her min informasjon gjennom en aksjon. Kunnskapsutviklingen i relasjonsgruppen kan sies å ha forrang foran informasjonsuthenting, i tillegg til at den informasjonen jeg innhenter bringes tilbake i aksjonen, i et forsøk på forbedring og raffinering. Her blir mitt siktemål koblet sterkt mot aksjonen. Jeg oppfatter det slik at vekselvirkningen mellom informasjonsinnhenting og praktisk aksjon, med mål om forbedring, er et karakteristisk trekk ved aksjonsforskning.

#### **4.7 Aksjonsforskning.**

Det er særlig i prosjektets innovative del at min forskerrolle plasserer meg tettere på en aksjonsforskningstradisjon. Kemmis (2007) skriver at aksjonsforskning eksisterer i mange former, og at det ikke foreligger noen enighet om en entydig definisjon. Det typiske er at aksjonsforskning utformes innenfor rammene av lokale tradisjoner og forhold. Karakteristisk for forskerens rollen er nærhet til feltet, hvor forskeren i større grad forsker *med* og ikke *på* et felt. Aksjonsforskning fordrer et godt fungerende samarbeide mellom forskeren og de som forskningen omhandler, med et mål om økt gjensidig innsikt og ny viten som igjen skal tilbakeføres til feltet.

Aksjonsforskningsbegrepet er ikke et entydig begrep, men dekker over ulike former. En fellesnevner er at informasjon om feltet hentes gjennom en aksjon i et forskende partnerskap med aktørene på feltet (Tiller, 1999, s. 50). Det foreligger i utgangspunktet en klar målsetting om forbedring og endring av forhold i praksis, og denne prosessen foregår i praksisfeltet med deltakerne som medforskere. Teorier ses som redskap i endringsprosessen, og forskningens lojalitet kan sies å ligge i forbedringsprosjektet, ikke i teoriutvikling. Forskning vil imidlertid også produsere

ny vitenskapelig kunnskap, og det ligger en gjensidig nytteverdi både for praksisfeltet og forskningsfeltet (Madsen og Postholm, 2007, s. 175). Ny forståelse tilbakeføres og implementeres i praksis, i en vekselvirkningsprosess. Kalleberg (1992) påpeker også det tosidige i at intervensjon medvirker til forbedring av praktiske forhold, samtidig med at forskeren gjennom deltakelse øker sin kunnskap.

Vekselvirkningsprosessen kan ligne det jeg kaller sikksakkprosessen i *grounded theory*, men pålegger forskeren en aktiv aktørrolle i feltet, med en målsetning om praksisforbedring som *grounded theory* ikke har. Det frigjørende aspektet i aksjonsforskning innbefatter, slik jeg ser det, både politiske og et forskningsmessige målsettinger.

Carr og Kemmis (1986) beskriver tre overordnede retninger innen aksjonsforskning, den tekniske, den frigjørende og den praktiske aksjonsforskning. I den tekniske retningen posisjonerer forskeren seg noe mer ved siden av feltet og forskningen betegnes som empirisk og analytisk, med forskeren som retningsgivende i forhold til utvikling av problemstilling og hypoteser. Innenfor det som betegnes som den frigjørende retning er det feltaktørene selv som er retningsgivende for utvikling av problemstilling, tett knyttet til aktørenes eget engasjement og fokus. Prosjektet er gjerne igangsatt av feltdeltakerne. Forskeren fungerer her mer som en støtte i prosjektutviklingen, og prosjektet vektlegger å utvikle evne til selvrefleksjon blant aktørene. I den praktiske aksjonsforskningen er prosjektet i større grad et gjensidig samarbeide mellom felt og forsker, med et slags bytteforhold mellom praksis og teoriutvikling. Dialog vektlegges, ofte i form av drøftingsmøter og grupperefleksjoner.

Innovasjonsprosjektet var initiert av meg, i form av en invitasjon til samarbeide rundt en relativt bredt formulert problemstilling. Jeg kan ut fra denne innfallsvinkel i liten grad plassere meg innenfor retningen frigjørende aksjonsforskning. På den andre siden utviklet diskusjonsgruppene selv egne fokus for det videre arbeidet i prosessen, og kom med ønsker om spesielle situasjoner de ønsket videofilmet og drøftet i etterkant. Engasjementet og deltakelsen var god, og selve prosessen får et frigjørende preg i betydningen gradvis økt eiendomsfølelse, styring og selvrefleksjon i gruppene.

Prosjektet var også preget av den gjensidighet som karakteriserer praktisk aksjonsforskning, med jevnlig dialogisk rammesatte diskusjonsmøter.

Det er kanskje viktigere for meg å klargjøre min tilhørighet til aksjonsforskerrollen i innovasjonsprosjektet som del av min undersøkelse, enn å klart plassere meg innenfor en bestemt tradisjon. Jeg er tett på feltet, og inngår som deltaker i diskusjonene av videofilmene. Det er er uttalt målsetting om forbedring av praksis, gjennom implementering av økt forståelse og viten om praksisfeltets spesielle utfordringer og dilemmaer. Det er på ingen måte skjult at jeg påvirker gjennom å anvende min ballast i form av praksiserfaringer, teori og analytiske redskaper. I gruppene er en av mine hovedoppgaver å fastholde den prøvende fortolkningen, hvor utvidete og supplerende oppfatninger vektlegges foran enighet om en sannhet. I prosessen får jeg etterhvert en mindre styrende rolle, ettersom gruppen utvikler eiendomsforhold til prosessen og setter egne dagsordner for hva som skal filmes og drøftes. På den måten beveger vi oss både over en teknisk, en frigjørende og en praktisk retning. Tiller (1999, s. 63) beskriver også hvordan forskerrollen gjerne endres i prosessen.

Prosjektet plasseres i de unges livsverden, og ikke innenfor *en* institusjon, som foreksempel en skole. Endring vil derfor ikke være knyttet til en bestemt institusjon eller organisasjon, men til måter å samhandle og samspille på i relasjonene de unge inngår i på tvers av institusjoner. Kemmis (2007) problematiserer en oppfatning av forholdet mellom teorier og forståelse eller kunnskap, hvor teoriene tilhører akademikerne og forståelsen eller kunnskapen tilhører praksisaktørene. Denne problematiseringen deler jeg med Kemmis, og forsøkte gjennom tilnærmingen i den prøvende fortolkningen å ikke medvirke til etableringen av en type hierarki mellom den teoretiske kunnskapen og praksiskunnskapen. Den aktive deltakelse i gruppediskusjonene kan ses som en dokumentasjon på at vi lykkes i å fastholde et supplerende perspektiv, i motsetning til en rangordning mellom en akademisk, teoretisk tilnærming og en praksisvitentilnærming. Prosjektet var som nevnt ikke knyttet til en bestemt institusjon, og innbefattet ikke deltakelse av de ulike institusjonenes ledelse. En eventuell forbedring av praksis vil derfor kunne nedfelle seg i forståelsen og handlingsrepertoaret til aktørene, i første omgang, og ikke nødvendigvis på ledelsesnivå hvor rammene for praksis legges. Et sentralt spørsmål



vil da handle om i hvilken grad økt kunnskap og forståelse på mikronivå har kraft til endring, også på et organisatorisk nivå.

#### **4.8 Variasjonen i forskerrollen i innovasjonsprosjektet, intervjuanalysen og journalanalysen.**

Forskningsprosjektet står på tre ulike ben, veiledningsinnovasjon, intervjuanalyse og journalanalyse. Jeg har forsøkt å klargjøre hvordan jeg tenker prosjektet inn i forhold til ulike kvalitative retninger, uten å kunne plassere meg fast innenfor en bestemt retning. Når jeg velger et mer eklektisk ståsted har dette også å gjøre med at de ulike ben fordrer refleksjoner over ulike innfallsvinkler.

I veiledningsinnovasjonen fokuserer jeg på den fortolkende rolle av den hverdagsvirkelighet vi søker å fange gjennom videofilmene. Diskusjonsprosessen plasserer seg i en hermeneutisk tradisjon med et siktemål om utvidelse av forståelse gjennom å utvikle et spekter av måter å forstå på. Gruppens arbeid er klart fundert i en uttalt forestilling om at egentlige sannheter er en blind jakt i en dynamisk og flytende virkelighet. Det er en overraskende klar erkjennelse i gruppen av at økt forståelse i en kontekst ikke kan overføres som en løsning til neste kontekst, men kan fungere som et redskap til løsninger av dilemmaer i andre kontekster. Diskusjonene preges ikke av å søke etter en type innenfra-forståelse, men av å forsøke å finne mening i de konkrete og observerbare interaksjonene vi har fokus på. Akademiske teorier og hverdagserfaringer søkes likestilt i en supplerende, og ikke konkurrerende prosess. Min ekspertrolle blir på denne måten kraftig nedtonet, og min opplevelse er at det i løpet av halvannet år etablerer seg en fri og kreativ diskusjon i gruppen. Gruppen utvikler et eiendomsforhold til både valg av fokus og løsninger i de situasjoner som oppleves kompliserte å stå i, og de peker i intervjuene på de barrierer de identifiserer i endringsarbeidet framover. Min rolle er langt fra utvisket, det framstår svært tydelig at en slik prosess kan fungere når det er en klar og planleggende ledelse. Dette er min rolle, i tillegg til at jeg får et tydelig ansvar for å bringe teoretiske redskaper inn i diskusjonene og særlig i starten ta ansvar for en relasjonstisk prosess, hvor ingen innspill skal ses som irrelevante. Dette åpner for å kunne stanse opp ved mysterier og uventede hendelser, som en del av undersøkelsene og det blir mer kreativt å arbeide på denne måten.

I intervjuanalysen ser jeg på intervjuene som resultatet av en samtale både den intervjuede og jeg selv har skapt. Jeg vet at vi møtes som kjente, da jeg som intervjuer har samarbeidet med de intervjuede i halvannet år, og at vi begge stiller med det Berger og Luckmann (2006) kaller typeskjemaer i møtet med hverandre. Jeg forsøker å ha en tilbakelemt rolle i samtalen, og jeg forsøker å fange opp de temaer den intervjuede selv løfter fram. Selvsagt påvirker jeg samtalens meningsskapning på denne måten gjennom å forsterke noen temaer foran andre, men jeg etterstreber å ikke sette fokus på mine egne interesseområder. Jeg forestiller meg heller ikke at jeg i intervjuet fanger en statisk og stabil livsverden til den jeg snakker med. Jeg kan få innblikk i hvordan de intervjuede i samtalen forstår og skaper mening i det tema som er gjenstand for samtalen, som er arbeidssituasjonen eller nærrelasjonenes erfaringer fra relasjonen til et menneske med multifunksjonsnedsettelse og kommunikasjonsvansker, i ulike kontekster. Det konkrete analysearbeidet av alle intervjuene påtar seg ikke en oppgave som går på å avdekke bakenforliggende og skjulte forhold jeg som forsker bringer opp i lyset. Jeg ser etter sammenfall og mønstre i de fortellinger jeg har fått, og forsøker å zoome inn på det som framstår som overlappende og felles meningsyttringer, i en forestilling om at dette omhandler noe som synes vesentlig for hele gruppen, og som skaper en type felles samfunnsforståelse.

I journalanalysen leser jeg livshistorier ut fra en særlig innfallsvinkel. Dokumentene avspeiler ikke virkeligheten, slik jeg ser det, men gir mulighet til å undersøke hvordan flere ulike synspunkter skaper et bilde av individet. Rapportene framstår som relasjonelle produkter, skapt i møter mellom flere aktører. (Järvinen og Mik-Meyer, 2005, s. 20). Prior (2003) framhever også dokumentenes aktørstatus og handlingspotensial. Jeg har hevdet en særlig interesse for hvordan forestillingen om den andre bygges og opprettholdes, og jeg undersøker i hvilken grad en åpen, fortolkende og dilemmafundert veiledningsinnovasjon kan medvirke til et mer dynamisk bilde av den andre. I journalanalysen velger jeg bort mange innfallsvinkler, for eksempel hvordan spor av ulike paradigmer preger tilnærmingen på forskjellige tidspunkter i livet til de unge. Jeg fokuserer i denne sammenheng ikke på hvordan ressursprioriteringen er argumentert for og gjennomført med hensyn til faglig kvalifisert personell, utstyr og timeressurser. Jeg velger å sette fokus på de veiledningsinnovasjoner som er gjort i form av utredninger av ekstern ekspertise, hva

tiltaksforslagene består i og hvordan implementeringen har fungert / ikke fungert i praksis. Jeg ønsker å se etter hvilket endringspotensial som ligger i den tradisjonelle tilnærmingen. Dette kan gi meg mulighet til å vurdere hvilken endrende kraft som ligger i denne måten å arbeide på, og også reflektere over mulige alternative innfallsvinkler.

## **5 Innovasjon.**

Med bakgrunn i erfaringene fra pilotundersøkelsen beslutter jeg å undersøke mulighetene for å utvikle økt forståelse og ny kunnskap om personenes kompetanser, gjennom en veiledningsinnovasjon i relasjonsgruppene rundt to elever over en periode på tre semestre. Det er personer som står i en direkte relasjon til elevene i hjem, skole, SFO og avlastning som er tenkt samlet til grupperefleksjon over måter å forstå samspill mellom elevene og samspillspartneren, videofilmet av meg på personens ulike arenaer. Arbeidsmåten vil være lik den i pilotundersøkelsen, men nå over tre semestre med systematisk loggskrivning etter hvert refleksjonsmøte, etterfølgende dybdeintervju og analyse av PPT- journalene.

### **5.1 Bestemmelse av utvalget.**

Jeg hadde i sammenheng med ansettelsen ved Habiliteringsenheten samarbeidet med et interkommunalt PPT-kontor med ansvar for tre ulike kommuner, alle i en viss avstand fra mitt hjemsted. Det var nødvendig for meg å forsøke og etablere de gruppene jeg tenkte meg, rundt elever jeg ikke selv hadde arbeidet i forhold til, i tidligere ansettelsesforhold. Det ville komplisere undersøkelsesprosessen om jeg selv inngikk som tidligere veileder eller utreder med egne rapporter i elevenes journaler, og jeg ønsket å unngå en situasjon hvor jeg skulle vurdere eller evaluere eget arbeide som en del av mitt materiale.

Jeg hadde kort fortalt til lederen ved det nevnte interkommunale PPT-kontoret at jeg sto foran en mer systematisk forskningsprosess, og jeg ble invitert til å samarbeide med kontoret om dette. Dette ledet fram til et møte i starten på 2004, hvor vi skulle diskutere hvilke muligheter som eventuelt kunne danne rammer for et videre samarbeide.

På dette møtet gjorde jeg klart hva mitt prosjekt gikk ut på, så langt jeg kunne på det tidspunktet. Det viktigste i min redegjørelse var at mitt fokus ville være på barn eller unge med store funksjonsnedsettelse og kommunikasjonsvansker, og at jeg ønsket å undersøke hvilke muligheter de hadde til å framstå som kommuniserende individer i de planer og tiltak som dannet rammene rundt dem. Jeg ville også undersøke muligheter for å øke forståelse og kunnskap gjennom en veiledningsprosess, og

deretter gjennomføre en intervjurunde året etter for å kunne se om en slik arbeidsmåte satte utviklingsstøttende spor i det konkrete tilbudet til den det gjaldt. Ved en gjennomgang fant PPT-kontoret fram til at jeg hadde hatt kontakt med fem av de sju elevene som var registrert i den gruppa jeg ønsket å ha fokus på, og som hører inn under dette PPT-kontorets ansvarsområde. De resterende to elevene var tilknyttet et videregående skoletilbud. Begge disse elevene har sitt skoletilbud lagt til alternative undervisningssteder, den ene til den grunnskolen eleven har hatt hele sitt tidligere skoletilbud på og den andre til et kommunalt aktivitetstilbud for mennesker med utviklingshemming. De tre kommunenes videregående skole er formelt ansvarlig for tilbudet, men har ifølge PPT ikke en reell og direkte relasjon til elevene ut over at de økonomisk hører inn under den videregående skoles økonomiske budsjett.

Dersom gruppene rundt disse ungdommene ønsker å delta i mitt prosjekt, vil jeg ha en god spredning i forhold til kjønn, alder og skoleslag på de elevene som inngår i pilotundersøkelsen og innovasjonsprosjektet som ligger foran meg. Tre ulike pedagogiske institusjoner vil inngå, to ulike grunnskoler og et aktivitetstilbud. Det vil være fire familier og to ulike avlastningsenheter som inngår i pilotundersøkelsen og det foranstående innovasjonsprosjektet. En av ungdommene har et tilrettelagt boligtilbud sammen med andre mennesker med funksjonsnedsettelse, den andre bor hjemme. Jeg ser spredningen i alder, skoleslag og øvrige tilbud som en fordel. Selv om casene ikke gir meg noen form for generaliseringsmulighet, vil spredningen gi mulighet til større dybde i betydningen av flere innfallsvinkler og et større spekter av problemstillinger, noe jeg ønsker. Ved PPT-kontoret er det to ansatte som er kontaktpersoner for de fire elevene, som til sammen vil utgjøre det samlede utvalget.

### **5.1.1 Kritiske refleksjoner over valg av case.**

Det kan stilles mange spørsmål i forhold til måten utvalget ble foretatt. På den ene side ønsker jeg at utvalget skal være så tilfeldig som mulig, å ikke håndplukket av meg i forhold til forhåndskjennskap til casene, og eventuelle underliggende motivasjoner for å velge akkurat disse. Dette er så langt det er mulig sikret gjennom at jeg ikke vet hvem PPT-kontoret vil foreslå, på det tidspunkt jeg går inn i en drøftelse med kontoret om valg av case. På den andre siden velger jeg å henvende meg til et PPT-kontor i et større geografisk område jeg har en viss kunnskap om fra

tidligere arbeidserfaringer. Begrunnelsen for dette er flere. For det første er det for meg en fordel å ikke skulle opparbeide meg helt nye kontakter og relasjoner innenfor den tidsramme jeg har til rådighet. Jeg har behov for oppbakning fra det lokale støtteapparatet som PPT her er, blant annet vil prosjektet stå og falle på at gruppene ikke trekker seg fra samarbeidet med meg i løpet av de tre semestrene. Flere av fagpersonene vil ha møtt meg tidligere i andre faglige sammenhenger, og de vil i forkant vite noe om hva et slikt arbeide innebærer, noe som til en viss grad sikrer at de ikke takker for seg etter å ha erfart hva arbeidet går ut på. For det annet er det mulig å gjennomføre så mange besøk som jeg planlegger innenfor den økonomiske rammen jeg har, når jeg geografisk befinner meg i en avstand fra mitt bosted som gjør det mulig å gjøre en tur – retur reise uten overnatting.

Det totale antall barn og unge innenfor den avgrensede gruppe jeg har fokus på er sju stykker, i dette geografiske området. Gjennom at jeg har et visst kjennskap til fem av disse, har jeg en referanseramme å reflektere mot, i form av at jeg vet noe om hvordan tilbudet til alle barn og unge i denne gruppa generelt utformes i dette området. De to barna i min pilotundersøkelse er en del av disse sju. Ut fra mitt ønske om ”ikke å møte seg selv i døren”, blir disse to ungdommene et naturlig utvalg å peke på.

### **5.1.2 Henvendelse til fagmiljøene og familiene til de to ungdommene.**

Det blir avtalt på dette møtet at leder ved PPT-kontoret skal ta formell og skriftlig kontakt med alle i nettverket rundt de fire som inngår i pilotundersøkelsen og det forstående innovasjonsprosjektet. Henvendelsen skal være en forespørsel til nettverket til de to ungdommene om de ønsker å inngå i et samarbeide med meg over minimum en fireårsperiode. Til nettverket til de to i pilotundersøkelsen vil henvendelsen dreie seg om de kan tenke seg å inngå i mitt forskningsprosjekt med det materialet jeg allerede har, som del av et innledende problemutviklingskapittel, samt en forespørsel om et intervju av foreldrene. Avtalen vi hadde innbefattet ikke skriftliggjøring og analyse på denne måten, tilknyttet et forskningsprosjekt. Lederen ved kontoret vil i grove trekk informere om hva forskningen skal gå ut på, og

informere om at alle vil få tilbud om et oppstartende informasjonsmøte med meg, hvis de er interessert i å delta.

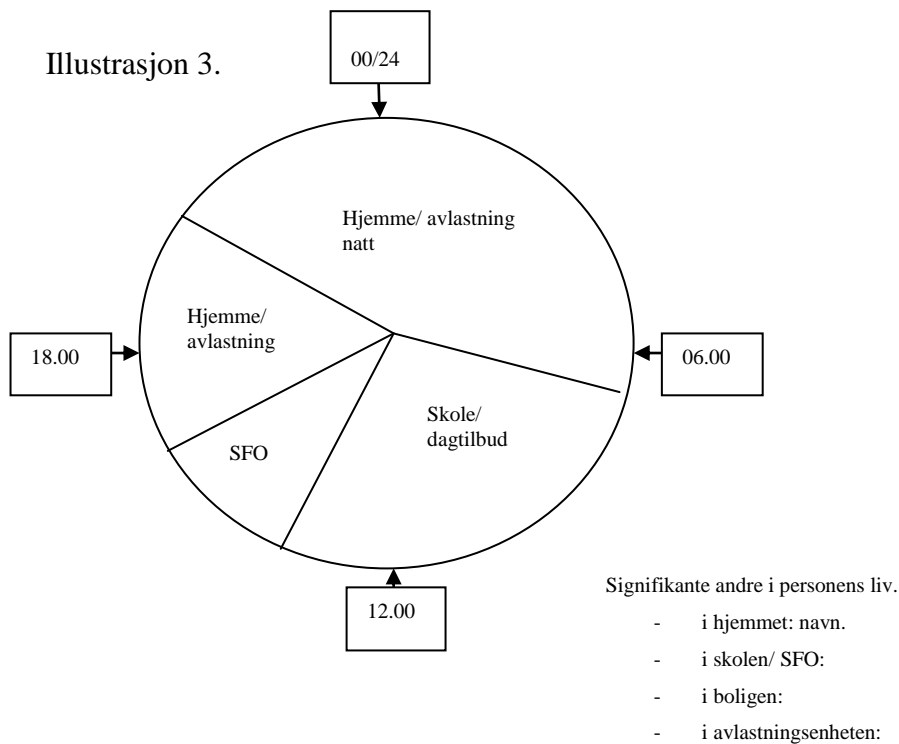
Jeg ser det slik at en henvendelse fra PPT vil sikre at ingen vil føle seg presset til å delta, noe en direkte henvendelse fra meg kanskje i større grad kan medføre. Et par uker etter dette møtet blir jeg telefonisk kontaktet av lederen ved PPT og medelt at alle har svart positivt på henvendelsen til å inngå i mitt forskningsprosjekt, og at jeg kan gå videre med den formelle godkjenningssøknaden fra Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD).

I en etterfølgende telefonsamtale med foreldrene til de to barna som inngår i pilotundersøkelsen, orienteres de om mine planer og forspørres om materialet kan inngå i mitt prosjekt og om de vil la seg intervju i løpet av perioden. De svarer begge spontant bekræftende på dette, og uttrykker begge tilfredshet med at det blir satt fokus på barn med store funksjonsnedsettelse og kommunikasjonsvansker, det opplever de sjelden. Årsaken til min direkte henvendelse til disse to foreldrene er at disse ikke vil møte til orienteringsmøte i forhold til det nye prosjektet, og jeg ønsker at de skal få en god mulighet til å stille spørsmål til meg i tillegg til den skriftlige orienteringen.

## ***5.2 Sammensetning av refleksjonsgruppene.***

På samme måte som i pilotundersøkelsen ble gruppene satt sammen av de personene som var mest sammen med de to ungdommene på de ulike arenaer. Det vil si personer fra ungdommenes hjem, både i forhold til egen bolig og barndomshjemmet, ansatte i skole og aktivitetstilbud, SFO og avlastningsenhet.

Kartlegging og gruppefastsetting ble gjort med utgangspunkt i en skisse over den unges liv i form av en døgneklokke, hvor alle arenaer inngikk med henblikk på å finne fram til de som framsto som mest signifikante i den unges liv.



I forhold til barndomshjemmet er det far som er aktuell som deltaker i forhold til den ene, og mor i den annen. I skole og SFO drøftes det hvem som er mest tilstedværende ut fra arbeidsplanene, og det settes navn på deltakere i gruppen. Det samme gjøres i forhold til den enes bolig og aktivitetstilbud, begges foreldre og i forhold til avlastningstilbudet. I tillegg til disse personene medvirker kontaktpersonen fra PPT, som er sentral i sammenheng med de individuelle opplæringsplanene, og boveileder som har en organiserende funksjon i forhold til de kommunale tilbud, men som også inngår i de konkrete møter og planlegginger rundt de to. Hun har også direkte arbeidserfaring i forhold til begge. Boveileder framstår som en særlig viktig samarbeidspartner for meg, da hun har oversikt over de ansatte, planene som gjelder og er i posisjon til å støtte mulighetene til å organisere det slik at disse personene kan få frigjort tid til å delta. Det er også hun som er aktiv i finne ut av i forkant, i samarbeid med de ulike arbeidssteder, hvem som er aktuelle i forhold til å delta i gruppa og som derfor møter til det første orienteringsmøtet.



### **5.3 Informasjonsskriv, samtykke erklæring og godkjenning fra Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste.**

I tiden som følger utarbeider jeg et informasjonsskriv til alle deltakerne<sup>18</sup>, og en samtykkeerklæring knyttet til deltakelse og å bli videofilmet, utformet for både ansatte og foresatt / verge for de elevene som inngår<sup>19</sup>. Meldeskjema sendes til NSD med nødvendige vedlegg, og jeg får tilbakemelding med kvittering fra personvernombudet med godkjenning for å gå i gang med mitt prosjekt<sup>20</sup>.

I 2005 gis jeg skriftlig tillatelse fra foresatte / verge og ansatte til å bruke illustrerende videoklipp i kurs og undervisningssammenheng. Arbeidsredskapet er uløselig knyttet til framstilling av denne måten å arbeide på, og alle bekrefter skriftlig at de vil medvirke til det<sup>21</sup>.

### **5.4 Orienteringsmøte i april 2004.**

Etter at prosjektet er godkjent gjennomføres et orienteringsmøte for alle deltakere. Til dette møtet møtte ti fagpersoner, og to foreldre i tillegg til meg. Møtet tar utgangspunkt i informasjonsskrivet (vedlegg 1.) I skrivet gis det en kortfattet skisse av bakgrunnen for prosjektet og hensikten med det. Jeg klargjør hvem mine samarbeidspartnere er, hvilken tidsramme som foreligger, samt en redegjørelse for hvordan materialet i form av journalkopier og videofilmer forskriftsmessig vil bli oppbevart i låst arkivskap. Mitt skriftlige materiale vil bli lagret på en computer med passord. Det gjøres oppmerksom på at det eksisterer en fullstendig frivillighet med hensyn til deltakelse, og full mulighet til å trekke seg ut av samarbeidet etter eget ønske, til enhver tid. Videre gjøres det oppmerksom på at prosjektet er meldt til personvernombudet for forskning, NSD. Alle som inngår i prosjektet vil forelegges en skriftlig samtykkeerklæring. I skrivet som er sendt ut måneden før møtet, gis det mulighet til å ta kontakt med meg skriftlig eller ved å ringe, dersom noe framstår uklart eller ønskes utdypet. Ingen har kontaktet meg i forkant av møtet. Av de oppmøtte er fem personer tilknyttet jenta, som jeg velger å kalle Pia. Fem personer er tilknyttet den unge mannen, som jeg velger å kalle Jens. En av

---

<sup>18</sup> Se vedlegg 1.

<sup>19</sup> Se vedlegg 2 og 3.

<sup>20</sup> Se vedlegg 4.

<sup>21</sup> Se vedlegg 5.

fagpersonene er i kraft av sin boveilederstilling tilknyttet begge de to ungdommene. PPT har meldt forfall til møtet. I løpet av det neste halvannet år kommer tre nye fagpersoner til, som følge av at enkelte av ulike årsaker forlater ansettelsesforholdet i perioden.

Miljøet rundt de involverte ungdommene er relativt lite og overskuelig. Det er kjent for alle at det skal settes i gang et prosjekt, og etter at jeg har drøftet med begge foreldrene, boveileder og PPT-kontakten, blir det besluttet at orienteringsmøtet kan være et felles møte. Det kan være både fordeler og ulemper ved å gjennomføre et felles møte. Det kan tenkes at enkelte spørsmål ikke stilles ut fra et ønske om å skjerme for innsyn i den enkelte ungdoms private forhold, men det kan også tenkes at spørsmål og diskusjoner kan avklare spørsmål som gjelder begge gruppene, til felles nytte. Så lenge ingen har hatt motforestillinger velges et felles møte.

### **5.5 Logg fra orienteringsmøtet.**

Alle møtedeltakerne bekreftet at de hadde lest informasjonsskrivet. Etter en utdypende orientering om hensikten med prosjektet, kom det fram spørsmål fra de ansatte og foreldrene. Disse spørsmålene kan i ettertid, ut fra min logg, organiseres i tre temaer:

1. Videofilmingen
2. Foreldrerollen
3. Relasjonsgruppene

#### **5.5.1 Videofilmingen.**

Spørsmålene om bruken av video dreide seg om det var forventninger fra meg om at noe spesielt skulle skje når det ble videofilmet? Skulle en særlig situasjon planlegges i forkant av hvert besøk, og var det behov for spesielt materiell av pedagogisk art eller annet?

Svarene på disse spørsmålene var at ingenting spesielt skulle planlegges eller forberedes spesielt. Mitt ønske var å være til stede i de daglige situasjonene, tettes mulig opp mot hva som vanligvis foregikk av ulike aktiviteter som dagen normalt besto av, som spising, stell, pedagogiske aktiviteter, fritidsaktiviteter og avslapping

og kos. Jeg orienterte om at jeg tenkte å være tilstede i forkant og etterkant av videofilmingen, og at det ville være naturlig å snakke sammen om hvilke situasjoner som kunne være egnet til å vise hverdagens mange dilemmaer, som kunne diskuteres i gruppa etterpå. Jeg ville filme ca en halv time hver gang, noen ganger mindre og andre ganger mer, avhengig av hva som hendte. Jeg hadde ingen strikt tidsramme jeg fulgte.

Video er et sterkt medium, og jeg klargjorde at dersom den som ble filmet følte at de i situasjonen framsto på en måte de ikke var bekvem med, kunne de bestemme at klippet skulle slettes og et nytt tas opp. Dette ble positivt mottatt i gruppen, og bekreftet min oppfattelse av at mange var usikre og utrygge på å la seg videofilme. Denne oppfattelsen forsøkte jeg å få utdypet og belyst i det siste punktet om hvordan klippene skulle brukes i gruppa. Etter hver observasjon og videofilming ville mitt bidrag til refleksjonsgruppemøtet være å lage en første analyse av klippet, og legge mine tanker fram på møtet til felles diskusjon.

### **5.5.2 Foreldrerollen.**

Foreldrene til begge ungdommene er aleneforeldre. Pia bor ca. halvdelen av tiden hjemme og ca. halvdelen av tiden i en kommunal avlastningsenhet. Pias mor er aleneforsørger for henne, da far uventet døde da Pia var ca. 10 år. Begge foreldre til Jens lever, men ble skilt da han var ca 8 år gammel. Jens bor fast i en bolig sammen med en gruppe mennesker med utviklingshemming, og han besøker sin far i en til to helger i måneden. Jens har en biologisk bror som flyttet med mor til et annet sted i landet, relativt langt fra hjemstedet, og mor har i følge far, en ny familie. Mor hadde, også i følge far, helgekontakt med Jens i de første mange år. I de siste årene har hun besøkt han et par ganger i året i hans bolig. Far er også etablert i ny familie, og Jens har nå en lillesøster i skolealder, samt stesøsken.

Begge foreldrene spurte om det er knyttet spesielle forventninger til deres deltakelse i relasjonsgruppen? De ga uttrykk for at de satte pris på å bli involvert i diskusjonene rundt deres barn, og at ideen om erfaringsutveksling og det å dele måter å forstå barnets kommunikasjon på er nødvendig og god. Den ene av foreldrene uttrykte at det ikke var en selvfølge at kunnskapen om sitt eget barn hadde *status* som kunnskap, i møtet med støtteapparatet i bred forstand.

Mitt svar på disse spørsmålene var at jeg ikke hadde spesifikke krav eller forventninger til deres deltakelse i gruppen, og at videoklipp fra hjemmet ville inngå på samme måte som klipp fra de øvrige arenaer. Jeg klargjorde at jeg så på foreldrenes deltakelse som særlig viktig, og at jeg anså deres kunnskap som unik og betydningsfull, da de var de eneste som representerte kontinuiteten i barnas livshistorie. Foreldrerollen atskiller seg fra rollen til de ansatte, ut fra min erfaring, gjennom å være primært en emosjonell rolle, hvor følelser og kjærlighet er det grunnleggende i relasjonen. Dette gir tilgang til særlige minner og erfaringer, som den profesjonelle rollen ikke innehar på samme måte (Sollied og Kirkebæk, 2001).

### **5.5.3 Relasjonsgruppene.**

Spørsmålene i tilknytning til møtene i refleksjonsgruppene handlet mye om usikkerhet i forbindelse med å bli filmet, og flere av deltakerne så for seg at samspillssituasjonene kunne framstå som kunstige. Hvilken nytte ville gruppa ha av å diskutere samspill som ikke viste hvordan det reelt var, fordi den som ble filmet var utrygg og unaturlig, og ville ikke dette smitte over på Pia og Jens? At opptaket kunne slettes hvis man følte et stort ubehag ved å legge det fram, ble det uttrykt lettelse over, men underliggende fornemmet jeg ubehaget ved å skulle bli gjenstand for analyse og diskusjon, hvor man blottla seg selv og sine handlinger overfor en gruppe andre fagfolk og foreldrene. På direkte spørsmål fra meg om min fornemmelse av et slikt ubehag var riktig oppfattet, ble det bekreftet at en slik engstelse lå i bunnen hos flere.

Jeg brukte derfor mye tid til å fastslå at videoklippene *aldri* skulle brukes i forhold til analyse og refleksjon med fokus på:

- Negativ kritikk og fokus på det som ikke fungerer, ”slakting” av hendelser og personer, og påpeking av feile måter å handle på.
- Evaluering av de ulike arenaer opp mot hverandre med rangering i god versus dårlige.
- Videofilming av situasjoner som viser den unge eller samspillspartneren i situasjoner med kontrolltap, eller i situasjoner som hører til privatlivet, hvor badescener og toalettbesøk kan være eksempler på dette.

I denne diskusjonen poengterte jeg mitt lederansvar i forhold til å sørge for at gruppediskusjonene og refleksjonene skulle ha ei åpen, søkende og reflekterende grunnholdning til hvordan videoene skulle brukes. I tillegg var det mitt ansvar å gjøre en første analyse av klippet og legge mine prøvende fortolkninger fram for gruppen, som en start på møtet. Dette bidraget ønsket jeg skulle ses på som et kvalifisert faglig bidrag til diskusjonen, men ikke ha status som en ekspertuttalelse som fortalte hvordan situasjonen burde oppfattes. I denne sammenheng var jeg den som hadde minst kunnskap og erfaring i forhold til samspill med den unge som ble filmet, og mitt bidrag ville være den uvitendes bidrag i en slik sammenheng. Mitt bidrag ville bygge på mange praksiserfaringer fra lignende situasjoner, og på teoretisk kunnskap om kommunikasjon. Slik jeg så det lå muligheten og kraften i møtene våre i å la de ulike former for erfaring og viten spille sammen, i en prosess mot felles utvidet forståelse og økt kunnskap.

Det ble poengtert at det er mitt ansvar som prosjektleder å sørge for at videofilmen skal brukes til:

- Utforskning, felles undring og refleksjon over måter å være sammen med den unge på.
- Å dele erfaringer og tanker i et forsøk på å forstå mer av den unges måte å uttrykke seg på, og hvordan man selv kan forme sine henvendelser og svar, slik at den unge får mulighet til forstå *oss*.
- Søke etter de gode eksemplene på kontakt og samspill, som kan gi ideer til løsninger av lignende situasjoner og andre kontekster man opplever kompliserte og utfordrende.

Spørsmålet om ikke egen usikkerhet ved å bli filmet kom til å prege samspillet og nærmest "smitte" over på Jens og Pias måte og dermed komme til å skape uvanlige og fremmede situasjoner, ble drøftet grundig i gruppen. Mitt synspunkt på dette var at det sannsynligvis ville føles stivt og underlig i starten, og at dette ville påvirke hele situasjonen som ble filmet. Jeg uttrykte tilfredshet med at spørsmålet ble stilt, fordi det etter min oppfattelse inneholdt en refleksjon og forståelse av det gjensidige i et samspill, hvor nettopp det følelsesmessige "smittes" av og blir delt. Ut fra mine tidligere erfaringer er denne usikkerheten noe som føles sterkt i starten på en prosess, for så og avta i takt med at alle får erfaringer med video som arbeidsredskap. Vi kan

bruke tid til å snakke dette i gjennom så lenge det er behov for det, i relasjonsgruppemøtene.

Flere av personalet fortalte at de hadde noe erfaring med bruk av video som arbeidsredskap fra tidligere, og at de i den sammenheng hadde erfart at denne måten å arbeide på fort medførte at man glemte kameraet, og etter hvert ikke følte seg kunstig i situasjonen. Man hadde bruk for litt tid til å venne seg til opplevelsen av sin egen litt merkelige stemme og framtoning på filmen, men at man i søken etter kommunikative uttrykksformer og forsøk på å avdekke hvordan disse inngikk i interaksjonen, på en måte glemte seg selv. Det ble også gitt uttrykk for interesse for å kunne utvikle seg faglig, og at veiledning og oppfølging ofte var et savn i arbeidet.

Jeg gjorde det klart at jeg ville skrive en utfyllende logg etter hvert møte, og biveileder uttrykte at hun ville gjøre seg notater av poenger som kunne støtte videre planlegging av tiltak rundt ungdommene. Tidspunktet for første observasjon og videofilming, med etterfølgende møte i relasjonsgruppen uken etter, ble planlagt i den følgende måned. Jeg opplevde møtet som positivt, med uttrykte forventninger om faglig utbytte i forhold til den forestående prosessen.

## **5.6 Oversikt over feltbesøkene.**

Det har blitt gjennomført til sammen 25 feltbesøk fra min side, hvorav halvdelen er observasjon, videofilming og halvdelen er møter i de to relasjonsgruppene, i løpet av de tre semestrene prosjektet pågikk. Ett av disse møtene er et felles informasjonsmøte i forkant av innovasjonsprosessen.

Gruppene ble kalt *relasjonsgrupper*, og i noen tilfeller *refleksjonsgrupper*. Begge benevnelsene brukes på de samme to gruppene, og de brukes litt om hverandre. *Refleksjonsgruppe* ble en benevnelse som oppsto nærmest av seg selv, sannsynligvis som en speiling av hva som foregikk. Navnet *relasjonsgruppe* ble i utgangspunktet valgt som et begrep for å illustrere en oppfatning av veiledningen som et relasjonsistisk fundert arbeid. I denne sammenhengen handlet det om å gjøre et forsøk på å innhente viten fra de involverte, på vitensdeling mellom deltakerne med mulighet til å uttrykke sine synspunkter i en anerkjennende ramme. Begrepet skal

også synliggjøre at gruppa er satt sammen av mennesker som har en direkte relasjon til de to unge, i betydningen av mer eller mindre daglig samspillskontakt. Unntaket er boveileder og PPT-kontakten. Disse inngår i gruppa fordi de har sentrale roller i forhold til utformingen av de konkrete planene som lages, eksempler på dette er den individuelle opplæringsplanen som PPT – kontakten sakkyndig i forhold til, og øvrige tiltaksplaner knyttet til bolig, fritid og aktivitet, som boveileder har oversikt over gjennom deltakelse i planarbeidet.

Følgende oversikt viser:

- navn, som her ikke framkommer av anonymitetshensyn
- arbeidssted
- utdanning
- målperson, Pia eller Jens
- antall oppmøter i relasjonsgruppemøtene
- observasjon og filming av personen sammen med Pia eller Jens.

| <b>Navn</b> | <b>Arbeidssted eller hjem</b> | <b>Utdanning</b>                 | <b>Målperson</b> | <b>Relasjons-gruppe møter</b> | <b>Obs og video-filming</b> |
|-------------|-------------------------------|----------------------------------|------------------|-------------------------------|-----------------------------|
| kvinne      | avlastning                    | hjelpepleier                     | Pia              | 6                             | 1                           |
| kvinne      | avlastning                    | omsorgsarbeider                  | Pia              | 6                             |                             |
| mann        | skole                         | lærer                            | Pia              | 6                             | 2                           |
| kvinne      | skole                         | omsorgsarbeider                  | Pia              | 2                             |                             |
| kvinne      | hjem                          | mor                              | Pia              | 7                             | 2                           |
| kvinne      | bolig                         | vernepleier                      | Jens             | 6                             | 1                           |
| kvinne      | bolig                         | omsorgsarbeider                  | Jens             | 3                             |                             |
| mann        | aktivitetssenteret            | assistent                        | Jens             | 7                             | 3                           |
| mann        | skole                         | lærer                            | Jens             | 3                             |                             |
| kvinne      | aktivitetssenteret            | Arbeidsleder / aktivitør         | Jens             | 7                             |                             |
| mann        | hjem                          | far                              | Jens             | 5                             | 1                           |
| kvinne      | kommunen                      | boveileder i avlastning og bolig | Pia og Jens      | 11                            |                             |
| mann        | PPT                           | spesialpedagog rådgiver          | Pia og Jens      | 6                             |                             |

|        |              |                   |      |   |   |
|--------|--------------|-------------------|------|---|---|
| mann   | skole        | omsorgsarbeider   | Pia  | 4 | 2 |
| kvinne | avlastningen | omsorgsarbeider   | Pia  | 3 |   |
| kvinne | bolig        | vernepleiestudent | Jens | 2 |   |

Personene i de tre siste radene kom til i løpet av prosjektperioden, som følge av at noen sluttet eller blei overflyttet til et annet arbeidsforhold. I rubrikken *utdanning* har jeg anført det som personene selv betegner seg som, og ut fra disse opplysningene framstår assistent som ufaglært, omsorgsarbeider er utdanning med fagbrev fra videregående skole, det samme er aktivitør- og hjelpepleierutdanning. Vernepleier er en treårig høgskoleutdanning, og spesialpedagog og rådgiver viser her til lærerutdanning med 1. og 2. avdeling spesialpedagogikk som påbygning.

Tallene i den nest siste kolonnen viser oppmøtefrekvensen. Det er vanskelig å trekke noen konklusjoner ut fra disse tallene. De som er på arbeid på det angjeldende tidspunkt har mulighet til å møte når det er tilrettelagt for det, avtalen innbefatter ikke at personalet skal stille på relasjonsgruppemøtene i sin fritid. Det hendte at noen ble forhindret i å møte fordi de ikke ble innvilget vikar i møtetiden. Dette skjedde for eksempel i forhold til ansatte i skolen i tilknytning til Pia, og førte til at relasjonsgruppemøtene ble flyttet fra et annet foreslått møtelokale til et rom på skolen. På denne måten ble det mulig å gjennomføre møtene med Pia til stede, hvis det ble nødvendig. Med hensyn til tilstedeværelse ble dette avklart med mor, som ikke så noen ulemper ved dette, i forhold til den måten diskusjonene foregikk på.

Det er også relativt tilfeldig hvem som er filmet sammen med de unge. Etter hvert i prosessen kom det fram ønsker om spesifikke situasjoner man ønsket filmet for å diskutere nærmere, og avtalen ble gjort ut fra når det passet å komme for å filme disse situasjonene. Oppmøtefrekvensen har også sammenheng med stillingsstørrelsen til de ansatte.



## **5.7 Oversikt over observasjoner, videofilming og møter i relasjonsgruppene i prosjektperioden.**

I oversikten over videomaterialet har jeg redegjort for alt materialet, også små, avbrutte klipp som ikke ble gjenstand for diskusjon av ulike årsaker. Dette kunne for eksempel være videoklipp utendørs, hvor værforhold med sterk vind ødela lydforholdene.

Hver av de unge har hatt seks besøk med påfølgende seks refleksjonsgruppemøter, i tillegg kommer det orienterende oppstartmøtet. Maks antall det er mulig å møte opp i, i hver gruppe, er på denne bakgrunn sju ganger, hvor boveileder og PPT-kontakten er unntaket da de har et oppfølgingsansvar for begge de to unge, og kan møte opp maks 13 ganger. Av disse deltar boveileder elleve ganger og PPT-kontakten seks ganger. Ti stykker møter opp fem ganger eller mer av sju mulige, foreldrene er i denne gruppen, og man kan se at de som er blitt filmet befinner seg i denne gruppen, med unntak av en av omsorgsarbeiderne.

### **5.7.1 Første semester, vår 2004.**

#### Ett oppstartende orienteringsmøte.

#### To observasjoner og videofilminger av Pia

|  |   |
|--|---|
| Videoklippets arena i første observasjon:  | På skolen.  |
| Videoklippets tema i første observasjon:   | Et måltid med ansatt -12 min. 55 sek.<br>Pusse tenner med ansatt - 5 min. 05 sek.<br>Eventyrlesing med lærer -12 min. 01sek.<br>Tur ut med avlaster - 51 sek. |
| Videoklippets lengde i første observasjon: | 30 min. 52 sek.   |
| Videoklippets arena i andre observasjon:   | Hjemme hos mamma.   |
| Videoklippets tema i andre observasjon:    | Lese beskjeder og gå gjennom dagens hendelser i kontaktboka -12 min. 52 sek.<br>Måltid / egenaktivitet -16 min. 46 sek.                                       |
| Videoklippets lengde i andre observasjon:  | 29 min. 38 sek.   |

### To observasjoner og videofilminger av Jens

|  |   |
|--|---|
| Videoklippets arena i første observasjon:  | Aktivitetssenteret med ansatt.  |
| Videoklippets tema i første observasjon:   | Aktivitet med kort - 5 min. 27 sek.<br>Et måltid i fellesrom - 4 min. 33 sek. |
| Videoklippets lengde i første observasjon: | 10 min. 00 sek.   |
| Videoklippets arena i andre observasjon:   | Boligen med ansatt.   |
| Videoklippets tema i andre observasjon:    | Et måltid i fellesrom - 14 min. 34 sek.                                       |
| Videoklippets lengde i andre observasjon:  | 14 min. 34 sek.   |

### To møter i relasjonsgruppen til Pia

### To møter i relasjonsgruppen til Jens.

## **5.7.2 Andre semester, høst 2005.**

### To observasjoner og videofilminger av Pia

|   |   |
|---|---|
| Videoklippets arena i første observasjon: | På avlastningsenheten.  |
| Videoklippets tema i første observasjon:  | Måltid med ansatt - 15 min. 15 sek<br>Styre fjernkontroll / meg - 6 min.57 sek. |
| Videoklippets lengde i andre observasjon: | 22 min. 12 sek.   |
| Videoklippets arena i andre observasjon:  | Hjemme hos mamma  |
| Videoklippets tema i andre observasjon:   | Styre fjernkontroll / mor -13 min. 55 sek.                                      |
| Videoklippets lengde i andre observasjon: | 13 min. 55 sek.   |

### To observasjoner og videofilminger av Jens

|  |   |
|--|---|
| Videoklippets arena i første observasjon:  | Hjemme hos pappa og lillesøster.  |
| Videoklippets tema i første observasjon:   | Søndagsmiddag - 22 min. 35 sek.<br>Lek med lillesøster - 1 min. 35 sek. |
| Videoklippets lengde i første observasjon: | 24 min. 10 sek.   |
| Videoklippets arena i andre observasjon:   | Rideskolen, busstur og aktivitetssenteret,<br>med to ansatte.           |
| Videoklippets tema i andre observasjon:    | Ridning - 16 min. 18 sek.<br>Busstur - 26 sek.                          |

Drikke med ansatt - 2 min. 26 sek

Drikke med meg - 5 min. 34 sek.

Videoklippets lengde i andre observasjon: 24 min. 44 sek.

To møter i relasjonsgruppen til Pia.

To møter i relasjonsgruppen til Jens.

### **5.7.3 Tredje semester, vår 2005.**

To observasjoner og videofilminger av Pia

Videoklippets arena i første observasjon: Svømmehallen med 2 ansatte.

Videoklippets tema i første observasjon: Samspill i basseng - 24 min. 00 sek

Videoklippets lengde i første observasjon: 24 min. 00 sek.

Videoklippets arena i andre observasjon: På skolen.

Videoklippets tema i andre observasjon: Musikk med lærer - 27 min. 02 sek.

Videoklippets lengde i andre observasjon: 27 min. 02 sek.

To observasjoner og videofilminger av Jens

Videoklippets arena i første observasjon: Svømmehallen med ansatt.

Videoklippets tema i første observasjon: Samspill i basseng - 15 min. 00 sek.

Videoklippets lengde i første observasjon: 15 min. 00 sek.

Videoklippets arena i andre observasjon: Treningsprogram med ansatt.

Videoklippets tema i andre observasjon: Øke egenaktivitet - 35 min. 49 sek.

Videoklippets lengde i andre observasjon: 35 min. 49 sek.

To møter i relasjonsgruppen til Pia

To møter i relasjonsgruppen til Jens.

Ved en gjennomgang av alle møtedatoene finner jeg at det er en periode på tre til seks dager mellom alle observasjons- og videofilmoppmøtene og de påfølgende relasjonsgruppemøtene. Unntaket fra dette er *en* mellomliggende periode på 20 dager mellom observasjon og møte, først i det siste semesteret. Et planlagt møte ble på dette tidspunkt avlyst på grunn av vanskelige værforhold.

Til sammen utgjør mitt videomateriale 271 min. 54 sek, fordelt på 12 feltbesøk. 146 min. 37 sek. er videofilmer av Pia, og 124 min. 17 sek. er videofilmer av Jens. Det er til sammen 22 ulike situasjoner som er videofilmet, fordelt på 11 ulike klipp av hver. Filmlengden varierer fra det minste klippet på 51 sek. til det lengste på 35 min. 49 sek, gjennomsnittet ligger på godt 22 min. på hvert feltbesøk.

### ***5.8 Arbeidsmetode i innovasjonsprosessen.***

Som jeg har beskrevet videofilmet jeg samspill mellom den unge og den han eller hun var sammen med, i klipp av noe ulik lengde. Avtale om neste tidspunkt for observasjon og filming ble gjort i det påfølgende refleksjonsgruppemøtet. Etter observasjon og gjennomført videofilming, skrev jeg en kortfattet logg i tilknytning til hvert klipp. Denne loggen var i stikkords form, og inneholdt informasjon om hvilken arena jeg var på, hvem som var sammen med den unge og hvilken situasjon som ble filmet, som for eksempel et måltid, eventyrlesing osv.

Jeg noterte ned min subjektive tolkning av hvordan jeg opplevde stemningen i rommet. Slike stikkord kunne være min følelse av personalets usikkerhet eller trygghet i forhold til min tilstedeværelse, tålmodighet og rettethet mot den unge, ignorering av den unges initiativer, nærhet, varme, irritasjon, ro, travelhet osv. Hvis det i samtalene i forkant eller etterkant kom fram synspunkter eller spørsmål fra personalet, forsøkte jeg å notere disse i stikkordsnotatene, slik at de jeg kunne følge de opp på det påfølgende refleksjonsgruppemøtet. Mine stikkord inneholdt ikke noen analyse, men fungerte mer som en slags tilleggsopplysning til videofilmen. Erfaringene fra tidligere hadde gjort meg bevisst på hvor lett jeg glemte, eller fortrengete umiddelbare sansede fornemmelser, når jeg i etterkant satte meg ned med selve videoklippet. Jeg ønsket å ta vare på disse umiddelbare situasjonsfornemmelsene som en informasjon, noe som i utgangspunktet var årsaken til min beslutning om selv å observere og filme det materialet som dannet utgangspunkt for diskusjonene i gruppene.

### 5.8.1 Notatskjema som støtte i analysen og refleksjonsprosessen.

Videofilmene ble analysert av meg ved bruk av et notatskjema som ble utarbeidet i et prosjekt som er publisert i boken ”Samspill og samoplevelse”( Sollied og Kirkebæk, 2001, s. 81). Dette notatskjema ble tilført en endring i en senere publikasjon hvor det *dynamiske* aspektet ved fortolkningsbegrepet ble forsøkt styrket gjennom å tilføre *prøvende* til begrepet fortolkning.

Dette skjemaet ble også presentert for gruppene som et forslag til en måte å organisere diskusjonene på. Skjemaet ble brukt av meg til notater i den første analysen, men ble ikke direkte brukt av deltakerne eller meg i diskusjonene til å notere på. Det er prinsippene som er innbygd i dette notatskjema som i stor grad ble fulgt i relasjonsgruppens møter. Tidligere erfaringer (Sollied og Kirkebæk, 2001) har vist at det å konstruere et skille mellom beskrivelser av handlinger og prøvende fortolkninger av disse, kan medvirke til å skjerpe blikket for detaljer. Dette skillet bygger ikke på en forestilling om at det er mulig å lage en distinksjon mellom et såkalt objektivt og et subjektivt blikk, uttrykt gjennom et skille mellom beskrivelser og prøvende fortolkninger i støtteskjemaet. Dette utdypes i kapittel 4, om mitt vitenskapsteoretiske utgangspunkt.

Skillet handler om å fastholde ulike fokus, hvor man i handlingsbeskrivelsene fokuserer på å oppdage så mange detaljer som mulig, gjennom systematisk observasjon og notering av alle handlinger vi kan få øye på. Ofte starter man en refleksjonsprosess i forhold til meningsfortolkning uten å ha klargjort om deltakerne har oppdaget og sett de samme fenomener. Dette kan medføre at man langt inn i et drøftingsforløp oppdager at man faktisk ikke diskuterer de samme ting. Skjemaet er tenkt å understøtte en prosess hvor man optimaliserer en mulighet til å klargjøre en felles oppfatning av handlingsforløpet, som et utgangspunkt for etterfølgende prøvende fortolkning av hvordan handlingene henger sammen meningsfylt og kommunikativt.

Begrepet *prøvende fortolkning* skal illustrere at fortolkningsprosessen ikke er en søken etter konsensus eller gyldige sannheter, men en prosess hvor ulike

oppfatninger, og nyanser av mer eller mindre samsvarende oppfatninger kan møtes og supplere og utvide forståelsen.

Den første analysen av videoklippet ble utført av meg, etter hvert feltbesøk. Jeg kikket igjennom hele klippet og leste mine stikkordsnotater. I denne gjennomgangen forsøkte jeg å sette et fokus på det aspektet ved samspillet mellom de to som var filmet og observert, som jeg ut fra min forståelse mente synliggjorde et felt som viste situasjonens dilemmaer, og som kunne være åpen for drøfting av alternative handlemåter. Med dilemmaer forstår jeg situasjoner som stiller spørsmål til meg om hvordan situasjonen kan forstås på flere ulike måter, og som ut fra det kan gi ideer til et større spekter av tolkninger og responser.

### **5.8.2 Fokus på problemer eller ressurser?**

Det er komplisert å plassere denne innfallvinkelen entydig i en problemfokuserende tradisjon, på samme måte som det heller ikke framstår som tilhørende en ren ressursorientert tradisjon. Det er på en måte litt av begge delene, avhengig av hvem man tar utgangspunkt i. Det som danner mitt fokus er gjerne observasjoner av handlinger og uttrykk hos den unge, som vekker en undring i forhold til om det jeg oppfatter som observerte kommunikative ressurser og kapasiteter, tillegges nok vekt og mening i den kontekst de framkommer i. Dette danner et problematiserende utgangspunkt i forhold til samspillet utviklingsstøttende funksjon, men med et ressursorientert ståsted i forhold til den unges bidrag i relasjonen. Når dette fokuset framstår som en bevisst erkjennelse og formulering for meg selv, leter jeg etter gode eksempler som egner seg til å skape debatt og refleksjon i gruppa rundt den unges ressurser. Det er de illustrerende og gode eksempler på dette som danner utgangspunkt for valget av det konkrete klipp jeg forslår at gruppa drøfter, med utgangspunkt i de spørsmål og dilemmaer jeg legger fram. Tanken er at en slik diskusjon skal gi en dyptgående bevisstgjøring om den unges kommunikative uttrykksform og ressurser, illustrert gjennom eksempler hvor dette blir oppdaget av samspillspartneren, prøvende fortolket og respondert på, slik at en dialog formes. Når spørsmålene og dilemmaene gjennom felles diskusjon av ulike situasjoner blir satt ord på, kan det gi mulighet til erkjennelse og generalisert økt viten. I første omgang framstår dette gjerne som en kunnskap som tas i anvendelse i lignende situasjoner, for deretter gradvis å bli til en generell viten om dette menneskets måte å

kommunisere på. Denne måten å bruke video som arbeidsredskap på, i analyse og veiledning, er inspirert av Marte Meo-metoden. Marte Meo<sup>22</sup> er en veiledningsmetode med video som arbeidsredskap, utviklet av Maria Arts i Nederland.

I dag er metoden internasjonalt kjent og utbredt, og det er utviklet programmer innenfor flere ulike fagområder, fra for tidlig fødte barn til aldersdemente mennesker. Ut fra egen erfaring fra sertifiseringsprosessen, arbeidserfaring og samarbeide med andre Marte Meo- terapeuter, opplever jeg at det som primært skiller veiledningsarbeidet i relasjonsgruppene fra Marte Meo – metoden er synet på ekspertise. Foreldre og ansatte i relasjonsgruppene sliter med meningsdannelse i det ukjente og fremmede i de unges uttrykksmåter, og vanskene knytter seg ikke til et generelt problem med samspill. Uttrykkenes form tilslører de unges kommunikative kapasiteter, og utvidet forståelse ligger i de supplerende refleksjonene i gruppene, og ikke i min ekspertanalyse av disse.

Utdyping av notatskjemaets fem kolonner følger etter illustrasjonen.

Navn:

Situasjon:

Dato:

| Tellertid<br>Valgte<br>enheter | Beskrivelse av<br>barnets uttrykk<br>og handlinger | Beskrivelse<br>av den<br>voksnes<br>uttrykk og<br>handling | Prøvende fortolkning<br>av innholdet i<br>relasjonen. Beskriv<br>din tolkning og<br>veiledningsmottakers<br>tolkning | Undring og<br>spørsmål.<br>Beskriv din<br>undring og søk<br>ut veilednings-<br>mottakers<br>undring. |
|--------------------------------|--|--|--|--|
|                                | notater  | notater  | notater  | notater  |
|                                |  |  |  |  |
|                                |  |  |  |  |

Illustrasjon 4.

(Sollied 2005, s.272)

<sup>22</sup> Mer om metodens prinsipper kan leses på hjemmesiden: <http://martemeo.no>

### 5.8.3 Talletid – valgte enheter.

En av utfordringene ved å bruke video er at man lett mister oversikten over hvor på den samlede mengde videofilm de klipp man ønsker å fordype seg i befinner seg. Et videokamera har en tellerfunksjon, fra første sekund til det avsluttende tidspunkt for hvert opptak. I første kolonne er det mulig å notere presist hvor på videofilmen det aktuelle klipp du vil presenterer er. Dette gjør det enklere å finne fram til det eksakte sted for start og stopp på klippet, som inneholder det samspillet som spesifikt skal drøftes. Nøyaktig angivelse på telleren gjør det mulig å finne ut av rekkefølgen av observerte handlinger, noe som kan gjøre det enklere å få øye på mønstre i turtakingen. Latenstid blir synliggjort gjennom at man kan telle sekundene og bli bevisst på hvor lang tid det kan gå fra en henvendelse til en respons.

### 5.8.4 Beskrivelse av barnets<sup>23</sup> uttrykk og handlinger.

I denne kolonnen beskrives barnets handlinger, som for eksempel at barnet tar eller bryter blikkontakt, at det løfter en arm, vender seg mot eller fra personen eller gjenstanden, osv. I stikkordsnotatene hadde jeg i noen tilfeller notert min observasjon av pusterytme og muskulær anspenhet, noe som ikke alltid er enkelt å observere på et videoklipp. Videoklippet gir som nevnt i pilotundersøkelsen, et begrenset blikk inn i den virkelighet som er festet på filmen.

Metodisk arbeidet jeg i den første analysen med langsom hastighet og med vanlig hastighet på filmen, for kunne optimalisere oppdagelsen av de ulike handlinger. Langsom spoling av filmen gir en mulighet til å oppdage selv små og hurtige kroppslige handlinger. En måte å oppdage mønstre i bevegelser på er å kjøre filmen i hurtig hastighet, hvor eventuelle gjentakelser av handlingsmønstre kan framstå tydeligere. Jeg kikket også med lyden av og på, for å skjerpe bruken av sansene for å oppdage de kroppslige uttrykkene. Ved å slukke for lyden oppdaget jeg at konsentrasjonen ble skjerpet i forhold til å oppdage bevegelsene. Jeg forsøkte også å dekke til halvdelen av skjermen med et papir, for å skjerpe blikket for den enes handlinger, og motsatt, som en del av denne type analyse. Mange av disse

---

<sup>23</sup> Skjemaet ble utformet i sammenheng med et prosjekt hvor fokuset var på samspillet mellom barn og foreldre. I denne sammenhengen ville det være mer korrekt å bruke betegnelsen *den unge* i stedet for barn.



arbeidsmetodene er hentet fra Marte Meo- metodens sertifiseringsprosess, og senere arbeidserfaringer fra denne type arbeid.

### **5.8.5 Beskrivelse av den voksnes uttrykk og handlinger.**

I denne kolonnen ble den voksnes uttrykk beskrevet på samme måte. Notering av tellerens tidsangivelse gjorde det mulig å anslå med rimelig sikkerhet hvilke kroppslige uttrykk og handlinger som kom først i tid. Å kunne punktuere handlingssekvenser på denne måten, gjør det mulig å reflektere over hvilke handlinger som eventuelt kan framstå som initiativer og responser. Dette er komplisert i det mangfoldet av informasjon en situasjon forsyner oss med. Hermansen, Løw og Petersen (2004) beskriver interaksjon som en kontinuerlig og sirkulær prosess, hvor de distinksjoner vi skaper i prinsippet er endeløse med hensyn til hvilket nedslag vi foretar i prosessen. Andre punktueringer enn de vi velger, kan gi helt andre muligheter til fortolkninger. Et eksempel på dette kan være at vi registrerer unnvikelsesatferd hos barnet, og intensivert intensitet i den voksnes kommunikasjon. Her vil fortolkningen av situasjonen være forskjellig om man oppfatter at barnet responderer på den voksnes intensitet med å skjerme seg fra kontakten, eller om man oppfatter at barnet mister interessen og at den voksne responderer på dette ved å forsøke å skape variasjon i sine uttrykk for å fange interessen gjennom endring av tempo og intensitet.

Min måte å oppfatte kommunikasjon på er inspirert av Palo Alto – gruppens kommunikasjonsdefinisjon, blant annet Watzlawick et al.(1967) sin analyse av kommunikasjon ut fra fem prøvende aksiomer. Gruppen besto av forskere fra ulike faglige felt, som for eksempel antropologi, sosiologi og psykiatri. Disse var i hovedsak knyttet til universiteter i USA, og sosialantropologen Gregory Bateson regnes som av de mest betydningsfulle idéleverandører. Bruksfunksjonen i språket ble særlig fokusert.

Første aksiom eller grunnsetning fastsetter kommunikasjonsbegrepet som et altomfattende begrep knyttet til det levende. “To summarize, a metacommunicational axiom of the pragmatics of communication can be postulated: one cannot not communicate” (Watzlawick et al., 1967, s 51). I grunnsetning nummer to poengteres det at kommunikasjon har et innholdselement og et relasjonselement. *Punktuering* er

det begrep som beskriver den tredje grunnsetningen, hvor det hevdes at punktuering organiserer sekvenser av kommunikasjonen. Begrepene *analog* og *digital* kommunikasjon drøftes i den fjerde grunnsetningen, og i den femte hevdes det at enhver kommunikatív interaksjon enten er *symmetrisk* eller *komplementær*.

Ut fra denne måten å forstå kommunikasjon på fritas man fra å tenke nivåer eller grader av utviklingshemming, som en forutsetning for å kommunisere. Den andre ses alltid som et kommuniserende individ, og en situasjon kan ikke oppfattes som meningsløs fordi det aldri skjer ingenting. All vår atferd og handlinger er kommunikasjon og bærer av mening. Måter å ytre et budskap på kan være vel så tydelig uttrykt gjennom fravær eller taushet, som tilstedeværelse og ord. Vi er alltid i en relasjon som er plassert i tid og rom, rammesatt av den kultur vi beveger oss i, og vi kan ikke unndra oss dette.

Denne definisjonen gjør det vanskelig å oppfatte kommunikasjon som informasjonspakker mellom en sender og en avsender. Ethvert utsagn i en situasjon inneholder en forestilling om hvordan ytringen vil bli tatt imot av de som hører på, hos den som ytrer seg. Denne egne forestillingen påvirker formuleringen av utsagnet. Innbakt i ytringen ligger forventede responser, og dine forestillinger om andres reaksjoner inngår på denne måten dialogisk i hva du rent faktisk sier. Den mening en annen oppfatter i våre ytringer er flytende og multifasettete, preget av hvilke ord vi bruker, hvor toneleie, intensitet i stemmebruk, kroppsbevegelser, mimikk og gester er med til å forme det meningsfylte for andre. Forholdet mellom *innhold* og *relasjon* handler om sammenhengen mellom formidlingen av informasjonen i budskapet og hvordan budskapet er ment å skulle oppfattes. Her kan relasjonen mellom de som ytrer seg påvirke og overskygge det semantiske innholdet i det som formidles. Intensjonen kan på den måten miste sin sentrale betydning, og det får den konsekvens at man må forkaste en oppfattelse av kommunikasjon som uløselig knyttet til gjensidig forståelse basert på bevissthet, intensjonalitet og vellykkethet.

Watzlavick et al. (1967) formulerer seg i forhold til punktueringsbegrepet på følgende måte i det tredje prøvende aksiom: "The nature of a relationship is contingent upon the punctuation of the comunicational sequences between the communicants" (Watzlavick et al. 1967, s. 59). I arbeidet med mennesker uten et

talespråk er det særlig viktig å fastholde refleksjonene rundt punktuering, også i forhold til om en situasjon rent faktisk kan oppfattes å ha en begynnelse utenfor det aktuelle videoklippets startpunkt. Den relasjonelle kunnskapen kommer her inn som et viktig redskap i refleksjonsprosessen, fordi de nære relasjonene er bærer av kunnskap og erindringer om hendelser fra barnets livshistorie. Barnets uttrykk kan for eksempel gjenkjennes som representasjoner fra en annen kontekst, og derfor forstås og fortolkes også med dette som referanseramme.

Begrepene *analog* og *digital* kommunikasjon handler om måter mennesker kommuniserer på. Den digitale kommunikasjonen gjør bruk av språkets abstrakthet og mangesidighet, hvor det meningsfylte i det relasjonelle ikke fokuseres. Analog kommunikasjonen er den praktiske, ikke-verbale kommunikasjonen som inneholder kroppsspråket, gestene, mimikken, bruk av tonefall og styrke i stemmen, rytme og rekkefølge. Analog kommunikasjon fokuserer ikke på språklige begreper (syntaks) og medvirker på denne måten ikke til å utbygge relasjonens elastiske natur.

*Symmetrisk* eller *komplementær* kommunikasjon beskriver likheter og forskjeller. Når relasjonen er komplementær økes eller opprettholdes ulikheten gjennom en pågående gjensidig forsterkning. Konteksten rammesettes av kultur og sosiale forhold, og posisjonene som primær–sekundær kan fungere så lenge de ikke sidestilles med god versus dårlig, sterk versus svak. En forelder – barn - relasjon er et eksempel på en komplementær relasjon. Det er når relasjonen låses i rigide mønstre at det komplementære kan framstå som et problem. En symmetrisk relasjon handler om interaksjon som opprettholder likhet og gjensidighet. Det foregår en speiling mellom partene uavhengig av *type* atferd i betydningen av god, dårlig osv. En symmetrisk relasjon minimerer ulikhetene.

Relevansen av disse teoriene for den gruppe mennesker jeg beskjeftiger meg med, ligger i oppfattelse av at all kommunikasjon handler om kroppslige uttrykk, uansett utviklingsnivå. De kroppslige uttrykkene kan være synsmessig oppmerksomhet, lyttende uttrykk, mimikk, fysisk rettethet eller fraværet av det, muskelspenninger, pusterytme, kroppstemperatur og hudfarge. Samstemthet i rytme, intensitet, timing og form sier noe om kvaliteten i samspillet. All mellommenneskelig kommunikasjon inneholder denne type samstemthet, eller fraværet av det i form av mismatch, men

samstemthet er særlig viktig i den tidlige og kontaktskapende kommunikasjonen, hvor selve grunnsystemet dannes for seinere symbolspråklig dialog.

Alle ytringer alltid er situert, det vil si forment innenfor en ramme som inneholder samspill og samhandling mellom mennesker plassert i tid, rom og sammenheng. Dette er rammene for hvilken mening man bestemmer at ytringen har, i mangfoldet av mulige meninger. Konteksten som innrammer ytringene kan ikke løsriveres fra meningsdanningen. Palo Alto - gruppen problematiserer den tradisjonelle atferdsforskningens monadisk syn på mennesket, og hevder at forskningen må utvides til å inkludere atferdens effekt på andre, innrammet av relasjon og kontekst.

### **5.8.6 Prøvende fortolkning av innholdet i relasjonen. Beskriv din tolkning og veiledningsmottakers tolkning.**

I kolonnen *prøvende fortolkning* ble mine forslag til hvilke dilemmaer situasjonen synliggjorde presentert for gruppen. I denne sammenheng ble mine spørrende ideer og forslag til hvordan situasjonen kunne forstås, gjerne koblet på en utgangsetning som ble innledet med spørsmålet om hva de andre trodde ville skje hvis man prøvende fortolket uttrykket slik, hvorpå mitt forslag ble uttrykt. Et eksempel på dette kunne være at jeg opplevde tempoet for høgt i forhold til den unges behov for tid til å respondere, og at jeg i klippet kunne fryse bildet etter et initiativ fra den voksne og spørre: ”Hva tror dere skjer hvis den voksne venter lenger på respons nå?” Dette førte gjerne til ivrige diskusjoner og svært ofte til utsagn fra den som er sammen med den unge om det hadde vært spennende å vente litt lenger. I diskusjonene koblet flere seg på og det ble gjerne vist til lignende situasjoner og erfaringer, noen ganger også erfaringer fra samspill med andre.

Min rolle i disse diskusjonene var dels å bruke min erfaring og min teoretiske viten som et utgangspunkt for å løfte fram dilemmaer i situasjonen og komme med begrunnede forslag til alternative tolkninger og handlinger, og dels å fastholde prinsippet om vitensdeling og anerkjennelse av alles synspunkter. I starten på prosessen fikk mine ideer stort rom og oppmerksomhet. Etter flere diskusjonsrunder i relasjonsgruppene ble min rolle gradvis mindre sentral, og deltakerne gradvis sikrere i å løfte fram og drøfte problemstillinger som ikke var initiert av meg.

Min helt sentrale rolle i diskusjonene var knyttet til å hele tiden sørge for at diskusjonene ble innrammet av en vilje til vitensdeling og anerkjennelse av ulike synspunkter. Det ble inn i mellom tydelig at vi synes å ha grunnleggende erfaring med at et gruppearbeid skal lede hen i mot konsensus, og enighet om en sann fortolkning. Det var viktig å holde fast i prinsippet om supplerende perspektiver og en utvidelse av mulige måter å fortolke på, da det lett utviklet seg diskusjoner om hvorvidt noen synspunkter var mer sanne enn andre. Jeg hadde ofte en type oppsummerende innlegg om at ingen av oss med sikkerhet kunne vite om våre fortolkninger rammet blink eller hvor mye ved siden av vi var, og at det var viktigere å utvikle et knippe mulige fortolkninger med henblikk på kommende situasjoner, enn å låse en forklaring fast på et tidlig tidspunkt.

### **5.8.7 Undring og spørsmål. Beskriv din undring og søk ut veiledningsmottakers undring.**

Denne kolonnen er en betydningsfull kolonne i prosessen, fordi den representerer gruppens undringspunkter. Ofte kunne vi ut fra en åpen og reflekterende diskusjon stå tilbake med et spørsmål om den unge rent faktisk viste oss sin kompetanse, eller om vår fortolkning var for optimistisk. Disse diskusjonene ledet ofte til planlegging av neste observasjon og videofilming, hvor man tenkte at kanskje ville den situasjonen vi planla vise oss tydeligere om den unge har disse kompetansene inne. Til en viss grad vil denne kolonnen danne en rød tråd i prosessen gjennom å binde sammen temaer i en kontekst til planlegging av neste kontekst som det ble besluttet å filme. Dette gjelder kun til en viss grad, da det ofte i nye klipp og påfølgende diskusjoner oppsto nye dilemmaer som den nye situasjonen bød oss. Kolonnen kan knyttes til refleksjoner over den nærmeste utviklingssonen, hvor man skiller mellom det barnet mestrer alene og det barnet mestrer med støtte av en medierende voksen.

It is the distance between the actual developmental level as determined by independent problem solving and the level of potential development as determined through problem solving under adult guidance or in collaboration with more capable peers (Vygotsky 1978, s. 86).

I denne sammenhengen var det alltid en voksen som samspilte med den unge, jeg observerte ikke samspill mellom den unge med funksjonsnedsettelse og andre unge. I eksemplifiseringen av tema utvikling i relasjonsgruppene, vil det framgå hvordan

rollen til den medierende voksne i økende grad ble inndradd som en betydningsfull faktor i samspillsutviklingen.

### **5.9 Videoanalysenes og gruppediskusjonenes temadanning.**

I det følgende vil jeg beskrive relativt detaljert innholdet i de to første relasjonsgruppemøtene for hver av de to ungdommene, for å vise omfang og bredde i diskusjonene. Jeg beskriver Jens i aktivitetssenteret og i boligen, og Pia i skolen og i hjemmet sitt. Jeg velger å beskrive to situasjoner for å kunne innfange situasjoner i en profesjonell sammenheng og i en emosjonell nærrelasjon. I de påfølgende møtene velger jeg å beskrive hovedtemaet som dannet seg i diskusjonene, det vil si en noe mindre omfattende gjennomgang av de siste fire rundene. Jeg starter med Jens og beskriver de seks møtene i gruppen, før jeg fortsetter med Pia på samme måte.

### **5.10 Første observasjon og videofilming av Jens.**

Stoffet ordnes ved at jeg punktvis beskriver:

1. Situasjonen som ble filmet, og stikkord jeg nedtegnet etter observasjonen.
2. Min første analyse, og dilemmaer som ble presenterte for relasjonsgruppen.
3. Innholdet i gruppediskusjonen.
4. Tanker om neste tema, og hva som kan filmes.

Jens er på dette tidspunktet en ung mann på 21 år. Han er i sitt siste skoleår på videregående skole. Jeg blir fortalt at det er laget en individuell opplæringsplan for to timer, hvor læreren fra ungdomsskolen er sammen med han i aktivitetssenteret. Disse to timene brukes primært til et fysisk treningsopplegg. Jens kommuniserer gjennom å strekke seg etter ting med handa og armen, eller med hele kroppen. Han kan skyve bort det han ikke vil ha, og se en annen vei når det er noe han ikke vil. Personalet forteller at han liker å være på dansegalla, da smiler han og rigger til musikken. De har forsøkt å koble en bryter til en radio, men dette fungerte ikke for Jens. De undrer på om det kanskje hadde vært annerledes hvis de hadde forsøkt med en bryter i forhold til en spiller med svensktoppmusikk, som er hans favorittmusikk? Jens har en *ahh*-lyd når han er i godt humør, og da kan han le høyt. Personalet snakker om dette som spesielle og sjeldne situasjoner, med god kontakt. Læreren forteller at man ofte har særlig god kontakt med han i bassenget.

De forsøker å få til en ridetur hver uke, han synes å like dette, men det er vanskelig å registrere uttrykk for forventning når de forteller han hva de skal gjøre, og det er vanskelig å vite hvor mye han egentlig forstår. Han pleier å kikke på kort med ulike farger og overflater. Det er ukjent for meg hva hensikt og målsetting med disse kortene er, og hvordan de brukes.

Det finnes ei informasjonsbok som følger Jens mellom aktivitetssenteret og boligen. I denne skal det noteres ned anfallshyppighet, fordøyelsesfunksjoner og hvilke aktiviteter han har hatt. Personalet forteller at han har tilbud om trening, riding, turgåing, kafébesøk og svømming av og til. Jens bor i egen bolig sammen med andre mennesker med funksjonsnedsettelse og besøker sin far og hans familie enkelte helger.

Jens har store og omfattende funksjonsnedsettelse, og må ha hjelp til å spise, til personlig stell og til forflytning. Han kan i treningssituasjoner gå et stykke i en gåstol, hvis en ansatt støtter han. En av de største utfordringene er hyppige epilepsianfall, og de kontaktbrudd dette gir. Kommunikasjonsmessig kan det være komplisert å tolke Jens, blant annet fordi han har relativt lite ansiktsmimikk.

### **5.10.1 Situasjonen som ble filmet, og stikkord jeg nedtegnet etter observasjonen.**

Første film av Jens er fra aktivitetssenteret, hvor jeg filmer aktiviteten ved et arbeidsbord, og et påfølgende måltid. Jens sitter ved et stort bord med ryggen mot vinduet. Til sammen sitter det tre voksne mennesker med funksjonsnedsettelse rundt bordet. Jens sitter med en plastkurv foran seg med noen tykke ark med tegninger på, de andre holder på med handarbeidsaktiviteter. Det er tre ansatte i rommet, en sitter ved bordet, dørene er åpne og folk går litt til og fra. De ansatte snakker sammen om ulike temaer utenfor den aktuelle situasjonen. Jens rigger på hodet og overkroppen, og har ingen oppmerksomhet rettet mot plastkurven eller kortene i den. Jørgen er assistenten som er sammen med Jens denne formiddagen, han sitter tre meter vekk fra Jens og drikker kaffe.

Når Jørgen snakker stanser Jens av og til bevegelsene med kroppen og dreier seg mot Jørgen, det kan se ut som om han lytter til stemmen hans. Jeg filmer dette i noen minutter, slår kameraet på pause og spør Jørgen om hva han tror vil skje hvis han setter seg sammen med Jens? Kanskje kan de se på kortene sammen, og jeg ber Jørgen forsøke å kommentere hvilke farger, motiv og overflater på kortene som ligger i plastkurven og på bordet. Noen av kortene har taktile forhøyninger som kan merkes når man tar på dem. Jens krasser på et kort med druer som er klipt ut i tykt stoff og limt på. Han løfter opp kortet og rekker det mot der Jørgen sitter, uten å ta blikkontakt. Jørgen drar stolen inn til bordet, og Jens løfter kortet mot han. Det kommer noen inn i rommet og Jørgen mister fokuset på Jens, og spør om maten snart er ferdig. Jens holder kortet opp mot Jørgen, med kroppslig rettethet mot han uten klar blikkontakt. Jens krasser på druene og rettet kortet ennå en gang mot Jørgen. Jørgen tar kortet vender det og spør hva dette er, med henvisning til illustrasjon av en appelsin på baksiden? Jens tar korte og skraper på det. Han løfter kortet opp og retter det mot Jørgen, med drueillustrasjonen mot seg. Jørgen kommenterer at han ser på druene. Jørgen ber han ta et annet kort, Jens krasser på appelsinen og rekker det mot Jørgen, som tar kortet og kommenterer at Jens liker dette kortet. Jens krasser igjen på kortet og Jørgen kommenterer at det er en appelsin. Jørgen avbryter nå situasjonen og sier de skal ta et nytt kort, han legger vekk det valgte kortet og finner fram flere andre som legges i en haug foran Jens. Jens gjesper høylytt, og bevegelsene med hodet og overkropp er opphørt. Jørgen ber han ta et av kortene og Jens tar et kort med en høne på. ”Synes du den er fin, ser du hva det er”, spør Jørgen? Jens krasser på dette også, og rekker det mot Jørgen. Jørgen holder i kortet og kommenterer fargene på bildet. Situasjonen avbrytes ganske brått ved at Jørgen sier at det serveres mat nå, og triller Jens ut av rommet.

Det er ganske mye støy i spiserommet, mange snakker sammen. Jens får en gryterett på et fat foran seg, han blir matet med ei metalskei. Jørgen snakker ikke til Jens, men rekker skeia mot munnen til Jens som åpner munnen og får maten inn i munnen. Maten faller ut av munnen, og Jens legger hodet i handa si. Jørgen ignorere dette og gir han ei ny skei mat. Denne gangen går det bedre, og Jens rekker handa ut etter en blå kopp med vann, og Jørgen løfter koppen opp til munnen hans, og Jens drikker. Det samme gjentar seg, Jørgen spør om det er godt? Etter hver skei rekker Jens handa ut mot koppen, men tar den ikke selv. De voksne snakker intens sammen, og



Jørgen mister fokus på Jens og overser utstrekkinga mot koppen. Jens gir seg ikke og gjentar bevegelsen inntil den blir sett. Under måltidet har Jens flere ganger direkte blikkontakt med Jørgen, og et par ganger ser Jens direkte mot meg og kameraet.

I stikkordsnotatene mine har jeg notert at jeg opplever at Jørgen virker usikker på hva som skal skje nå, og på å bli filmet. Jeg hilste på Jens da jeg kom og sa hvem jeg var og at jeg skulle videofilme han. Jeg er sikker på at Jens registrerer at jeg er i rommet. Det er mange andre til stede hele tiden, og han viser meg ingen særlig interesse.

Mitt umiddelbare inntrykk er at Jørgen er grunnleggende usikker på hva som forventes av han, og det synes som om han ikke vet hvordan han skal forholde seg i situasjonen med hensyn til å se og bekrefte initiativene til Jens, og skape en kommunikasjonssituasjon mellom seg og han. Jørgen er på en måte naturlig til stede i situasjonen, han forestiller seg ikke, og jeg får inntrykk av at han ikke har tenkt over hvor kontaktbrytende det er å snakke over hodet på Jens, med en annen voksen. Det føles umiddelbart som om det er en varme tilstede i forholdet, ikke likegyldighet og avvisning, og det kjennes som et godt utgangspunkt for å bygge opp en større kompetanse sammen med de øvrige.

### **5.10.2 Min første analyse, og dilemmaer som ble presentert for relasjonsgruppen**

I min første analyse av filmen velger jeg å fokusere på to forhold som handler om Jens som kommuniserende og handlende menneske. Det ene punktet er knyttet til hvilke muligheter Jens har til å oppfatte seg i samspill med Jørgen denne formiddagen, og det andre punktet handler om hvilke initiativer Jens tar i spisesituasjonen, og hvordan disse kan settes inn i en dialogisk ramme.

Jeg innledet møtet med en kort presentasjon av illustrasjonen som er presenteret i avsnittet om teoretiske redskaper (p.6.3.1), og fokuserte særlig på hvilke uttrykk Jens hadde i situasjonen, og hvordan det så ut til at disse ble oppfanget og respondert på av den han var sammen med. Jeg gjennomgikk også notatskjemaet og fikk kort drøftet denne måten å strukturere analysen og diskusjonen av videoklippene på.

Illustrasjonen ble brukt i stort sett hvert av de påfølgende møtene, hvor vi forsøkte å innplassere de ulike tema som dannet seg. Jeg hadde ingen overhead, men tegnet illustrasjonen på en flippover. Første gangen fokuserte vi på å få øye på hvilke uttrykk Jens hadde. Andre ganger kunne fokuset være på intensiteten og rytmen i hans uttrykk, hvilke følelser vi fornemmet preget situasjonen, og graden av match mellom hans og den andres rytme. I de følgende møtereferater vil jeg forsøke å vise hvilke temaer som ble dannet på hvert møte, og hvordan de ble diskutert.

Jeg valgte å ta utgangspunkt i starten på videoklippet hvor Jens sitter alene ved bordet og rigger på kroppen, og jeg stanser klippet der hvor Jørgen snakker med en annen, og Jens stanser ruggingen og vender seg i retningen av lyden. Det andre klippet jeg velger å sette fokus på er i spisesituasjonen hvor Jens tydelig viser at han vil drikke, hvor han ser på Jørgen, men mister fokuset når Jørgen snakker med en annen av personalet.

Jeg presenterer min tanker rundt dette i form av spørrende dilemmaer. Mine spørsmål handler om hvilken kunnskap de mener Jens har om rammene, om hvordan han kan tenkes å formidle seg innenfor disse rammene, for til sist å legge noen alternative handlemåter på bordet til diskusjon.

- Hvilken viten tenker dere Jens har om hvem han skal være sammen med denne formiddagen, og om hva som skal skje?
- På hvilke måter kan informasjon om dette formidles til han?
- Kan det tenkes at han lytter etter Jørgens stemme, når han stanser bevegelsene av overkropp og hodet, når personalet snakker sammen?
- Ser han etter Jørgen når han retter hodet i den retningen Jørgen sitter?
- Kan dette være tilfeldige bevegelser, det vil si noe han alltid gjør i alle situasjoner?
- Kan dette være hans måte å spørre på?
- Kan dette være hans måte å henvende seg for å få kontakt?
- Hva tenker man at Jens skal få ut av kortene med taktile motiver?
- Hva tenker man vil skje hvis Jørgen venter litt med neste matskei?
- Hva vil skje hvis hånden til Jens henger på Jørgens hånd, slik at Jens kan merke spisebevegelsene?

- Hva tenker dere Jens vil forstå hvis dere konsekvent forteller han hva som skal skje, hva som skjer akkurat nå, og hva som skjer etterpå?
- Hva tror dere kan skje hvis dere benevner og setter navn, farge, funksjon, luktbeskrivelse, smaksbeskrivelse og så videre på de ting som Jens ser eller har kontakt med, for eksempel maten?
- Vet vi at Jens ikke forstår språk på dette nivået?
- Vil det forstyrre kontakten med Jens om man snakker til han og han ikke forstår?

### **5.10.3 Innholdet i gruppediskusjonen.**

Diskusjonene som fulgte etter min introduksjon av klipp og spørrende undring, overasket meg i sin intensitet og iver. Å velge ut korte klipp til diskusjon ble blandet mottatt. Flere syntes dette var problematisk, også selv om vi så klippet flere ganger. De ga tidlig i prosessen uttrykk for at de ønsket å se hele videofilmen først, slik at de hadde sett sammenhengen rundt klippet så godt det lot seg gjøre. Det gikk opp for meg at det var en forskjell på om man hadde vært til stede eller ikke. Dette var noe jeg faktisk selv erfarte i pilotundersøkelsen, uten å få satt denne erfaringen ordentlig ut i praksis, før deltakerne også satte ord på denne opplevelsen.

De som så klippet uten å ha erfart situasjonen, ønsket å se hele klippet først, og vi besluttet å bruke dette som arbeidsmåte. Det framsto som et klart mønster at gruppene i starten på prosessen fremmet et behov for å se videoen nærmest som en fortelling med start, midte og avslutning. Til sist i prosessen ble tiden i større grad brukt til å diskutere små detaljer mer i dybden.

Personalet og far diskuterte måter å informere Jens på, etter en runde hvor de delte erfaringer om hvordan de pleide å gjøre dette. De fleste mente at de fortalte han hva som skulle skje, men at de ikke gjorde dette konsekvent. De følte av og til meningsløst å gjøre dette, fordi man ikke fikk noe svar fra Jens. Noen ganger kunne det av samme grunn kjennes underlig ut å snakke til han når andre så på. Ingen visste helt hvor mye han forsto av det som ble forklart han. I denne diskusjonen ble det fortalt mange små fortellinger hvor Jens hadde overasket dem. Ei fortalte at hun hadde vært borte fra arbeidsplassen i over et år, og at da hun hadde vært innom

jobben hadde Jens tydelig gjenkjent henne. Hun fortalte at han var så ivrig i å ta i henne, han bøyd seg fram og hun kjente at han husket henne. Hun poengterte at dette var den måten Jens kunne fortelle henne at han husket henne uten ord, og at utfordringen var å få både henne og omgivelsene til å forstå dette som hans kommunikasjon.

I gjennomgangen av klippet stanset jeg videoen hver gang vi observerte en handling hos Jens. Fokuset var på handlinger i form av bevegelser eller ro i kroppen, blikkontakt eller bryting av blikkontakt, handbevegelser mot noe eller fra noe, kroppslig rettethet mot eller vekk, endring i ansiktsmimikk, lytteatferd, ”i-sin-egen-verden-uttrykk”, og så videre. Jeg noterte de observerte uttrykkene på en flippover, og vi fikk en lang liste notert ned. Det neste diskusjonspunktet handlet om hvordan disse uttrykkene kan forstås, meningsfylt i den konteksten de framkommer i. Vi så etter hvordan den voksne syntes å fange disse uttrykkene og besvare de, og gruppa lette etter mulige supplerende måter dette kunne forstås på.

Et godt eksempel på tolkning av hans uttrykk er hvor konsekvent Jens blir tilbudt drikke når han strekker seg etter koppen. Det diskuteres hvordan man kan beskrive handlingen med ord for Jens, fortelle han hvordan man forstår den og deretter tilby han å drikke. Den ordløse situasjonen gir Jens en tynnere opplevelse av at hans handlinger oppleves som et målrettet og kommunikativt uttrykk. Å sette hans uttrykk inn i en dialogisk kontekst, hvor begge tar tur, framstår som ei sentral utfordring.

Jørgen uttrykte at det var en aha-opplevelse for han å se hvor opptatt Jens var av å rette blick og oppmerksomhet i den retning han satt, når han hørte stemmen hans. Han hadde ikke vært oppmerksom på dette før, og han uttrykte undring over at han ikke så det i situasjonen. Han uttrykte videre at det forundret han at Jens så ut til å ville ha kontakt, han hadde på en måte tenkt at han ikke betydde noe for Jens. Personalet diskuterte at Jens så ut til å være oppmerksom på omgivelsene i ganske stor grad, og at han sannsynligvis har behov for mer informasjon både før, under og etter hendelser i hverdagen. Han stanset ruggingen når Jørgen snakket med han, og begynte igjen når Jørgen mistet fokuset på han og snakket med andre.

Ingen hadde helt klart for seg hva tanken bak de taktile billedkortene var, og jeg kom med forslag om at slike kort kanskje kan brukes til å informere Jens om dagens hendelser? Kanskje kan bildekort gjøre det mulig for å han å gjøre valg mellom ulike aktiviteter eller ting? Denne innfallsvinkel vekket ikke interesse, og ble ikke prioritert som tema på dette møtet. Fokuset i møtet var i sterkere grad rettet mot det følelsesmessige i relasjonen mellom Jens og menneskene rundt han. Der ble uttrykt at det var positivt å diskutere dette med å samtale konsekvent til Jens når man var sammen med han, når dette nå hadde blitt diskutert grundig følte det som en støtte i situasjoner hvor man ble observert av andre. Ingen mente at dette forstyrret kontakten med Jens. Ingen kunne bevise presist hvor mye eller lite Jens forsto, og hvis man snakket med han hadde han en mulighet til å få med seg noe informasjon.

Et av diskusjonseminene i drøftingen av spisesituasjonen handlet om tempo. Jørgen kommenterte selv at det gikk ganske fort, og at kanskje ville Jens signalisere at han var klar for en ny skei, hvis han ventet litt? Min undring i forhold til om det kunne være måter å involvere Jens mer i matsituasjonen, medførte en diskusjon hvor det blir meget tydelig at mating av Jens foregikk på mange måter. En av de ansatte fortalte at hun pleide å la han føre hennes hånd med skeien mot munnen, og at han utmerket kunne styre dette selv. Jeg informerte om hjelpemiddelsentralens gode spiseredskap i plast, blant annet finnes det en skei med særlig langt skaft som egner seg til å at både Jens og den han er sammen med kan holde i den, slik at han får merke spisebevegelsene i egen arm og hånd, og være med til å styre tempoet. Vi hørte hvordan metallet traff tennene, og vet at det kan oppstå skader i emaljen. Personalet fra boligen fortalte at de hadde plastskeier, men at dette temaet ikke var blitt drøftet felles før. Det daglige livet til Jens handler mye om rutinepregede hendelser, som stell og måltider, og gruppa diskuterer at Jens ofte har en passiv rolle i dette. På hvilke måter kan han involveres i større grad?

Far deltok aktivt i diskusjonene og han meldte seg særlig på banen i diskusjonene rundt tempo. Han sammenlignet betydningen av å bli bevisst på å redusere eget tempo i samspelet med Jens med de erfaringene han har i forbindelse med farmor, som er på pleiehjem. Farmor bruker lenger tid nå på å svare nå sammenlignet med før, og han har erfart at hun kan svare på den første henvendelsen når man selv er gått videre i sin samtale. Å kunne vente og gi nok tid, er helt avgjørende for at ikke

kommunikasjonen bryter helt sammen i meningsløse og usammenhengende brokker. Flere har eksempler på samme type erfaring, og det blir en veldig nær og følelsesmessig måte å snakke om dette på.

#### **5.10.4 Tanker om neste tema, og hva som kan filmes.**

Det som ble hovedtema i dette møtet var relasjonen mellom Jens og den han var sammen med. Videoklippene viste at han på mange måter syntes å etterspørre en klarere og mer oversiktelig kontakt med den han var sammen med. Mange av hans uttrykk ble gjennom diskusjonene av videoklippene oppdaget, og gruppa diskuterte ulike måter dette kan forstås meningsfylt på i den aktuelle konteksten. Helt til sist i møtet diskuteres tempo i samspeilet, som en av kvalitetene som påvirket i hvor stor grad han kan få sammenhengen med seg, og også selv kunne delta. Økt egen deltakelse framsto også som et av de temaer som vakte interesse, og det ble poengtert at den måten man selv handlet på påvirket hans mulighet til deltakelse. Det ble besluttet å filme et måltid i boligen til neste møte. Her skal noen av de refleksjonene som er kommet ut av dette møtet forsøkes inndradd. Man kan på denne måten få mulighet til finne mer ut av om de initiativer man mener å ha oppdaget, handler om hans motivasjon og vilje til å delta mer aktivt. Måltider er noe som gjentar seg flere ganger per dag, og det er en konkret situasjon som alle har erfaring med, og som kanskje derfor egner seg særlig godt til felles diskusjon?

### **5.11 Andre observasjon og videofilming.**

#### **5.11.1 Situasjonen som ble filmet, og stikkord jeg nedtegnet etter observasjonen.**

Jens sitter sammen med flere andre rundt et felles spisebord i tilknytning til sin bolig, og det serveres middag. Trine er vernepleier, og sammen med Jens denne ettermiddagen. Hun virker avslappet i situasjonen, og hennes fokus er rettet mot Jens. Trine organiserer i forkant av måltidet med sklisikker dekkserviett og papirsmekk. Det står en tallerken med høye kanter og en vinkelskei av metall foran Jens. I tillegg står det et vannglass og en vannmugge foran han. Trine sitter til venstre for Jens.

Det er mange samtaler rundt bordet, det snakkes om at det skal filmes, og når Jens spiser bemerkes det at det heldigvis ser ut til at hans spise- og drikkevegring synes å være over for denne gang.

### **5.11.2 Min første analyse, og dilemmaer som ble presenterte for relasjonsgruppen.**

I det andre relasjonsgruppemøtet er det særlig *deltakelse* og *temautvidelse* som er fokusert i min analyse. I starten på filmen foreslår Trine at Jens får litt å drikke før han begynner å spise. Jens gir ikke noe tydelig svar, men stanser bevegelsene i hode og overkropp, og ser på at Trine heller vann opp i glasset. Hun rekker hånden med glasset langsomt mot Jens, og han griper om armen hennes. Han holder om armen til Trine og synes å bevege armen litt mot og fra munnen, men drikker ikke. Han beveger hodet og kropp litt, og ser av og til på glasset. Til sist setter Trine glasset ned, og Jens slipper grepet om armen. Etter en liten pause griper han igjen om armen hennes og Trine løfter glasset opp mot munnen hans. Jens bruker over ett minutt på å beslutte seg for å drikke, men etter hvert drikker han en slurk, venter litt og drikker flere slurker. Han løsner litt på grepet og Trine setter glasset på bordet, og spør om de skal prøve med litt mat. Nå løfter Jens armen tydelig i retning av glasset og Trine griper glasset, og Jens griper om hennes arm. Denne gangen vil han ikke drikke, og Trine setter glasset på bordet og reiser seg for å hente maten. Hun skjærer maten i biter, og Jens kikker glimtvis på det hun gjør. Trine forteller at maten er litt varm, og tilbyr mer vann. Jens tar om armen hennes og skyver den bestemt bort. Trine tar mat på skeia og Jens tar om armen hennes, han stikker tungen bort i maten flere ganger, før han forsiktig tar litt mat i munnen. Dette skjer flere ganger, og Jens styrer selv skeia mot munnen, gjennom å trekke i Trines arm. De øvrige rundt bordet kommenterer at Jens vet å oppføre seg når han blir filmet, med henvisning til at måltidene har vært et problem i de siste dagene. Jens slipper armen til Trine og strekker seg etter vannglasset, uten å ta i det. Trine tilbyr vann og Jens drikker flere slurker.

Resten av måltidet forløper på denne måten, og han spiser opp maten og drikker opp vannet. Han strekker seg igjen ett vann, men glasset er tomt. Trine fyller det opp, og tørker han rundt munnen. Jens lukker øynene i det han blir tørket. Han drikker

deretter flere slurker, før han skyver Trines arm fra seg. Jens lener seg over bordet uten å strekke seg etter glasset, og Trine spør om han ser etter maten til sin sidemann. Han får tilbudt mer å drikke, og Trine sier: ” Ennå mer mat? Jeg tror ikke du skal spise mer, du kan få ondt i magen.” Jens strekker seg mot glasset og tallerkenen, og Trine sier at hun tror han er mer tørst, og hun reiser seg og henter mer vann og gir han. Jeg ordner mine spørsmål og dilemmaer i punkter.

- Kan det tenkes at Jens prøver ut den medbestemmelse han gis gjennom å styre Trines arm, når han trekker og skyver glasset i starten uten å drikke. Tester han hvor lenge vil Trine vente?
- Trine sitter på venstre side av Jens, slik at det er hans venstre hånd og arm som følger hennes bevegelser. Er Jens venstrehendt?
- Vil initiativene bli tydeliggjort for både Jens og Trine, hvis Trine beskriver med ord at hun ser at han strekker handa etter glasset, sier at hun tror at han vil drikke og deretter løfter glasset og venter til Jens tar tak i armen og styrer bevegelsene til og fra munnen? Slik det nå er, skjer dette ordløst.
- Jens deltar i måltidet, gjennom å styre Trines bevegelser og hun følger hans tempo. Finnes det muligheter til å utvide hans deltakelse? Kan Jens holde i armen til Trine når hun krakker mater? På hvilke måter kan Jens være med å hente maten til bordet, og kan Jens være med å lage maten?
- Kan det tenkes at Jens er så forsiktig i starten med å ta maten av skeia med munnen, fordi han har forstått Trines verbale beskjed om at det er varmt? Er han forsiktig fordi han sanser det med taktilsans og syn, eller begge deler?
- Glasset blir tomt, og Trine fyller det. Hva vil skje hvis Jens deltar i å oppdage det tomme glasset, hvor Trine kan snakke om og vise forskjellene på tomt og fylt?
- Kan Jens være med å hente vann i kranen, for å erfare hvor det kommer fra? Kan han holde i Trines arm og merke hvordan det er å helle? Hva vil skje hvis Jens holder i vannmugga og Trine hjelper med å helle?
- Jens ser når papiret kommer mot ansiktet for å tørke han, og han lukker øynene. Kan Jens få informasjon om dette gjennom ord, også?
- Starten og slutten på måltidet har ingen klar markering. Hvordan kan det tenkes at konteksten kan tydeliggjøres for Jens?



### 5.11.3 Innholdet i gruppediskusjonen.

Gruppen diskuterer detaljene, og har mange synspunkter på dette med å tilpasse seg tempoet til Jens. Det er enighet om at man bør sitte på høyre side av Jens, da ingen har oppfattet han som venstrehendt. Trines tålmodighet og evne til å vente på responser og initiativer berømmes av gruppen. Mange forteller eksempler hvor de selv har for travelt og deler tanker om hvordan situasjonene kan forbedres. I diskusjonene rundt hvordan uttrykk kan settes inn i en dialogisk ramme, flytter refleksjonene seg hurtig fra klippets eksempel til en mer komplisert og aktuell utfordring. Jens kan i flere dager nekte å spise og drikke, og personalet er svært bekymret over dette. I slike perioder må han tvinges til å ta sin nødvendige medisin, og det oppleves som svært stressende. Det har hendt at de har bedt om innleggelse på sykehus fordi de har vært redd for alvorlig uttørking. Leger har lett etter fysiske årsaker, og Jens har *en* gang hatt en soppinfeksjon i munnen, som kunne forklare fenomenet, selv om det var uklart om situasjonen startet med dette eller var en følgevirkning. Andre ganger har de ikke funnet en årsak. Personalet forteller hverandre om hvor oppsplitende og fortvilende de opplever disse periodene, og om hvor mange ulike ting de har forsøkt å gjøre for å få en slutt på spisenektinger. Mitt besøk kom i en slik periode, og de undret seg over at han valgte å begynne å spise akkurat i dette måltidet. De spørsmål og dilemmaer jeg har presentert blir raskt forlatt og utvidet med de dilemmaer gruppa ser i forhold til spise- og drikkenektingen til Jens.

- Kan det tenkes at Jens har en uoppdaget sykdomstilstand som medvirker til disse periodene, på tross av at legene ikke finner en årsak?
- Kan handlingen betraktes som en protest mot noe, og forstås som et kommunikativt uttrykk?
- Er dette en desperat måte å fortelle oss at noe er helt galt, hvor Jens mangler adekvate måter å ytre seg på?
- Er det en måte å få mer oppmerksomhet på, noe han i aller høyeste grad lykkes med?
- Er spisenekting knyttet til særlige hendelser i forkant?
- Kan det være en ung manns måte å protestere på en veldig kjedelig tilværelse?

- Starter han å spise nettopp denne dagen fordi det skjer noe uventet i form av et besøk, eller er det tilfeldig?

Et punkt vi ikke diskuterte på dette tidspunktet, var om spisevegringen kunne tenkes å inneholde et aspekt av protest mot å bli matet av den personen som var hjelper akkurat da, og måten matingen ble gjort på. At dette ikke ble diskutert hadde sannsynligvis sammenheng med at spisevegringen gikk over flere vakter, slik at flere ansatte var involvert. I ettertid har jeg undret på om personaspektet var en utløsende årsak, eller del av en årsak til slike perioder, men det ble ikke drøftet, eller lagt fram som et punkt av meg.

#### **5.11.4 Tanker om neste tema, og hva som kan filmes.**

Det blir besluttet at neste film skal tas når Jens er på besøk hos pappa. Dette er en helt annen kontekst, og få kjenner til hvordan han handler og uttrykker seg hjemme. Diskusjonen i gruppa har flyttet seg fra å oppdage hans uttrykk og se de som kommunikasjon, til å dreie seg mer om å finne ut av hvordan livet til Jens ser ut når det betraktes sammenhengende. Det stilles spørsmål ved om det er nok innhold og variasjon i hans tilværelse, slik at hans liv kan oppleves å ha kvalitet og utfordringer som tilfredsstillende et ungt menneskes krav til et godt liv?

### **5.12 Tredje observasjon og videofilming.**

#### **5.12.1 Situasjonen som ble filmet, og stikkord jeg nedtegnet etter observasjonen.**

Denne gangen filmer jeg Jens under et av hans besøk hos sin far. Familien utenom far og Jens har allerede spist, og far ordner middag til begge to. Jens virker ikke ivrig etter å spise, og både lillesøster (småskolealder) og far foreslår ulike forklaringer på hvorfor. Far sitter på hans høyre side og gir Jens en skei mat, og Jens gaper og tar maten i munnen. Lillesøster prøver å gi han neste skei, men nå er Jens helt tydelig avvisende til å ta maten i munnen. Far overtar, men må vente ei tid før Jens tar imot skeia. Far sitter på høyre side av Jens, men Jens griper ikke rundt armen hans og er med til å styre tempoet. Jens kikker inn i mellom direkte på meg og kameraet. Far sier til Jens at de har god tid, og at han kan vente. Jens bøyer seg fram og ser nøye på maten og glasset, han strekker seg etter glasset, men vil ikke drikke. Han strekker seg

over bordet, og far spør om han ser etter lillesøster? Jens strekker seg etter glasset og far oppfordrer han til å ta glasset, Jens rører så vidt ved det. Han strekker seg ennå en gang fram, og lillesøster sier at det tyttebærsyltetøy han vil ha. Far tilbyr han tyttebær, og denne gangen gaper han om skeia, men spytter det ut. Han fortsetter med å strekke seg over bordet og lillesøster sier at det er ketsjup han vil ha. Han får ketsjup på maten og spiser en skei. Det går etter hvert litt bedre med å spise, Jens rører maten på fatet med fingrene, men tar ikke noe i munnen. Lillesøster prøver igjen, far gir råd om å vente til han har tygget ferdig, og nå tar Jens imot både mat og drikke fra henne.

Etter maten vil lillesøster vise meg en lek de har sammen. Hun klatrer opp på fanget til Jens, og han skyver henne ned. Dette gjør de mange ganger, og Jens skyver kraftig fra. Far kommenterer at han er sterk, og det ser ut som om han skyver kraftigere fra når far oppfordrer han til det, og han kliper henne i armen så det gjør litt ondt. Situasjonen avrundes ved at lillesøster oppfordres til å gi han en klem og avslutte, og nå skyver ikke Jens henne vekk. I hele situasjonen er mimikken til Jens ganske flat, det er vanskelig å se om han liker eller ikke liker denne leken.

Vi ser billedalbum fra oppveksten til Jens, og far forteller fra hans liv. Jens var frisk ved fødselen, men fikk infantile spasmer da han var noen uker gammel. Far forteller at han ved femårsalderen var anfallsfri i et helt år, og at han dette året kunne reise seg opp og stå. Dessverre kom anfallende tilbake, og far opplever at han gradvis mister ferdigheter. At mimikk og følelsesuttrykk i ansiktet er redusert gjør det vanskeligere å tolke Jens. Far ser at Jens er mer aktiv i boligen under måltidene, men det er som om han ikke vil endre på den måten de to har pleid å samhandle på når han spiser. Jens er ganske passiv når han mates av far.

Far forteller at han opplever tilbudet i kommunen som bra, og at det var en direkte årsak til at de flyttet hjem etter å ha prøvd å flytte til en annen del av landet, da Jens var liten. De flyttet for å prøve å finne et ennå bedre tilbud til Jens. Far forteller at særlig mor ikke følte seg tatt på alvor av legene de hadde kontakt med, og han forteller om svingninger mellom håp og fortvilelse i de første årene. Med hensyn til kommunikasjon har mange ting vært diskutert. Han husker at bryterstyring har vært diskutert. Han kan ikke huske at noen form for billedkommunikasjon eller andre

systemer har vært prøvd ut systematisk. Familien har gått på tegnspråkkurs, men dette ble ikke brukt i praksis fordi håndmotorikken til Jens ikke fungerte i forhold til tegnspråk.

Jeg opplever en varm og avslappet stemning i hjemmet, og føler meg velkommen denne søndag ettermiddag. I samspillet mellom Jens, far og lillesøster virker det som om det er en selvfølge at initiativene til Jens har en mening som man ønsker å finne ut av. Lillesøster medvirker særlig aktivt i meningsfylt tolkning av Jens, og jeg tenker at denne forståelsen har hun lært av far.

### **5.12.2 Min første analyse, og dilemmaer som ble presentert for relasjonsgruppen.**

I analysen av dette klippet er det naturlig å trekke en parallell til det måltidet jeg filmet siste gang. Det er et lavere tempo på hele dette måltidet, og omgivelsene er langt roligere og dempet. Det er få mennesker til stede. Jens synes ikke å være særlig sulten, men virker på den andre siden ikke utilpass eller urolig. Med hensyn til deltagelse er han mer passiv enn i måltidet i boligen, på tross av oppfordringer og tilrettelegging fra fars side. Han demonstrerer en slags forskjellsbehandling av far og lillesøster, og jeg undrer meg over dette.

- Er det en lært hjelpeløshet vi observerer, når Jens ikke deltar i måltidet med å styre hånden til far?
- Kan det være at Jens forbinder far, og kanskje trygghet, med en spesiell måte å bli matet på, som innebærer krav eller forventning fra han om et slags økt servicenivå, som Jens vil ha i denne situasjonen?
- På hvilke måter kan vi forstå denne tilsynelatende ulike måte å samhandle med far og med personale på?
- Er det tilfeldig at Jens ikke aksepterer å bli matet av lillesøster, særlig i starten?
- Kan det være fordi han vil ha far for seg selv og demonstrerer det ved å kunne ta imot mat fra han?
- Er lillesøsters lek med Jens noe *han* opplever som en lek?
- Jens synes å oppfatte hva som sier til han, blant annet slutter han å skyve når det tas initiativ til å avrunde etter at Jens har kløpet lillesøster i armen, og han

lar seg klemme av henne. Forstår Jens det som blir sagt verbalt, eller kan det tenkes at han leser situasjonen gjennom handlingene?

- Hvilke kommunikasjonsstrategier og handlemåter kan man få ideer til ved å reflektere over dette eksempelet?
- Hvor mange ulike arenaer med distinkt forskjellig innhold finnes i livet hans?

### 5.12.3 Innholdet i gruppediskusjonen.

Far forklarer at han får litt skyldfølelse når han blir klar over hvor deltagende Jens kan være i måltider i andre sammenhenger. Å se dette på forrige film gjorde han bevisst på dette, men han opplever en slags motstand hos Jens mot å delta på samme måte sammen med han. I denne sammenheng oppstår det en diskusjon i gruppa knyttet til gruppens generelle erfaringer med at barn ofte ikke vil endre på tradisjoner i hjemmet, alt skal være slik de var og barn opptrer gjerne forskjellig borte og hjemme. Det er et fokus på handlingsmåtene til Jens, hvor disse i diskusjonene forsøkes plassert i det man kan kalle en normal forståelseskontekst. Jens kan med andre ord forstås som ikke så forskjellig fra barn eller ungdom flest, når han skiller mellom forholdet til far og andre. Far tilbyr han mer deltagelse, men han synes å avvise dette. På samme måte synes han gjennom tilbakeholdenhet i forhold til lillesøster, å handle slik at far må overta som partner i matsituasjonen. En slik måte å forstå Jens på medfører at hans handlinger ses som ressurser hos han, det vil si at han synes å ha en strategi for å oppnå det han vil opprettholde, det vil si *Jens-far* måten å spise på, og en felles oppmerksomhet mellom de to.

Om Jens leker med i situasjonen med lillesøster er vanskelig å se på videoen. Klippet viser at han endrer handlingsmåte fra å skyve lillesøster til å la seg klemme av henne, og dette fører til en diskusjon rundt hans forståelse av språk. Kanskje forstår han verbalt språk, hvor mye eller lite er vanskelig å si. Kroppslige uttrykk er en del av all kommunikasjon, men det er vanskelig å se på videoen at det er klare kroppslige uttrykk som alene gjør at han oppfatter at leken avsluttes. Vi kikker videoen igjennom etter flere eksempler på at Jens responderer på språklige henvendelser, og gruppa bestemmer seg for å fokusere på dette framover. De beslutter å bruke enkle og klare setninger i situasjoner som inneholder valg, og være oppmerksom på hans handlingsmessige responser. Far uttrykker at video gir en veldig god mulighet til å se

skarpe detaljer, og til å sette spørsmålstegn ved de vedtatte oppfatninger om hvorfor man selv handler som man gjør, og hva Jens egentlig gjør. Jørgen fastslår at det burde være et faglig påbud om at gruppa rundt Jens diskuterer måter å forstå hans uttrykk på, det blir for tilfeldig og spredt når hver i sær skal finne ut av dette alene. Igjen blir det kommentert fra gruppa at livet til Jens er for lite spennende, det ligner ikke på et vanlig liv til en ung mann. Det løftes fram flere fortellinger om Jens og hvordan han synes å trives på dansetilstellinger og lignende.

På videoen ser vi at han med blikket skanner bordet, maten, tyttbærene og ketsjupen. Han synes både å orientere seg og å gjøre valg med blikket, og i slutten på diskusjonen løfter jeg ennå en gang fram et spørsmål om Jens kan bruke bilder for å skaffe seg informasjon, og ikke minst gjøre valg. Vil et digitalt kamera være et egnet hjelpemiddel til å bygge opp et billedkommunikasjonssystem? Ingen i gruppa griper fatt i dette, det fortsetter med å være mest min ide. Jeg undrer meg over at ikke gruppemedlemmene er mer opptatt av å gripe fatt i den passive tilskuerrolle Jens har i de aller fleste sammenhenger og situasjoner vi ser han i.

#### **5.12.4 Tanker om neste tema, og hva som kan filmes.**

Det har på hvert møte blitt drøftet at Jens burde hatt tilbud om flere ulike aktiviteter. Flere stykker har kommet med spredte tanker om ulike sommer og vinteraktiviteter, og det besluttes at neste gang skal det filmes når Jens er på ridesenteret. Det er Jørgen som foreslår dette, og gruppa er enig i at det kan gi nye ideer og tanker når denne type aktivitet analyseres og diskuteres. Hvordan Jens ser ut til å like eller ikke like en slik aktivitet, kan gi ideer til hvilken type aktivitet hans daglige tilbud kan utvides med. Det besluttes at jeg skal kontaktes når det er klart at det er mulig å få til et rideskolebesøk. Å være på rideskole er en kjent aktivitet for Jens, men ofte oppstår det en usikkerhet knyttet til hans helsetilstand, som gjør at man utsetter planlagte besøk.

## **5.13 Fjerde observasjon og videofilming.**

### **5.13.1 Situasjonen som ble filmet, og stikkord jeg nedtegnet etter observasjonen.**

Jeg ankommer aktivitetssenteret før avreise til ridesenteret. Jørgen og Solveig er sammen med Jens, og de diskuterer om det er tilrådelig å dra på ridning denne gangen. Jens er inne i en ny periode hvor han ikke vil spise og drikke, og personalet er engstelig for om han er syk og har smerter. Denne morgenen har han verken spist eller drukket noe, og han ser slapp ut og dradd i ansiktet. Personalet diskuterer grundig for og imot, og til sist støtter de hverandre i at de skal dra til ridesenteret og forsøke å ta en ridetur. Hvis Jens ser ut til å mislike dette, uvisst av hvilken grunn, kan de raskt avslutte turen og reise tilbake. I min logg noterer jeg meg at det er en stemning av usikkerhet og bekymring rundt Jens, noe som gjør det vanskelig for personalet å vise forventning og glede i forhold til den planlagte turen.

Ridesenteret har kjøpt inn en heis som gjør det lettere å få Jens opp og av en hest. Det plundres en del med dette, før han endelig er på hesten. En fra senteret leier hesten, og Jørgen og Solveig går på hver side av han. Det er en vakker høstdag med klar himmel, lavthengende sol og en kjølig og frisk vind.

På hesteryggen endrer Jens kroppsholdning, han retter seg opp både i kroppen og i hodet, og han rigger ikke overkroppen. Jeg filmer Jens mange runder rundt i paddocken, og jeg ser for første gang Jens smile med hele ansiktet. På et tidspunkt stanser hesteføreren for å ta i mot en beskjed, og Jens beveger kroppen aktivt som for å sette hesten i gang igjen.

Tilbake i aktivitetssenteret prøver først Solveig å få Jens til å drikke, han tilbys saft i en blå kopp og cola i et glass, og kan velge mellom de to. Nå rigger Jens kraftig på overkroppen og har igjen det litt dradde uttrykket i ansiktet, og han avviser å drikke. Jeg forsøker å drikke sammen med han, kommenterer hvor godt det smaker og prøver å smitte han med min smaksopplevelse. Han berører av og til hånden og armen min, men vil ikke drikke. Når jeg presser han litt, skyver han glasset mitt bestemt vekk. Han rigger hele tiden, men stanser opp når jeg berører magen hans og

forteller han at vi er alle så bekymret for om han er syk og har ondt, når han ikke vil drikke eller spise.

### **5.13.2 Min første analyse, og dilemmaer som ble presentert for relasjonsgruppen.**

Det er en stor forskjell i kroppsholdning og mimikk hos Jens, når man sammenligner hans uttrykk i situasjonen på ridesenteret med situasjonen på aktivitetssenteret. Han ser oppmerksom og våken ut på ridesenteret, og smiler helt klart. Tilbake på aktivitetssenteret synes han å lukke seg i forhold til kontakt med dem han er sammen med, og rigger kraftig på hode og overkropp. På tross av han må være både sulten og tørst, avviser han bestemt å drikke etter rideturen. I presentasjonen av videoklippet fokuserer jeg på de tydelige forskjellene i mimikk og kroppslig tilstedeværelse, vi ser utspille seg i de ulike situasjonene.

- Jens synes å være fornøyd i ridesituasjonen. Er dette en vanlig respons på grovmotorisk aktivitet generelt, eller bare knyttet til å ri på en hest?
- Kan det tenkes at hans eventuelle fysiske ubehag kommer i bakgrunnen når han får en opplevelse som innbefatter mange sanseintrykk?
- Kan det tenkes at han ikke vil drikke og spise fordi han protesterer på et kjedelig liv, slik vi tidligere har diskutert?
- Hvordan skal vi forstå at han heller ikke vil drikke etter å ha fått en ridetur han synes å like godt?
- Hvordan kan han fortelle oss at han eventuelt vil ri mer?
- Hvordan kan man forstå at han stopper opp i sin rugging når jeg forteller om min bekymring for han, i stedet for å tilby han drikke?
- I hvilke situasjoner mener gruppa at de tidligere har observert smil hos Jens?
- Hva kan vi gjøre for å skape en tilværelse med aktiviteter som gir Jens lyst til å smile mer?

### **5.13.3 Innholdet i gruppediskusjonen.**

Jeg har redigert en kort oppsummerende video av de klipp vi tidligere har konsentrert oss mest om i gruppa, og tilbyr å vise denne i forkant av diskusjonene knyttet til det siste klippet. I gruppa rundt Pia ble dette uttrykt som et ønske, og jeg valgte å gi gruppa rundt Jens det samme tilbudet om et kort tilbakeblikk med kommentarer fra



meg, supplert av de øvrige. Grappa ville gjerne ha dette tilbakeblikket, før diskusjonen av siste video.

Diskusjonen i grappa omkring siste video sentrerer seg i første omgang om årsakene til at Jens smiler. Alle har erfart at Jens kan smile, men at det er sjelden han gjør det. Far forteller om forskjellen på før og nå, og hans erfaring er at Jens tidligere viste emosjonelle uttrykk ofte. Nye dilemmaer vokser ut av diskusjonen rundt dette.

- Er det utviklingsmessig tilbakegang på grunn av økt hjerneskade som følge av pågående epilepsi, som er årsak til færre emosjonelle uttrykk?
- Kan det være oppgitthet og håpløshet som gir han mindre grunn til å smile?
- Hvis det kan være en kombinasjon av dette, hvordan kan man handle for å bremse tilbakegang?

I den videre diskusjonen tar grappa utgangspunkt i at det i dette tilfellet syntes å være riktig å gjennomføre en planlagt aktivitet, på tross av engstelse for årsakene til at han ikke vil spise og drikke. Det kan ikke lages en regel rundt dette som for eksempel sier at man *aldri* eller *alltid* skal gå videre i en slik situasjon. Det må vurderes i hvert enkelt tilfelle, men denne erfaringen styrker forstillingen om at kjedsomhet kan være en del av årsaksforklaringen til hans vegring. Jens har ingen mulighet til å fortelle omgivelsene at han vil at noe skal skje, og det å slutte å spise og drikke er en sikker måte å skaffe seg oppmerksomhet på. Jeg registrerer at grappa i diskusjonene har mindre fokus på diagnose og sykdomstilstander som årsaksforklaring.

Det er enkelt å se hvordan Jens synes å få kraft og glede av å bruke muskler og sansene sine i denne aktiviteten. Særlig Jørgen er opptatt av at det må være mulig å få gitt Jens tilbud om flere fysiske aktiviteter som medfører bruk av kropp og sanser. Et enkelt skitrekk kunne for eksempel gi Jens mulighet for å ake i vinterhalvåret. Kommunen Jens bor i står foran utbygging av et kommunalt omsorgssenter, med boliger og aktivitetsavdeling, særlig rette mot eldres behov. Grappa diskuterer ivrig om det kan være mulig å få planleggerne av dette i tale i løpet av vårsemesteret, for å kunne påvirke hvordan senteret utstyres med hensyn til aktivitetstilbud. Kommunen har mange beboere som er i samme situasjon som Jens, og det ville være en god ide å be om et møte hvor plangruppen for det nye senteret fikk presentert behovet til mennesker med funksjonsnedsettelse, ikke minst i forhold til utforming av

kulturtilbud som omfatter blant annet tilrettelagte fritidsaktiviteter ute og inne, for eksempel i form av sanserom med snoezelenutstyr<sup>24</sup>. Raskt blir det nedsatt en liten planleggingsgruppe, hvor representanten fra PPT skal forsøke å organisere et møtetidspunkt med kommunale representanter. En representant fra aktivitetssenteret skal skaffe oversikt over mulig utstyr som kan kjøpes inn. Jeg skal formidle informasjon om hvilke kataloger og firmaer som har slikt utstyr, og jeg skal redigere en illustrerende video som viser behovet for flere tilbud. Eksempelet med en smilende Jens på hesten kan inngå her.

#### **5.13.4 Tanker om neste tema, og hva som kan filmes.**

I dette møtet er fokuset zoomet inn på aktiviteter som kan gjøre livet mer spennende og innholdsrikt for Jens. Et av de tilbud som Jens har satt stor pris på har vært svømming. Dette tilbudet har ikke vært tilgjengelig ei tid på grunn av en feil ved svømmehallens heis. Jørgen mener at han kan få denne til å fungere og gruppa foreslår at neste film skal handle om aktivitet og samspill i vann. Eksempelet kan kanskje også brukes i presentasjonen til kommunen. Det bør monteres en ny heis, og videoen kan synliggjøre hvor viktig det er at Jens, og flere med han, har mulighet til å bruke svømmehallen. Det avtales at jeg skal kontaktes når det er mulig å samordne et besøk i svømmehallen for både Jens og Pia, da det er nødvendig at Jørgen er tilstede for begge i forhold til den delvis defekte heisen.

### **5.14 Femte observasjon og videofilming.**

#### **5.14.1 Situasjonen som ble filmet, og stikkord jeg nedtegnet etter observasjonen.**

Denne gangen møter jeg Jens, Jørgen og Solveig i svømmehallen. I bassenget er Jens sammen med Jørgen. Jens har flytevest med nakkestøtte på. I vannet ligger flere baller med forskjellig farge, og en flytende badematte. Det er ingen andre i

---

<sup>24</sup> Snoezelenmiljøer er særegne multisensoriske opplæringsmiljøer for mennesker med store og sammensatte lærevansker. Begrepet snoezelen kommer opprinnelig fra Nederland og begrepet er en sammensetning av ordene "snuffelen" som på norsk betyr "å snuse" og "doezelen" som betyr "å døse". Snoezelen kommer opprinnelig fra Nederland, og er et sansestimulerende konsept med oppstart i åttiårene. Rom med materiell med farger, musikk, lys og vibrasjon formes som multisensoriske rammer rundt samspill, særlig i forhold til mennesker med store funksjonsnedsettelseer.

bassenget, men lyden fra renselanlegget gjør det vanskelig å høre hva Jørgen sier til Jens.

Jens har et våkent uttrykk i ansiktet, han ser oppmerksom og trygg ut.

Ansiktsuttrykket er blidt, og flere ganger har han et svakt smil om munnen.

Aktiviteten som foregår synes å være litt tilfeldig skifting mellom at han går på bunnen, og flyter i ryggliggende ved hjelp av vesten. Det er en meget avslappet stemning i kontakten mellom de to. Jeg får en følelse av at Jørgen er usikker på hva de skal gjøre, og at han ikke har en ide om aktiviteter som kan fenge interessen til Jens, men funderer over måter å være sammen i bassenget på. De har berøringskontakt og beveger seg litt rundt, og jeg har aldri før observert så lange perioder med direkte blikkontakt mellom Jørgen og Jens. Det er ikke antydning til den sedvanlige ruggingen med overkroppen og hodet. Jørgen introduserer en lek hvor de dukker litt under vann, etter at det er talt til tre. Det ser ikke ut til at Jens liker dette, og Jørgen avslutter. Jørgen viser Jens en ball, men han er lite interessert i denne. Jens blir lagt på en flytematte, og hele kroppen hans virker helt avslappet, nesten som om han holder på å falle i søvn. Man kan se på videoen at han reagerer på stemmen til Jørgen med å sperre øynene mer opp. Han rører litt ved en ball Jørgen løfter mot han, men synes å være mer interessert i å se på ansiktet til Jørgen, når han kommer opp i stående igjen. Han kikker også direkte på meg på kanten. Etter at oppholdet i bassenget er avsluttet settes han i stolheisen, og i det han heises opp gjør han flere ganger kraftige bevegelser med kroppen som for å velte seg ned i vannet igjen.

#### **5.14.2 Min første analyse, og dilemmaer som ble presentert for relasjonsgruppen.**

Det er enkelt å se at Jens trives i vannet. Når han går på bunnen med all sin oppmerksomhet rettet mot Jørgen, ser han konsentrert og tilstedeværende ut, på en måte som står i kontrast til hvordan jeg ellers ser han. Hans oppmerksomme uttrykk skaper en forestilling om at han forstår mer enn man umiddelbart får inntrykk av. Hans rugging i de andre daglige situasjonene kan skape en oppfatning om at han er i sin egen verden, og i liten grad har noen forståelse av sine omgivelser.

- Er det slik at ruggingen til Jens effektivt maskerer hans forståelse og oppfatning av omgivelsene, slik at vi ikke tror at han oppfatter særlig mye?
- Når vi ser hvor våken og oppmerksom han synes å være i litt spennende og fysiske aktiviteter, hvilke ideer gir det til hvordan hans dag bør organiseres?
- Han synes å mislike og dukke under vann, hva ville skje hvis Jørgen i større grad satte ord på sin tolkning av hans uttrykk, slik at han forstår at det er hans respons som gjør at Jørgen stanser denne aktiviteten?
- Hvis ball og badematte er de leker som er tenkt brukt, hva vil skje hvis de går på oppdagelsestur og ”finner” disse sammen og utforsker måter å bruke de på, i stedet for at de plutselig dukker opp fra intet?
- Jens har en tydelig *skyve-* og *trekkebevegelse* for eksempel under måltider. Kan denne kompetansen tenkes inn i en aktivitet i vannet i kroppslig lek med Jørgen, eller eventuelt med flyteleker som baller eller pøller?
- Kan den våkenhet og oppmerksomhet vi ser Jens ha i vannet danne basis for mer avansert samspill med han, eller er det nettopp den kravløse samopplevelsen som skaper konsentrasjonen?
- Vil Jens egentlig være lenger i bassenget når han prøver å velte seg av stolheisen? Uavhengig av om dette er mulig, hvordan kan man få fortalt han at man ser hva han gjør og tenker at det kanskje betyr osv.?

### 5.14.3 Innholdet i gruppediskusjonen.

Det er enighet i gruppen om at Jens trives svært godt i vannet, og det diskuteres ivrig hvordan man kan sikre at han kan ha dette tilbudet fast. Det framstår noe uklart hvor ansvaret for å sørge for en ny heis kan plasseres, i skolen budsjett eller som en utgift i andre deler av kommunebudsjettet. Flere i gruppa uttrykker at ”alle” vet at heisen er delvis ødelagt og at mange mennesker med funksjonsnedsettelse ikke kan benytte svømmebassenget av denne grunn. Det føles frustrerende at det ikke prioriteres å reparere eller investere i ny heis, da behovet skal være meldt mange ganger.

Flere har erfaring med at Jens virker særlig oppmerksom og konsentrert i vannet, det oppleves som en spesiell god samspillsarena. Gruppa diskuterer forslag til aktiviteter, og det reflekteres over hvorvidt en planlagt aktivitet kan virke forstyrrende på kontakten. Det kan framstå som om det er en motsetning mellom å planlegge et

samspillsforløp, knyttet til prosedyrer, regler og materiell og det samspillet som vokser ut av umiddelbarhet og tolkning av hverandres signaler i den aktuelle situasjonen. Jeg holder fast i denne diskusjonen og legger flere dilemmaer på bordet.

- Er det slik at enhver plan vil forstyrre umiddelbarheten i samspillet?
- Kan det være forskjell på å planlegge en ramme, og å planlegge et detaljert forløp?

Dette utvikler seg til en nyansert diskusjon rundt planlegging. Ut fra videofilmen kan det se ut til at oppmerksomheten til Jens er rettet mot Jørgen, og i liten grad mot ting, baller etc. som er i vannet. Kanskje er det en ide i første omgang å utforske det dyadiske, kroppslige samspillet, med utgangspunkt i den økte grad av oppmerksomhet man opplever i bassenget, uten leker eller andre objekter? Vi vet at Jens kan skyve og trekke med hendene, og man får assosiasjoner til kroppslige gyng- og bevegelsesleker i det tidlige samspillet, hvor utfordringen blir å samskape denne type samspill med en ung mann. Vi ser også på videoen at i korte perioder uten kontakt og bevegelse, ser det ut til at Jens nesten faller i søvn i flytevesten. Opphold i det varme vannet er på en og samme tid både veldig avslappende og oppmerksomhetsvekkende, hvor oppmerksomheten synes å henge sammen med kroppslig kontakt med Jørgen.

Det føles trygt å ha en idé om ulike leker man kan leke i vannet, og dette kan drøftes i gruppa som en idédugnad. Hvilke typer aktivitet er Jens interessert i, og hvilke erfaringer har de forskjellige med ulike leker sammen med han? Disse erfaringene bør deles og suppleres, slik at hver enkelt ikke behøver å finne opp kruttet hver gang. Det kan etter hvert for eksempel lages ulike konkrete symboler for ulike leker, og på sikt kan Jens både informeres om en aktivitet og være med til å gjøre valg gjennom å blikkpeke eller røre ved. Med referanse til vanlige barns leker, vil det innefor en ramme som for eksempel en sanglek, eller vandans til svensktoppmusikk, være rom for variasjon og nye vrier med utgangspunkt i de initiativer begge tar. Lekens planlagte ramme fungerer mer som en kontekstualisering og innramming av forventninger til en begynnelse, et forløp og en avslutning, enn som et fastlagt ”skuespill” hvor handlinger og replikker er forutbestemt og fastlagt. Gruppa diskuterer hvordan et forslag om en aktivitet kan formidles til Jens, slik at også han kan erfare forventninger, og kunne formidle aksept eller avvisning av en aktivitet.

Det kommenteres anerkjennende fra flere at tempo og intensitet mellom Jørgen og Jens er harmonisk tilpasset hverandre, og at det føles godt å observere kontakten mellom de to. Det er ganske stor forskjell fra kontakten i første videofilm, og denne.

#### **5.14.4 Tanker om neste tema, og hva som kan filmes.**

Neste gang er siste gang, og Jørgen løfter fram ei problemstilling han flere ganger har nevnt. I mange år har Jens hatt et fast treningsopplegg flere ganger i uka, med såkalt gåtrening. Dette programmet har han hatt siden barneskolen. For noen måneder siden kikket en fysioterapeut på treningen og meldte tilbake at det så OK ut. Gåtreningen har ikke som mål å få Jens til å gå, dette er forlatt for lenge siden. Treningen har som mål å hindre tilstivning i ledd, og tap av muskelkraft. Det er ønsket at denne treningen filmes i sin helhet, og at dette kan legges fram for gruppa til kommentar og til forlag om eventuelle endringer.

### **5.15 Sjette observasjon og videofilming.**

#### **5.15.1 Situasjonen som ble filmet, og stikkord jeg nedtegnet etter observasjonen.**

Jørgen plasserer seg ansikt til ansikt foran Jens, i samme høyde som han, og informerer om at jeg skal filme mens de gjør treningsprogrammet. Jørgen forteller fortløpende hva han gjør, hva som skal skje og hva Jens kan gjøre. Jens blir bedt om å utføre første del av bevegelsene, og Jørgen venter tålmodig før han støtter han litt mer i utførelsen. Det er tydelig at Jens kjenner forløpet og han tar tur og utfører sin del av handlingene, som å rekke armen opp, reise seg med støtte osv. I enkelte situasjoner utfører ikke Jens bevegelsen han blir bedt om å gjøre, som å sette seg og legge seg bakover. Det er vanskelig å se om han "krangler" eller strever med utførelsen. Jørgen forteller han at han opplever at han protesterer. I tøy og strekkeøvelsene virker Jens anspent og legger ikke hodet ned på puten på benken. Han er opptatt av å føle på det barberte hodet til Jørgen, og klapper han ganske hardt. Jørgen ber han slutte fordi det gjør ondt, og Jens venter litt, før han igjen klapper litt hardt og skyver Jørgen bort. Når de er ferdig med tøyøvelsene faller hodet ned på puten. Etter å ha gått i gåstolen, gjort ulike tøyøvelser går han med støtte til en ribbevegg hvor han står og holder seg fast. Det har gått mer enn en halv time, rullestolen står ved siden av og han dreier hele kroppen mot denne og prøver å nå

den. Jørgen bekrefter at han ser hans oppmerksomhetsfokus og forstår at han vil sitte, og tilbyr han å gå til stolen fordi han er trøtt og sliten. Jens tar ikke et skritt i retning av stolen, og de blir stående litt lenger ved ribbeveggen. Han er tydelig sliten, men begynner ikke å gå mot stolen før Jørgen gir han fastere støtte. Treningsøkten avsluttes. I mine stikkord noterer jeg meg at Jørgen virker trygg i situasjonen, og han samarbeider med Jens. Han registrerer hele tiden reaksjonene hans, og avpasser kraften i tøybevegelser etter disse, i et rolig tempo.

### **5.15.2 Min første analyse, og dilemmaer som ble presentert for relasjonsgruppen.**

Det er tydelig at Jens kjenner innholdet i treningsprogrammet, og at dette gir han en mulighet til å delta i enkelte av øvelsene. Han synes å vite hva som forventes av han og utfører, eller strever med å utføre, bevegelsene. Jørgen informerer Jens om hva som skal skje, hva han forventer at Jens skal gjøre, og gir han tilpasset støtte i å mestre dette. Det kan se ut til at han opplever tøyøvelsene som ubehagelige, han er anspent og klapper hardt og skyver hodet og armen til Jørgen.

- Kan det tenkes at Jens ikke har oversikt over hvor mange ganger, og hvor lenge øvelser skal gjentas?
- Finnes det måter å gi han en oversikt på, gjennom for eksempel å telle ned og holde han underrettet om hvor mange ganger som er igjen, særlig av de mer ubehagelige øvelsene?
- Kan Jens ha behov for ennå tydeligere anerkjennelse av at Jørgen ser hans ubehagsopplevelse, og at nå er det for eksempel bare to ganger til før vi er ferdig?
- Kan det på samme måte tenkes at Jens er usikker på hvor lenge han skal stå i ribbeveggen, og på hvilken måte kan han bli informert om dette mer konkret?
- Er det fordi Jens er usikker på sin egen evne til å holde seg selv oppreist og i ballanse gjennom å holde seg fast i ribbeveggen, at han ikke går mot stolen før Jørgen gir han støtte under begge armene?
- Hva kan dette fortelle oss om hans evne til å vurdere og forutsi konsekvenser av handlinger?

- Det kan vurderes som en fordel å kjenne et treningsforløp, da det gir mulighet til å medvirke med egen deltakelse. Hvilke negative sider kan det være ved å holde fast i et treningsopplegg mange år i trekk?
- Hva skjer med planen om et møte med kommunen vedrørende det kommunale senteret?

### **5.15.3 Innholdet i gruppediskusjonen.**

Far forteller om hvor viktig det er, og har vært, for Jens å ha et fysisk treningsopplegg i sin hverdag. Etter lange ferier uten denne treningen er Jens ofte langt mindre bevegelig og myk i bevegelsene. Far uttrykker anerkjennelse for hvordan det foregår, når vi ser videoen.

De øvrige i gruppa opplever det interessant å se klippet fra treningen, mange har ikke kjent til detaljene i hvordan det har foregått. Det diskuteres aktivt hvordan man kan informere Jens ennå tydeligere om tidsperspektivet, og den beste mulighet så langt synes å være at han verbalt får vite hvor mange ganger denne bevegelsen skal utføres og at man forteller han hva som gjenstår. Jørgen kunne tenke seg å få flere ideer til nye øvelser, og får som råd å ta dette opp med fysioterapeuten eller en utdannet gymnastikklærer. Gruppa føler ikke at de har kompetanse på dette området. Det kan være en ide å ikke endre på hele programmet på en gang, men tilføre nye øvelser gradvis. Både Jens og Jørgen kan ha behov for variasjon i treningsprogrammet. Det blir kjedelig for begge å fortsette uten innføring av nye øvelser, og eventuelt nye treningsapparater.

Jeg har videreformidlet adresser til aktuelle firmaer og kataloger med diverse aktivitetsutstyr til den som skulle undersøke dette i forbindelse med det planlagte møtet med kommunale instanser med ansvar for utbygging av omsorgssenteret. PPT har ikke foretatt seg noe konkret med hensyn til å få til et møte, og det framstår som svært uklart om det vil bli gjort. Ingen i gruppa uttrykker undring over dette, eller etterspør konkret at det blir gjort slik planen var. Møtet avsluttes med at alle takker hverandre for samarbeidet, og jeg føles det underlig og litt tomt å ikke skulle møtes til nye refleksjoner i gruppa.



#### **5.15.4 Tanker om neste tema, og hva som kan filmes.**

Det planlegges ikke noen neste gang. Grappa har samarbeidet med meg over tre semester og videoveiledningen avsluttes. Flere i grappa uttrykker et ønske om å fortsette å samarbeide på tvers av de ulike tilbud, men dette konkretiseres ikke i form av at ansvaret for et neste møte blir plassert et sted eller en person. Jeg har tidligere referert til erfaringer med at det synes å være avgjørende at planleggingsansvaret plasseres et sted. Det er usikkerhet knyttet til om det kan la seg gjøre ressursmessig å møtes jevnlig. I løpet av kommende år skal jeg møte alle igjen, og gjøre et intervju med blant annet et blick tilbake på dette forløpet, og forhåpentligvis få tilført nye erfaringer fra samarbeidet i mellomtida.

#### **5.16 Første observasjon og videofilming av Pia.**

Stoffet ordnes ved at jeg punktvis beskriver:

1. Situasjonen som ble filmet, og stikkord jeg nedtegnet etter observasjonen.
2. Min første analyse, og dilemmaer som ble presenterte for relasjonsgruppen.
3. Innholdet i gruppediskusjonen.
4. Tanker om neste tema, og hva som kan filmes.

På dette tidspunkt er Pia 17 år, og har sitt først år i videregående skole. Tilbudet er lagt til den barneskolen hun har gått på i hele sin skoletid. Her har hun sitt skoletilbud og sitt tilbud om skolefritidsordning (SFO). Pia har en levende og tydelig ansiktsmimikk, og er ofte smilende og glad, men med variasjon i intensitet og oppmerksomhet i de ulike situasjoner. Pia bruker blikket aktivt til å søke kontakt og til å stirre på det hun er interessert i. I skolen brukes hennes evne til blickpeking til for eksempel å la henne velge pålegg til brødet. Personalet har en perm med digitale bilder fra skolehverdagen, og de bruker disse til å informere henne om hva som skal skje, for eksempel om at nå skal det børstes tenner og at hun skal stelles.

Pia må ha hjelp til all forflytning, til alt som har med personlig hygiene å gjøre, og til å spise. Både hennes grovmotorikk og finmotorikk er hemmet. Dette medfører at hun har problemer med å bruke hendene til å peke, trykke eller gripe. Relativt utpreget apraksi påvirker hvor lang tid det kan gå fra hun bli bedt om å velge, til hun makter å utføre valget gjennom å blickpeke. Det er en utfordring å tolke dette, da en hver

situasjon også inneholder en mulighet for at hun ikke vil velge noen av de tilbud hun forelegges. Kanskje ønsker hun noe helt annet, eller mer enn bare ett av valgene?

I kontakten mellom hjem, skole og avlastningsenheten sirkulerer ei bok. Her noteres dagsform og aktivitetene. Pia har ingen kommunikasjonshjelpemidler som gir henne mulighet til å fortelle noe om fortid eller framtid. Hun responderer på hendelser i nåtid gjennom følelsesmessige uttrykk som glede og tilfredshet med smil og latter, og misnøye og utilpasshet gjennom klaging og noen ganger gråt. Ofte henger slike uttrykk sammen med epilepsiaktivitet og kroppslig smerte, men av og til er det mer usikkert hvorfor hun er trist. Pia medisineres i forhold til sin epilepsi på en måte som gjør at hun har medisinfrie uker inn i mellom. Personalet forteller at hun i starten på uka kan være kvikkere og våken i disse ukene, men at hun i slutten på uka ofte virker sløvere. Pia har nesten alltid en svarende rolle, og har i liten grad mulighet til å ta et konkret kommunikativt initiativ, da dette krever et kommunikasjonssystem hvor bilder, objekter eller annet kan fungere som representasjoner for hennes ønsker.

Apraksi og latenstid av varierende grad, skaper en usikkerhet rundt hvor mye man mener Pia forstår av det som blir formidlet til henne språklig. I enkelte situasjoner kan Pia virke innadvendt og frakoblet fra handlinger i omgivelsene, og det er ikke vanskelig å forstå at dette skaper usikkerhet rundt hennes forståelse.

### **5.16.1 Situasjonen som ble filmet, og stikkord jeg nedtegnet etter observasjonen.**

Jeg besøker Pia i skolen, og observerer og filmer klipp fra tre ulike situasjoner. Jeg hilser på henne når jeg ankommer, og forteller at jeg skal videofilme henne og den hun er sammen med. Pia legger nøye merke til menneskene rundt seg, og man kan definitivt ikke inneha en rolle som ikke deltakende observatør. Hun er meget oppmerksom på min tilstedeværelse, og søker ofte blikkontakt, smiler og er tydelig bevisst på at en fremmed er til stede.

Det første klippet viser omsorgsarbeideren Ole, som er sammen med Pia i et måltid. Etter måltidet får hun hjelp til å pusse tenner, og til sist leser læreren et eventyr for henne. Jeg følger Pia fra skolen til avlastningsenheten, og jeg forsøker å videofilme

en spasertur med Pia i rullestolen, sammen med ansatt på enheten. Det er imidlertid så kraftig vind at dette ikke er mulig.

Før måltidet får Pia informasjon om at hun skal spise, ved at Ole viser henne et bilde av henne med en tallerken mat foran seg. Pia triangulerer sin oppmerksom mellom bildet og Ole med blikket, mens Ole peker på bildet og forteller henne at hun skal få brødsriver og melk.

Ole inndrar Pia i prosessen med å hente tallerken, bestikk og mat fra kjøleskapet. Alt settes på bordet montert på rullestolen, samtidig som Ole benevner tingene. Ole sitter rett overfor Pia og viser henne de to påleggssortene som står på bordet, og ber henne velge. Pia sitter med hendene sammen i en slags vaske-hender-posisjon, Ole tar hendene hennes varsomt fra hverandre. Han gjentar navnet på pålegget og ber henne velge hva hun vil ha. Pia ser på begge sortene, men gjør ikke noe valg gjennom å feste blikket på den ene sorten. Ole løfter hånden hennes og lar henne røre ved boksene, samtidig som han sier hva det er. Av og til fester Pia blikket på meg, og ser lenge på meg.

Ole lar henne også lukte på pålegget i boksene, og til sist holder han de opp foran henne og sier hvis du ikke velger, må jeg velge for deg. Pia kikker på boksene og fester blikket på leverposteien. Ole forteller henne at han ser det og tolker det som hennes valg. Pia bruker nesten fem minutter på dette valget.

Når brødet er smurt holder Ole fast i hånden hennes samtidig med at han tar brødbiten, slik at hun kan merke bevegelsen fra tallerkene opp til munnen. Hun spiser godt, og følger håndbevegelsene med blikket. Inn i mellom løfter Ole glasset med melk opp til munnen, slik at hun kan drikke. Når alt er spist tar Ole begge hendene hennes og gjør tegnspråktegnet for *ferdig* med dem, samtidig med at han sier at de er ferdig med å spise.

Etterpå viser Ole bildet av tannpussing til Pia, og Pia berører og klapper bildet. På badet forteller Ole hva han gjør når han henter tannbørst og vann, og ber henne gape. Pia vil ikke gape, og Ole foreslår at de skal synges tannpussesangen. Ole synger, Pia smiler litt, men vil ikke gape. Ole synger en gang mer, men Pia vil ikke åpne munnen

og ser skøyeraktig ut. Ole sier at han synes hun erter han. Til sist åpner Pia munnen og Ole pusser mens han synger. Etterpå vaskes ansiktet og hender med en klut.

Etter en hvil forteller Tore, hennes lærer, eventyret om de tre bukkene Bruse, mens hun står i et ståstativ. Han legger et ark med en illustrasjon på bordet foran henne og peker mens han forteller. Pia triangulerer sin oppmerksomhet mellom arket, Tore og meg gjennom å kikke skiftevis på oss. Tore dramatiserer fortellingen med stemmen og bevegelser i hode, overkropp og mimikk. Pia legger hånden sin på hans og ser meget oppmerksom ut.

Etter eventyret henter Tore en perm med sanger, han trer et rytmeinstrument rundt Pias hånd og han synger en sang om geiter. Underveis i sangen ser Pia fraværende og litt stivnet ut, og hun holder pusten. Tore stanser opp og ber henne puste. De venter litt før de fortsetter. Han hjelper Pia med å lage en lyd med instrumentet, og også i denne situasjonen ser hun skiftevis på permen, Tore og på meg. Pia lager aktivt lyd med rytmeinstrumentet ved å slå det i bordet. Når sangen er ferdig fortsetter hun å lage lyd på samme måte.

I mine stikkeord noterer jeg at jeg opplever begge de ansatte som usikre og litt ubekvem i situasjonen. Samtalen flyter ikke enkelt i perioden før og etter filmingen, og den har mer karakter av kommentarer og spørsmål fra meg, og korte svar tilbake. Det er første gang jeg filmer samspillet mellom Pia og de ansatte i skolen, og ingen av oss kjenner hverandre. Jeg registrerer også at når de er sammen med Pia, får hun deres fulle oppmerksomhet og samspillet synes ikke å bli forstyrret av filmingen. Begge tilpasser sitt tempo til hennes, og de har god kontakt med jenta.

### **5.16.2 Min første analyse, og dilemmaer som ble presentert for relasjonsgruppen.**

I min analyse griper jeg fatt i de situasjonene som gir meg ideer om utvidet kommunikasjon med Pia. Vi kikker gjennom hele videoen, og jeg fokuserer på å vise det jeg oppfatter som hennes kompetanse, som man kan reflektere over i forhold til utbygging av hennes påvirkningsmulighet. I mine øyne synes det som om er Pia for passiv i mange av situasjonene hvor hun har en klar felles oppmerksomhet med den

hun er sammen med. Hun triangulerer sin oppmerksomhet mellom objekt og person på en måte som gir ideer om at situasjonen kan tilrettelegges slik at hun får større mulighet til å ta initiativer, velge og påvirke hva som skal skje rundt henne.

- Kan det tenkes at det klart er Pias apraksi og latenstid som hindrer henne i å velge pålegg, eller kan det være mulig at ikke ønsker verken leverpostei eller gomme?
- Hva ville skje hvis Ole prøvende tolket hennes manglende valg som dette, og tok henne med til kjøleskapet for sammen å lete etter flere påleggssorter?
- Kan det være mulig å la Pias hand henge friere på Oles hand, slik at hun kan trekke handa til seg, hvis hun ønsker det?
- Er det slik at Pia på noen måte styrer bevegelsene og bestemmer når ny brødbit skal i munnen, det er vanskelig å se på videoen?
- Hvem er det egentlig som sier tegnet *ferdig*, er det Ole eller Pia, når Ole styrer hennes hender?
- Hva ville skje hvis Ole stanser opp et øyeblikk når Pia ser på melkekoppen, og kommenterer at han ser hennes oppmerksomhetsfokus og tenker at hun ønsker å drikke, før han løfter koppen til munnen hennes?
- Hva vil skje hvis Ole stanser koppen og brødbiten rett foran munnen hennes, eller med lett berøring, vil hun da selv aktivt lene seg mot eller trekke handa hans til munnen for å spise eller drikke?
- Hvilke andre forslag har gruppa til å øke turtaking og dialogisk rytme i samspillet?
- Vil det virke forstyrrende hvis Ole i ennå større grad kommenterer hennes oppmerksomhetsfokus, for eksempel når Pia kikker intenst på meg?
- Pia er svært oppmerksom i eventyrstunden og sangstunden. Kjenner hun til hvilke sanger og eventyr som er i permene?
- Hva vil skje hvis Tore i tillegg til tegningen på arket inndro papirklipp av geitebukker (for eksempel i dette spesifikke eventyret), eller konkrete lekedyr i stoff eller plast?
- Kan det være enklere for Pia å lære noe om begrepene *over* og *under* i fortellingen om bukkene på brua, hvis Tore har en lekebukk som føres over og under ei slags bru?

- Kan det tenkes at Pia aktivt kan velge både eventyr og sang, hvis Tore systematiserer konkrete eller symboler for disse og lager en oversikt på for eksempel en tavle, som Pia presenteres for.
- Kan dette tenkes å være en måte som gir henne oversikt over både enkeltsituasjoner, dagens planlagte innhold, og som kan øke hennes mulighet til å påvirke sitt eget liv.
- Har systematisk bruk av et *dagkassesystem* vært drøftet i forhold til Pia?
- Hva tenker man rundt Pias forståelse av verbalspråk?
- Kan Pias pustestopp forstås som et kommunikasjonsuttrykk i denne situasjonen?

### 5.16.3 Innholdet i gruppediskusjonen.

I gruppa oppstår det en livlig diskusjon med mange synspunkter på hvorvidt latenstid og apraksi er de eneste forklaringene på den tid det tar for Pia å velge. Det er umulig å lande på en sann eller enerådende forklaring på dette, men det finnes en mulighet til å utvide spekteret av mulige årsaker. Hvis latenstid og apraksi ses på som eneste forklaring, vil undringen opphøre, og hvordan skal jenta da kunne vise oss at hun ikke liker noen av de tilbud vi har gitt henne? Det er lite å tape på å prøvende fortolke hennes manglende valg som et mulig uttrykk for at valgene er for snevre. Det kan også være mulig å inndra henne ennå mer i prosessen hvor de ulike valg organiseres. Oles tålmodighet og tilpassede tempo anerkjennes av flere.

Pia har lite kraft i sitt handgrep, og vil ikke kunne holde fast i Oles hand uten hjelp. Hun deltar også lite i bevegelsene, og er relativt passiv, bortsett fra at blikket følger bevegelsene. Hennes deltakelse er i stor grad gjennom synet. Å øke deltakelse gjennom å stanse litt opp med mat, skei eller kopp foran munnen hennes, og avvente hennes bevegelse, er ikke prøvd ut. Det vil man forsøke, og samtidig vurdere om det kan medvirke til å øke hennes deltakelse, eller om det virker frustrerende og forvirrende.

Det er komplisert å diskutere om Ole like godt kan si ferdig med sine hender, i stedet for å styre hennes hender. Jeg innvender at det ikke er Pia som sier ferdig, det er Ole. Det kan kanskje være en ide at Pia henger på Oles hender og merker at han sier

ferdig, men det er vanskelig å forstå hvorfor de bruker taktilt tegnspråk, hennes beste sans synes å være synet. Hennes motorikk vil sannsynligvis være et hinder for at hun noensinne vil kunne bruke tegn selvstendig. Å understøtte sitt eget uttrykk med tegn kan tydeliggjøre mening for Pia, også om hun ikke selv kan bruke tegn aktivt.

Diskusjonen rundt hvordan man oppfatter Pia forståelse av talespråk framstår som en ullen diskusjon, og jeg får ikke helt fatt i hvordan de ulike deltakere ser på dette. Mor mener bestemt at Pia forstår det meste av det som blir sagt til henne. Ingen uttrykker uenighet i dette standpunktet, men det bekreftes heller ikke. Det fortelles om episoder hvor hun synes å ha fått med seg det innholdsmessige via språket, men også om at man har erfart at det kan se ut til at det ikke må være komplisert bruk av språk. Jeg får en følelse av at dette kan være et noe ømtålig og emosjonelt tema, men jeg velger å ikke spørre mange utdypende spørsmål denne første gangen.

Ulike måter å forstå mennesket med utviklingshemming på, kan ha sammenheng med et mer grunnleggende oppfatning av hvilken tradisjon eller paradigme som rammesetter ens egen forståelse. Hautaniemi (2004) skriver:

Hur vi betraktar barnets utvecklingsmöjligheter beror på vilka aspekter av den dualistiska traditionen vi ger företrede. Om vi fokuserar på den cartesianska kroppen, naturen och naturvetenskapen eller endast väljer att fokusera på meningsskapande och tolkande aspekter som tillhör kulturen och humanvetenskapen. ( Hautaniemi, 2004, s. 57).

Ut fra et slikt utgangspunkt kan man forstå personalets synspunkter som i noe større grad plassert innenfor den første tradisjonen, mens mor klart plasserer seg i den siste.

Å skulle bekrefte og kommentere hennes oppmerksomhetsfokus mener gruppen kan økes, men samtidig vil man også her måtte vurdere om det noen ganger kan motarbeide forsøket på å fastholde konsentrasjonen om det som foregår akkurat nå. En bekrefting kan både være å forflytte seg til det hun stirrer på og undersøke dette, eller bare si at jeg ser at du kikker på dette, men akkurat nå holder vi på med noe annet. Kanskje må man skille på å bekrefte et initiativ og det å bytte tema, og at konteksten avgjør hva man velger å gjøre?

Pia kjenner sangene og eventyret, de er både sunget og fortalt før. Tore mener at det sikkert kan lages et symbol for de ulike eventyrene, og at Pia kan få en mulighet til å velge hvilket hun vil høre. Det samme med sangene, han skal tenke over dette. Flere mener at en form for dagtavle har vært prøvd ut, uten at det er helt klart hvordan denne skulle brukes, utvides og hvorfor man sluttet.

Med hensyn til hennes pustestopp, så er dette blitt forklart som et symptom knyttet til hennes diagnose, særlig hvis hun blir overivrig. Flere av de ansatt har innsigelser i forhold til om dette er eneste forklaring. De har mange ganger opplevd pustestansingen som en protest mot at hun for eksempel blir snakket over hodet på, eller på annen måte ikke får oppmerksomhet. Det er effektivt, for alles oppmerksomhet rettes mot Ida når hun slutter å puste, noen ganger slik at hun blir blå i leppene. Kan det tenkes at det både er typisk for diagnosen og et protestuttrykk, i noen situasjoner?

#### **5.16.4 Tanker om neste tema, og hva som kan filmes.**

Økt selvstedighet, påvirkning og deltakelse var et gjennomgående tema i diskusjonene knyttet til disse videoklippene. Det blir besluttet at neste film skal være i Pias hjem, i samspill med hennes mor. Jeg skal være der når Pia kommer fra skolen. Et annet tema handler om å prøve ut måter å øke hennes deltakelse under måltider, og jeg lover å ha med en langskaftet plasticskei fra hjelpemiddelsentralen, for å se om Pia kan få til å holde fast i denne, når mor mater henne.

### ***5.17 Andre observasjon og videofilming.***

#### **5.17.1 Situasjonen som ble filmet, og stikkord jeg nedtegnet etter observasjonen.**

De to situasjonene som blir filmet er Pias hjemkomst fra skolen, og mors utprøving av spiseredskaper. Jeg prioriterer den første situasjonen, og refererer kort fra måltidet.



Pia kommer hjem fra skolen med skolebussen og mor tar imot henne.<sup>25</sup> Det er forsommer og skoleavslutningen nærmer seg. I kontakten mellom skolen, avlastningen og mor brukes ei bok hvor det noteres ned hvordan dagen har vært, både med hensyn til dagsform og i forhold til det innholdsmessige. Denne boka, samt eventuelle brev og beskjeder pleier mor å gjennomgå sammen med Pia, hver dag hun kommer hjem fra skolen. Mor mener det er særlig viktig å forsøke å skape en sammenheng mellom de ulike tilbud, slik at viktig informasjon om hendelser skal være kjent for de som er sammen med Pia. Jenta selv lytter til det mor leser, og *hun* får på denne måten en mulighet til å få vite hva *mor* vet om dagens innhold, så langt.

Den knappe kvarteret som filmes av meg ved Pias hjemkomst, kan ordnes i seks situasjoner:

1. Lese brev og beskjeder
2. Hvordan natten forløp og hvordan dagsformen er
3. Valg av aktivitet, lesing eller synging
4. Kakebaking
5. Brannalarmen
6. Fysioterapitrening

1. Mor har fått flere ark med beskjeder fra skolen vedrørende avslutning, ferie etc. Hun leser innholdet høyt, og utvider budskapet konsekvent ved å fortelle litt mer, kommenterer at ferie er deilige og lyse sommerkvelder etc.

Pia ser ned, de er vanskelig for meg å vurdere om hun ser på arkene eller sitter med nedslått blikk. Hun har nesten ingen mimikk i ansiktet. Et par ganger ser hun mot meg, sannsynligvis beveger jeg meg, det kan kamerabevegelser tyde på. Det tar ca. 4 ½ minutt å lese disse brevene.

2. Mor tar fram kommunikasjonsboka og leser fra den, og hun tar Pia i handa. Hun leser at Pia var kvikk da hun kom på skolen, og hadde sovet godt hele natta på avlastningsenheten. Pia ser fortsatt ned og viser ingen oppmerksomhet. Mor klemmer henne litt i kinnene og får fram antydningen av et smil. Mor sier navnet på den som

---

<sup>25</sup> Dette spesifikke eksempelet er brukt i et paper til den 6. nasjonale veiledningskonferansen i Tromsø, i august 2007. Det er enkelte mindre endringer fra paperet og slik det er presentert her.

har skrevet og Pia ser mot mor og smiler litt. Hun vender ansiktet mot mor, mens mor forteller litt om hva det står i boka om morgensamlingen osv. Pia lukker øynene, mor blåser litt på henne og hun ser opp igjen. Denne sekvensen tar ca. 3 minutter.

3. Mor forteller at Pia skulle velge mellom lesing og musikkstund, og valgte lesing. Nå ser Pia ned i boka, men med et mer våkent ansiktsuttrykk. Mor forteller hva boka de leste i skolen heter, og sier at den høres spennende ut. Pia ser fortsatt ned mot boka. Mor forteller at læreren skriver at Pia fulgte med, men var alvorlig. Her følger mor opp med sine utvidende kommentarer og snakker at bøker er forskjellige, noen er triste andre morsomme, kanskje Pia ikke syntes denne boka var morsom? Kanskje var boka kjedelig? Da læreren begynte å spørre om hvor ting var (sannsynligvis på bilder i boka) hadde Pia smilt og livnet til. Pia ser hele tiden ned og ser lite oppmerksom ut, mens mor forteller. Denne sekvensen varte godt 2 minutter.

4. Mor sier navnet på den Pia var sammen med nå og at hun er spent på hva de har gjort, og mor sier: ”Oi!”. Pia glimter med øynene og smiler. Mor spør hva de har gjort, Pia ser smilende på meg, og mor forteller at det står i boka at de har bakt kake på skolen, og hun spør om alt er spist, eller om noe er med hjem? Pia ser på meg og smiler.

Mor forteller at det står at Pia har brukt elektrisk mikser, Pia ser ned i boka og deretter på meg og ned i boka igjen. Mor sier at det står at Pia var dyktig og veldig interessert i denne aktiviteten. Mor fortsetter med å fortelle hva Pia har spist i dag, at hun har børstet tenner (ser på tennene hennes) og Pia ser på mor. Mor forteller kort om hviling og toalettbesøk. Denne sekvensen varer ca. 2 minutter.

5. Pia ser fortsatt på mor, og mor leser fra boka og forteller at det har også vært litt skummelt på skolen i dag, med litt overraskelse i stemmen. Pia ser på mor og smiler, og *før* mor får fortalt hva som hendte begynner Pia å le høyt. Mor forteller at det står at brannalarmen hadde gått. Pia ser i boka og mot mor igjen. Mor forteller at det står at alle måtte ut, Pia hikster av latter, og begge ler, og mor spør om det var spennende? Mor forteller at det står at øvelsen var planlagt og forteller Pia om hvor viktig det er å øve på dette. Pia ser mot meg, deretter ned i boka og puster litt kraftigere. Denne sekvensen varer ca. 1 minutt.

6. Mor fortsetter med å fortelle at fysioterapeuten har vært på besøk, Pia ser på meg. Mor spør hva de har gjort og rister Pia litt i hånden, Pia ser fortsatt mot meg. Mor sier at spørsmålet hennes er dumt, for mor vet jo hva fysioterapeuten gjør, og hun kommenterer at Pia ser på meg. Hennes ansiktsuttrykk er våkent, men uten å smile. Mor spør om treningen gjorde vondt, og løfter Pias arm slik fysioterapeuten pleier. Pia ser på meg og puster litt tungt. Mor forteller at det står at Pia hadde klaget litt, og nå begynner hun å gni hendene mot hverandre<sup>26</sup>. Mor forteller at hun har hvilt etterpå, Pia puster litt sukkende og beveger hendene mot hverandre. Mor avslutter lesingen, pakker boka sammen og viser den til Pia og sier at hun skal skrive under og også skrive selv i den, før Pia skal til skolen i morgen. Mor legger boka tilbake i ryggsekken, og min fortelling om denne hendelsen er slutt.

### **5.17.2 Min første analyse, og dilemmaer som ble presentert for relasjonsgruppen.**

Fra punkt 1 til 4, det vil si nesten 10 minutter av denne sekvensen, sitter jeg i situasjonen med en følelse av at Pia ikke følger med. Gjennom kameralinsen ser det ut for meg som om innholdet i det mor leser går over hodet på henne, at hun ikke forstår det som blir sagt. I utgangspunktet har jeg forsøkt å ikke plassere meg selv på kontinuumet mellom mulig forståelse av enkle ord knyttet til en kontekst, og oppfatningen av at hun forstår relativt abstrakt språk, også uten for den aktuelle hendelsens kontekst. Jeg har for eksempel heller ikke på nåværende tidspunkt lest hennes PPT – journal, og eventuelle testresultater el. l.

- Er det slik at Pia forstår språk på et så lavt nivå at et resymé over dagens hendelser, opplesing av brev og beskjeder fra skolen går langt over hennes evne til å forstå?
- Er Pia avhengig av å være i den aktuelle konteksten for eventuelt å kunne forstå enkle ord?
- Er opplesing av brev, beskjeder og opplysning om dagsform osv, kjedelig for en 17 år gammel jente. Er hennes respons egentlig tilsvarende en vanlig ungdoms reaksjon på å skulle få lest opp brev fra skolen, altså en måte å kommunisere på?

---

<sup>26</sup> Denne type "handvaskebevegelse" beskrives som et typisk trekk ved det syndrom hun er diagnostisert med.

- Kan det være andre forklaringer på hennes tilsynelatende utkobling, som trøtthet, epileptisk aktivitet med mer?
- Viser denne situasjonen et møte mellom erfaringskunnskap og teoretisk kunnskap, og synliggjør situasjonen hvor viktig det er både å være spørrende og ydmyk i sin konkludering, og bevisst på å inndra den relasjonelle kunnskapen i analysen?

Fra punkt 4 til og med punkt 6 skjer det en endring i Pias responser. Når en av personalets navn nevnes, glimter hun til *før* mor forteller hva de har gjort sammen, bakt kake og brukt mikser. I punkt 5 responderer hun med høy latter *før* mor forteller om brannalarmen som gikk, og at alle måtte styrte ut av huset. I det siste punktet tones hennes glede ned når trening nevnes, hvor hun i henhold til referatet i boka har opplevd det ubehagelig. Hun puster stønnende og går inn i handvaskebevegelsene, som beskrives som typisk for hennes diagnose, men hun har ikke gjort dette før nå i løpet av dette kvarteret.

- Er det slik at Pia faktisk følger med i alt som blir sagt, og at hun vet at dette med kakebaking og elektrisk mikser blir fortalt om, når personalets navn nevnes?
- Kjenner og husker hun rekkefølge og innhold så godt, og forstår hun talt språk så godt, at hun vet at nå skal mor fortelle om noe morsomt som hendte, brannalarmen som gikk og alle som måtte ut av huset?
- Er det nyanser i mors emosjonalitet som utløser hennes respons i form av veldig våkenhet og latter, altså en slags emosjonell smitte, og ikke en viten om dagens hendelser knyttet til navn, og en viten om hendelsesforløp i en rekkefølge?
- Mor har egentlig samme litt muntre tone i stemmen når hun forteller om treningen, men nå ser Pias ansiktsuttrykk mer bekymret ut. Er dette fordi hun husker at det var ubehagelig, og et eksempel på at hun forstår det mor sier og kjenner rekkefølgen på hendelsene, også fortalt utenfor den aktuelle hendelsens kontekst?
- Er hennes respons tilfeldig?
- På hvilke andre måter kan Pia *bevise* for oss at hun forstår, hvis vi ikke føler oss trygge på at de siste tre punktene i fortellingen viser dette?

- Hvilke konsekvenser gir det for framtidig planlegging, og for måten vi kommuniserer med Pia på, hvis vi mener situasjonen viser at det er et stort gap mellom det hun forstår og det hun selv kan uttrykke?
- Hvordan kan man tenke seg at det kan arbeides med å gi henne tilgang til språklige symboler som gir henne mulighet til å ytre seg også i fortid og framtid, i tillegg til en mer avansert kommunikasjon i nåtid?
- Bør det gi anledning til kritisk evaluering av hvor inspirerende og utviklende innholdet i hennes dag egentlig er, når en uventet brannalarm framstår som et slags høydepunkt?

I måltidet introduserer mor skeia med langt skaft for Ida, for å spise yoghurt. Mor bruker tid på å forklare henne hvordan hun kan holde i skeia, samtidig med mor. Pia holder i skeia uten vansker og mor berører underleppen og ber henne gape opp. Pia smiler, men bruker ikke munnen aktivt til å få maten av skeia. Mor venter. Pia smatter på skeia, men lukker ikke munnen om den. Mor ber henne om å gjøre det, og viser henne hvordan hun kan lukke leppene sammen, Pia får litt støtte under albuen til å løfte. Mor tar mer mat på skeia og Pia følger med blikket. Etter elleve minutter fører hun selv skeia inn i munnen. Etter en liten fraværende pause, lukker hun munnen om skeia. Kort etter fører hun skeia med yoghurt tydelig inn i munnen og lukker munnen, og smatter. Dette gjentar seg, og mor roser hennes innsats. I de nesten 17 minuttene dette blir filmet, har Pia selv holdt om skaftet på skeia. Pia strever med å føre maten rundt i munnen, og poenget med å øve på dette er å unngå at all mat skrapes av skeia ved hjelp av fortennene og blir liggende nærmest i ganen. Dette plasserer maten i munnen forskjellig fra det vi normalt opplever når vi spiser, og kan gi mindre smaksopplevelse.

- Det ser ut til at Pia i løpet av disse minuttene får mer og mer tak på denne måten å spise på. Kan det tenkes å være en måte hun generelt kan mates på?
- Hvordan kan man forstå hennes utholdenhet i forhold til å fastholde sitt grep?

### **5.17.3 Innholdet i gruppediskusjonen.**

Disse videoklippene skaper en nyansert diskusjon om Pias språkforståelse, og noen av deltakerne beskriver klippet som en sterk opplevelse. Jeg får et inntrykk av at temaet går rett inn i refleksjoner som ennå ikke har vært delt i en åpen debatt. Det

synes som om videoeksempelet er en selvfølge for mor, mens mange av de andre uttrykker undring og overraskelse. De fleste synspunkter fra gruppa går i retning av at det er veldig tydelig at Pia forstår mye av det som blir formidlet til henne, og at det synes som om hun har et oversiktsbilde av dagen i sin bevissthet. Dette bør inspirere til aktivt bruk av språk, i alle situasjoner. Både i forhold til å informere henne om hva som har skjedd, hva som skjer og hva som skal skje, og i forhold til å prøve å finne ut av hennes ønsker. Mitt litt provokatoriske spørsmål om hverdagen oppleves kjedelig, når en brannalarm er så morsom, blir ikke kommentert.

Det er komplisert å skille mellom mangel på forståelse og derav følgene utkobling, og hennes reaksjoner på små epilepsianfall, hvor hun også virker fraværende. Noen ganger ser det ut til at Pia er borte i kortere glimt som kan være anfall, og disse bevissthetstapene kan framstå som fragmenterende huller i en sammenhengende tilværelse. Flere mener at dette bør alle forsøke å finne mer ut av, blant annet gjennom å diskutere erfaringer og gjerne videoklipp hvor det forekommer. På samme måte bør det foregå en faglig diskusjon knyttet til erfaringer med hvordan språk anvendes, det vil si om man øver seg på tydelige og korte setninger eller snakker løs.

Videoen fra måltidet vekker begeistring, og flere uttrykker tydelig at de vil forsøke å mate henne på denne måten. Tiden er egentlig sjelden en faktor som gjør det vanskelig å prøve dette ut. Det er imponerende at hun holder fast skeia så lenge, også selv om mor støtter albuen litt. Det kan tyde på at hun opplever det positivt å delta selv.

- Et par av deltakerne undrer på om hun ikke ser ganske sliten ut til sist, og om det kan være mulig for henne å spise i deler av måltidet på denne måten, men ikke hele?

#### **5.17.4 Tanker om neste tema, og hva som kan filmes.**

Hovedtemaet i dette møtets diskusjoner har dreid seg om språkforståelse, og hvordan komme til større klarhet rundt dette. Styrking av Pias mulighet til større påvirkning og deltakelse i daglige situasjoner, har vært et annet tema. Det besluttes at neste filmarena skal være avlastningsenheten, og de aktiviteter som finner sted der.

## **5.18 Tredje observasjon og videofilming.**

### **5.18.1 Situasjonen som ble filmet, og stikkord jeg nedtegnet etter observasjonen.**

Denne gangen er Pia på avlastningsenheten. Jeg filmer henne under et måltid med Eva, og etterpå filmer Eva meg som forsøker å få Pia til styre hvordan fjernkontrollen til fjernsynet kan brukes.

Det er en avslappet, men livlig stemning i avlastningsenheten. Flere av de som benytter tilbudet er til stede, og omgivelsene er relativt støyende. Eva viser Pia at hun har kanel og sukker på grøten, og spør om hun er sulten. Pia ser uinteressert ut, og virker fraværende. Eva deler sin oppmerksomhet med de øvrige rundt bordet, det snakkes over bordet og Eva ler. Eva viser Pia ei stor plasticskei med tynt skaft, og sier at hun ikke fant den riktige. Eva bemerker at maten er litt for varm, og de venter. Hun tilbyr Pia drikke, men hun er lite interessert og vrir seg vekk. Til sist gir Eva opp. Hun tar grøt på skeia, Pia gaper og Eva trekker maten av bak fortennene. Eva tar Pias hand rundt skeias handtak, og holder selv rundt både handa og skeia når hun gir neste munnfull. Pia slipper grepet. Resten av måltidet foregår på denne måten, og det kan se ut til at det tynne handtaket på skeia gjør det vanskelig å holde fast, og at Eva derfor må holde om både handa og skeia. Pia er mindre fri i bevegelsene. Hun retter lite oppmerksomhet mot Eva, og ser på de som sitter overfor. Dette bemerker Eva og sier det. Eva prøver å få Pia til å se på koppen, men Pia ser ikke. Hun prøver å gi henne drikke. Eva reiser seg for å få en bedre posisjon, Pia vrir seg vekk fra koppen, men drikker litt.

Etter måltidet sitter jeg sammen med Pia foran fjernsynet, og jeg spør om hun har lyst å se på et program? Personalet har fortalt meg at Pia har enkelte program som hun helt klart viser større oppmerksomhet enn andre, men ingen av disse er på denne ettermiddagen. Pia virker meget fraværende, men kikker skrått ned på fjernkontrollen da jeg viser den til henne. Etter en del plunder viser jeg henne at når jeg trykker kommer fjernsynet på. Hun kaster et raskt blikk på fjernsynet, men ser deretter skiftevis på meg og fjernkontrollen. Jeg demonstrerer tydelig forbindelsen mellom meg, trykking på fjernkontrollen og fjernsynsprogrammet, men Pia er mest opptatt av meg. Så smiler hun bredt og kikker på fjernsynet, hvor det er en fotballkamp. Hun

kikker også på kameraet og Eva. Jeg foreslår at vi skal finne et annet program, og jeg viser henne at når jeg igjen trykker på fjernkontrollen kommer det barne-tv. Hun skifter mellom å se på meg og TV. Det er ganske mye larm rundt oss, en annen beboer løper fram og tilbake.

Jeg forteller henne at nå trykker jeg igjen, og at nå kan vi se fotballkamp. Hun ser intens på meg og fjernkontrollen, men er lite interessert i fotballkampen. Jeg forteller henne at hvis hun vil ha barne-tv tilbake må hun se på fjernkontrollen, så vil jeg forstå at jeg skal trykke. Hun ser på TV, på meg og fester blikket på fjernkontrollen. Jeg bekrefter at jeg forstår, og trykker barne-tv tilbake på skjermen. Hun kikker flere sekunder på fjernkontrollen før hun fester blikket på skjermen. Hun ser kort på Eva og tilbake til skjermen, og smiler. Vi gjentar dette et par ganger og det ser ut til at hun hurtigere kikker på fjernkontrollen for å få barne-tv tilbake. Pia distraheres også tydelig av lydene rundt seg.

Det er ei litt travel stemning i rommet, men jeg får ikke en opplevelse av stress. Eva virker usikker på dette med å involvere Pia mer i måltidet gjennom å la henne holde og føre skeia selv, så langt det er mulig. Skeia de har er lite egnet til dette. Pia virker ganske fraværende, og jeg undrer på om de litt støyende omgivelsene medvirket til hennes utkobling, eller om dagsformen henger sammen med anfall og medisinerer?

### **5.18.2 Min første analyse, og dilemmaer som ble presentert for relasjonsgruppen.**

Jeg oppdager at jeg undrer meg over hvorfor de ikke har anskaffet nok spiseredskap som er egnet til å få Pia mer delaktig i måltidet. Det var en samlet og uttrykt begeistring i gruppa siste gang over å se at hun var så konsentrert og etter hvert førende i bevegelsen med skeia mot munnen, i måltidet med moren. Jeg får ingen tydelig svar på hvorfor det ikke er nok spiseredskap, det er litt uklart hvem som egentlig skal skaffe dette til veie i skole, avlastning og hjem, i mellomtiden venter man.

- Kan det være mulig å beslutte at *en* person har ansvar for å søke om å få for eksempel utstyr til måltid, til alle hennes arenaer?



- På hvilken måte kan nye ideer om tiltak om utviklingsstøtte spres til den delen av miljøet som ikke deltar i relasjonsgruppen?
- Hvilke erfaringer har de øvrige miljøene hatt med å gi mulighet til økt deltakelse i måltider?
- Hvilke tanker gjør de ulike i gruppa seg rundt Pia forståelse av årsak – virkning i å bruke meg som et redskap til å styre fjernkontrollen?
- Kan man tenke seg måter å optimalisere hennes motivasjon for å ville skifte fjernsynsprogram, og hva tenker man er hensikten med dette?

### 5.18.3 Innholdet i gruppediskusjonen.

I diskusjonen viser biveilederen til videoen om brannalarmen og at denne viser at Pia forstår språk. Selv om vi ikke vet hvor avansert hennes forståelse er, bør alle bruke språket aktivt for å informere henne, spørre henne og sette ord på sine tolkninger. Hun forteller videre at hennes erfaring med å bruke skei med langt, kraftig skaft er at Pia etter ei tid synes å bli sliten i armen. Da holder hun ofte maten i munnen, mister grepet og vender seg bort. Boveilederen har flere ganger erfart at når hun forteller henne at hun ser at Pia er sliten, og at hun ikke lenger behøver å holde i skeia, kan Pia fortsette med å spise. Det er viktig å få øye på signalene hennes. Mor skyter inn at de samme signalene kan bety at hun er mett, og at alle hennes uttrykk alltid må tolkes prøvende i den situasjonen de uttrykkes i. Man må bruke den viten man har om situasjonen som en del av tolkningsprosessen. Viten om hvor mye har spist er viktig i forhold til å vurdere om hun er mett eller sliten.

I klippet med fjernkontrollen oppstår diskusjon om kontekstens motivasjon er en avgjørende faktor? Noen mener at hun etter hvert forstår at hun skal kikke på fjernkontrollen for å få meg til å trykke, andre er mer usikre. Pia er verken interessert i fotballkamper eller denne spesifikke barne-tv utsendelsen. Dette er derfor ikke en god motivasjonssituasjon, og det diskuteres ivrig hvilket tidspunkt og hvilke programmer som vil være egnet for å finne ut av dette. Valget bør stå mellom en meget sterk motiverende utsendelse og en meget kjedelig utsendelse. Rammen rundt bør være mer skjermet enn den vi ser på videoen, uttrykker flere. Kanskje kan man prøve dette i forhold til musikk på radio eller cd-spiller.

Det oppstår en diskusjon rundt dette med bryterstyring og teknologi, og at man kanskje ikke husker på å prøve ut enkle ting som videoklippet viser, fordi man tenker for komplisert? Etter hvert etterspørres resultatene av utprøvingen av bryterstyring som et kompetansesenter er i gang med i forhold til skoletilbudet. Læreren forklarer at det ikke riktig er kommet i gang ennå, mye begrunnet i at de fleste ansatte rundt Pia er skiftet ut. Det tar tid å få alt til å fungere, og det er ikke planlagt videre utprøving. Tore uttrykker at det er vanskelig å holde fast i en prosess når de er store utskiftninger i personale. På dette møtet er Ole med halvdelen av tiden, de to øvrige assistentene kan ikke komme fra på grunn av andre arbeidsoppgaver. Det problematiseres at det er slik, det oppleves vanskelig å videreformidle godt nok alle nyansene i diskusjonene. Det avtales at Tore skal forsøke å få alle med til neste møte, også de nye, og at vi kan starte med en oppsummering av de temaer vi har vært igjennom, i tillegg til nye klipp.

Det kan synes som om skolens tilbud er særlig sårbart begrunnet i utskiftninger av ansatte, både i forhold til det arbeidet som skal utføres i samarbeide med kompetansesenteret og i forhold til utprøvingstemaene i det pågående veiledningsprosjektet. Jeg har tidligere sendt en forklarende og utdypende mail til rektor og bedt om at de nye assistentene kan få delta i disse to timene, men har ikke fått svar. Vi kan ha Pia med i møtet, men assistentene er satt til annet arbeid.

#### **5.18.4 Tanker om neste tema, og hva som kan filmes.**

Fokuset denne gangen har vært på nødvendigheten av stabilitet i personalet rundt Pia, og om hvor komplisert de øvrige opplever det er det er å gjennomføre en *restart* midt i en pågående prosess. Dette synes å medføre at prosesser går i stå, både med hensyn til utprøving av kommunikasjonshjelpemidler og kunnskapsøkning gjennom veiledningsprosessen i relasjonsgruppen. Det kan i tillegg til å være en utviklingsbremse for Pia, også framstå som et spill av ressurser. Det avtales at jeg skal lage en kort oppsummerende gjennomgang av videoklipp som har dannet fokuspunkter i de møter som har vært, og presentere dette i starten på et møte hvor man forsøker å få de nye ansatt med.

Neste videofilm avtales å foregå hjemme hos mor, og det planlegges å gå videre med den helt enkle utprøving av fjernkontrollen i forhold til fjernsynet. Mor har flere

kanaler og det vil være lettere å finne et motiverende og et kjedelig valg. Grappa er opptatt av skolens utprøving av blant annet taleklosser og bruk av datamaskin, som foregår med veiledning fra et kompetansesenter. Det er vanskelig å danne seg et klart bilde av hva som egentlig utprøves. Grappa uttrykker at de gjerne vil drøfte dette i et felles møte. Det besluttes at jeg skal observere og filme samspillet med Pia på skolen, hvor hun prøver dette ut, slik at alle får et innblikk i det som foregår og kan diskutere det sammen.

## **5.19 Fjerde observasjon og videofilming.**

### **5.19.1 Situasjonen som ble filmet, og stikkord jeg nedtegnet etter observasjonen.**

Det er sein høstkveld hjemme hos mor, og begge sitter foran fjernsynet. Pia virker litt trøtt og avslappet. Mor har fjernkontrollen til fjernsynet, men må for å bruke denne også bruke en fjernkontroll til parabolantennen / kabelen. Mor slår på fjernsynet og begge ser, mens mor forteller hva de ser. Hun finner fram til et stillestående program, Pia ser uinteressert ut, og mor sier og viser henne at hun kan skifte program hvis Pia forteller henne at hun *skal* ved å kikke på fjernkontrollen. Pia sitter med hodet hvilende mot stolryggen og ser ut i luften. Mor trykker på kontrollene og et annet program kommer opp. Pia løfter hodet og ser interessert på. Begge ser ei stund, før mor sier at dette syntes hun var kjedelig, og slår av. Pia trekker blikket til seg, mor holder i fjernkontrollen og fortelle litt om hvordan den virker. Pia stirrer på fjernkontrollen, men mor tenner ikke fjernsynet før hun har forklart ferdig. Mor må nå trykke på to kontroller for å få programmet opp. De ser begge to ei tid på programmet. Mor viser igjen at Pia kan se på kontrollen så skal hun tenne fjernsynet. Pia ser på meg, på mor og på kontrollen og har det jeg tolker som et forvirret uttrykk i ansiktet. Mor forsøker flere ganger, og blar gjennom flere programmer. Noen ganger ser Pia på fjernkontrollen uten at mor oppdager det. Etter ca 10 minutter ser Pia fokusert på fjernkontrollen, mor tenner fjernsynet. Dette gjentar seg to ganger. På dette tidspunkt er tempoet litt lavere, mor venter litt lengre og jeg registrerer at mor skjuler den ene fjernkontrollen, slik at bare en er synlig mellom de to.

### **5.19.2 Min første analyse, og dilemmaer som ble presentert for relasjonsgruppen.**

Det er alltid en varm stemning i Pias hjem, og hun virker avlappet og trøtt i stolen foran fjernsynet. Dette er en vanlig kveldssituasjon for begge. Mor vil prøve ut dette med å la Pia få innvirkning på valg av program, men er tydelig usikker på hvordan hun skal få dette til med to fjernkontroller hun skal betjene, nærmest samtidig. Mor er opptatt av å synliggjøre Pias kompetanser, og etter å skape en undring om, og søken etter dette hos alle som jobber med Pia. Hun har et sterkt ønske om at Pia skal få påvirke sin situasjon optimalt, med de ønsker og preferanser hun måtte ha i de ulike situasjoner.

- Kan det tenkes at situasjonen med to fjernkontroller blir for lite oversiktlig for Pia?
- Det er ikke enkelt å få til et oversiktlig valg mellom et foretrukket og et kjedelig program på dette tidspunktet. Blir presentasjonen av ulike programmer for mange for Pia?
- Blir Pia forvirret over at mor oppfører seg helt annerledes enn hun pleier i forhold til hvordan de to pleier å se på TV?
- Kan det tenkes at min tilstedeværelse som fremmed i hjemmet medvirker til at situasjonen synes forvirrende?
- Kan det tenkes at Pia ikke er forvirret, men trøtt og lite motivert for å påvirke programvalget via mor?
- Mor har ikke brukt fjernkontrollen på denne måten før, og hun følger opp en ide fra siste relasjonsgruppemøte. Er det slik at de begge to egentlig er litt forvirret over hvordan de skal opptre, og nærmest smitter hverandre med forundring og usikkerhet.
- Bør slike utprøvinger struktureres og planlegges bedre for å ha en verdi, og bør det foregå på andre arenaer enn hjemme?

### **5.19.3 Innholdet i gruppediskusjonen.**

Møtet starter med en redigert gjennomgang av de spesifikke klipp som har blitt særlig fokusert på i de forutgående møtene, og jeg ga en kort oppsummering fra de diskusjonene som hadde vært. Resten av gruppen som hadde deltatt i de forutgående møtene supplerte på de punktene de ønsket å tilføye synspunkter på.

Eksempelet fra siste video var ikke spesielt vellykket med hensyn til å vise Pias kompetanse til å gjøre valg gjennom å styre mors trykking på fjernkontrollen, dette konkluderes mer eller mindre direkte gjennom diskusjonene i gruppa.

Videoeksempelet fungerte godt i forhold til å få diskutert hvor avgrenset og detaljplanlagt situasjoner bør være for å gi ny informasjon. Mors synspunkt er at det er prinsippet om å tenke at Pia kan få gjøre valg og påvirke, som er det viktige.

Kanskje er denne situasjonen alt for forvirrende for Pia, med to fjernkontroller og mange valg. Alle bør tenke over valgmulighetene i forhold til alle situasjoner, og om Pias *påvirkningsmulighet* kan medtenkes? Sannsynligvis ville man ikke forsøkt så lenge å få henne involvert, når hun så klart var uinteressert, og kanskje ville en situasjon hvor hun var litt mer opplagt fungere bedre?

Det kommer flere synspunkter på bordet i forhold til hvor planlagt utprøvinger skal være. Spekteret av synspunkter viser at gruppa mener at dette handler om et både og, og at det ikke skal låses til en arena, som for eksempel skolen. Det må gjøres avgrensede og ryddige utprøvinger av måter å få Pia til å gjøre bevisste valg. Dette handler om å planlegge en oversiktlig og motiverende situasjon, hvor Pia kan prøve ut ulike måter å påvirke på. Dette skjer nå i forsøket med å bruke brytere og billedkort, i konkrete valgsituasjoner og i forhold til data. Dette står imidlertid ikke i motsetning til at det i dagligdagens mange gjøremål legges inn en bred variasjon av mulige valg for Pia, hvor erfaringene spres til andre gjennom samarbeidsmøter. Utviklingsstøtte kan ikke avgrenses til timer på en timeplan eller en arena, det må fungere som et prinsipp i alle relasjoner Pia inngår i. Disse synspunktene er det bred enighet om.

#### **5.19.4 Tanker om neste tema, og hva som kan filmes.**

Et av de tidligere diskusjonstemaene har handlet om at livet til Pia kunne hatt flere spennende elementer. Pia er dessverre allergisk, og ridesenteret er utelukket av den grunn. Pia har alltid likt svømming, men har i lang tid ikke kunnet bruke dette tilbudet på grunn av en defekt heis. Det er planer om et møte med kommunen vedrørende utbygging av aktivitetstilbud, hvor det er tenkt at video kan synliggjøre behovet for at denne gruppen får tilgang til blant annet svømmebassenget. For å få dette til må en fungerende heis på plass. Det besluttes at svømming skal koordineres

med Jens, da Jørgen på et vis klarer å betjene heisen, samtidig med at han er sterk nok til å holde Pia hvis det ikke fungerer. Neste observasjon og videofilming vil foregå i svømmehallen.

## **5.20 Femte observasjon og videofilming.**

### **5.20.1 Situasjonen som ble filmet, og stikkord jeg nedtegnet etter observasjonen.**

Ole og Vera er sammen med Pia i svømmehallen, etter at Jørgen har hjulpet med heisen. Pia ser på Ole med et konsentrert og blidt uttrykk i ansiktet. Hun kikker på meg på bassengkanten. Ole beveger armene hennes i vannet, og hun ler høyt. Pia flyter på ryggen i svømmevesten, Ole trekker henne til seg etter beina og skyver henne fra seg. Hun synes å være helt passiv. Ole forsøker å få Pia til å stå på bunnen, men hun støtter ikke med beina. En rød ball flyter forbi, Ole forsøker å få henne til å røre ved den, han holder hendene hennes om den og hun ser på den, men tar ikke i den selv. Hun kikker på ballen og på Ole skiftevis.

Med ryggen mot Ole flyter hun i vannet og ser ut til å være helt avslappet, nesten sovende. Vera kommer bort til henne og tar over kontakten. Vera holder Pia oppreist i vannet og hopper med henne. Pia lukker øynene når vannet kommer opp i ansiktet, men smiler og synes å like litt action. Pia kikker på meg, og Vera kommenterer hennes oppmerksomhetsfokus og begge kikker på meg. De står begge oppreist med kroppslig berøring i beina, men Pia støtter ikke mot bunnen. Vera begynner å synge en sanglek og hopper i takt med sangen, som avsluttes med at de dukker litt under, og Pia smiler. Vera skyver og trekker Pia mot seg i litt kraftlige bevegelser i vannet, og Pia ler høyt. Hun ser på meg på bassengkanten med et blick som ser spørrende ut, som om hun spør om jeg ser henne nå? På vei opp av bassenget fomler de litt med vesten og heisen, og Pia ler igjen høyt.

Min opplevelse er at Pia liker dette, og at de ansatte som er med henne også nyter hennes synlige nytelse av å være i vannet. Begge de to ansatte virker litt usikre på hva de skal foreta seg, og synes ikke å ha en klar ide om hva de kunne gjøre for å få Ida mer medvirkende og aktiv.

### 5.20.2 Min første analyse, og dilemmaer som ble presentert for relasjonsgruppen.

Det er liten tvil om at Pia liker å være i bassenget, og hun ser våken og oppmerksom ut i ansikt-til-ansikt samspill med de Ole og Vera. Når hun får flyte i ryggliggende slapper hun helt av i kroppen, og lukker øynene. Det er sannsynlig at kroppen hennes føles lettere å bevege i vann, men hun forsøker ikke å støtte med beina mot bunnen eller bruke hendene til å gripe. Hun synes å like litt kraftige *skyve og dra-bevegelser* utført av den hun er sammen med, og virker ikke engstelig. Utfordringen er ikke å få henne til å trives i vannet, men å finne måter å aktivere Pia i samspill og lek i vannet.

- Kan det være en ide å lage en *brainstorm* omkring mulige aktiviteter i vannet, hvor man kan trekke på alles erfaringer fra tidligere, og fra andre situasjoner?
- Pia ser ut til å like og bli skjøvet vekk og trukket tilbake i litt kraftige bevegelser. Man ser henne forventning i ansiktsmimikken. Hva kan tenkes å skje hvis Vera plutselig overrasker henne ved å ikke skyve eller trekke som forventet, midt i et forløp?
- Kan det være mulig å utvikle sangleken slik at den har en klar start, hvor Pia informeres om at Vera foreslår denne leken med ord og kanskje et symbol?
- Rytmissamspill ser ut til å vekke interesse og glede. Hvordan kan man skape rytme underveis i sangen, og markere en klar avslutning?
- På et tidspunkt kommenterer og deler Vera Pias oppmerksomhet mot meg og kameraet, dette ser ut til å fastholde Pis fokus over litt tid. Kan det tenkes at tydelig delt oppmerksomhet er viktig for å holde fast i Pias fokus på ballen el. l. også?
- Pia kan ikke bruke ridesenteret, hvordan kan man sikre henne jevnlig bruk av bassenget?

### 5.20.3 Innholdet i gruppediskusjonen.

Denne gangen konsentrerer diskusjonen seg rundt viktigheten av å opprettholde bassengtilbudet som et jevnlig tilbud til Pia. Det uttrykkes fra alle at Pia ser ut til å trives godt i vannet. Ingen har klare ideer til hvordan man kan påvirke en beslutningsprosess i kommunen om å skaffe en brukbar og trygg handikapheis. Det er en god vilje til å gripe fatt i en felles utforsking av mulig egnede aktiviteter i vann, men samtidig uttrykkes det usikkerhet om dette skal prioriteres så lenge

bassengtilbudet er så usikkert. Jeg informerer om at det kan være mulig å få til et samarbeide med en gymnastikklærer og spesialpedagog, som har arbeidet mye med samspill i vann, og at PPT kan formidle en slik kontakt.<sup>27</sup>

På samme måte som i sang- og musikkstunden kan det lages en oversikt over ulike aktiviteter, og informasjon og valgmuligheter kan gis Pia gjennom å bruke bilder eller konkreter, sammen med verbalt språk. Hva som egner seg best må utprøves og velges ut fra erfaringene utprøvingen gir. I og med at Pia ikke kan uttrykke seg verbalt, vil hennes mulighet til å gjøre valg eller fravalg, kunne utføres gjennom at hun blikkpeker på symbolet for aktiviteten. Jeg forsøker igjen å foreslå dette tiltaket som et ansvarsområde som naturlig hører inn under utarbeidingen av individuell opplæringsplan (IOP), og som gjennom samarbeide i gruppa kan nedfelles som utviklingsstøtte i hennes kommunikasjonsutvikling, i alle hennes arenaer. Ingen uttrykker uenighet i dette, men det er heller ingen som melder som drivkraft eller ansvarlig for å konkretisere og gjennomføre ideene i praksis.

Pias levende mimikk og øyekontakt gir en følelse av å ha god kontakt. Det diskuteres også om ennå sterkere markering av hennes oppmerksomhetsfokus, gjennom kommentarer og fysisk posisjonering av rettethet mot det interessante fenomenet, kan styrke og fastholde oppmerksomhet og konsentrasjon. Det kan se slik ut i videoeksempelet.

Pia liker sang og rytme, for eksempel slik det framkommer i sangleker. Å bruke brudd i en forventet rekkefølge som et overraskelsesmoment for å lokke fram initiativer hos henne, kan prøves ut i større grad.

#### **5.20.4 Tanker om neste tema, og hva som kan filmes.**

Sang og musikk, lesing og enkle dataspill framstår ut fra erfaringene gruppedeltakerne forteller om, som aktiviteter som motiverer Pia, og som vekker hennes nysgjerrighet og oppmerksomhet. De ansatte på skolen får veiledning av et kompetansesenter i bruk av data, enkle talemaskiner og andre hjelpemidler til

---

<sup>27</sup> Jeg har også tidligere henvist til Sirnes Larsens og Storlis arbeidsmåter og tanker rundt samspill i basseng. Man kan lese om dette i to artikler i *Spesialpedagogikk* årgang 1998 nr. 9 og 2002, nr. 7.



kommunikasjon. Som tidligere beskrevet er utprøvingen av dette ikke kommet riktig i gang, av ulike årsaker. Neste gang er siste observasjon og filming, og det besluttes at det skal filmes på aktiviteter på skolen. Læreren hennes vil gjøre bruk av hjelpemidler som kan støtte Ida i å velge mellom aktiviteter hun ønsker, og konsulentene fra kompetansesenteret inviteres med i gruppediskusjonen av hvordan vi kan forstå, og eventuelt kan øke utviklingsstøtten.

## **5.21 Sjette observasjon og videofilming.**

### **5.21.1 Situasjonen som ble filmet, og stikkord jeg nedtegnet etter observasjonen.**

Pia er på skolen og hun er sammen med Tore i en time. Tore har hentet to bærbare samtaleapparater, en såkalt "littlemack" beregnet på situasjoner der *en* melding er nok. Han viser og demonstrerer for henne at når hun trykker på den grønne sier Tores stemme at hun vil synge, og hvis hun har lyst å spille data kan hun trykke på den røde, så sier stemmen at hun vil spille data. Tore forklarer henne valget en gang mer, og legger "littlemackene" foran henne, og ber henne vise med handa. Pia ser på klossen og puster tungt, Tore gjentar valget og venter. Han løfter høyre hånden hennes og berører klossene mens han gjentar valget. Pia løfter høyre hånd og slår på den grønne, som sier at jeg vil synge. Hun slår på den mange ganger. Tore bekrefter at han forstår. Han fjerner den røde og Pia fortsetter med å trykke på den grønne klossen. Tore fjerner den grønne klossen og sier at de skal hente sangheftet og noen instrumenter, han triller Pia bort til hyllen for å hente dette. Tore velger sangpermen og instrumentene og legger de foran Pia på rullestolbordet hennes.

Tore legger permen foran Pia, og snakker om at det er vår. Pia holder pusten, og Tore kommenterer at hun må puste. Pias blikk veksler mellom permen og Tore. Tore velger en vårsang, og synger alle versene. Pia ser ut i luften, og kikker en gang på Tore. Han bruker lang tid på å bla gjennom sangheftet, Pia ser på at han blar. Til sist velger Tore en ny sang om fugler, og synger alle versene. Pia ser fortsatt ut i lufta og kikker på Tore et par ganger. Tore velger en tredje sang, Pia holder pusten og Tore demonstrerer høyløst hvordan hun må puste. Hun kikker på han og smiler litt. Tore begynner å synge, og han beveger hendene hennes i takt med sangen om å spille piano. Ida ser ut i lufta, det synes ikke som om hun fester blikket på noe. Når han tar

hendene hennes for å spille *liksom-fiolin* ser hun på han, når de kommer til fløyte rekker han en blokkfløyte mot henne, hun tar ikke i den, og Tore spiller litt på den. Hun får en tromme foran seg men vil ikke slå på den. Hun får en marakas i handa og Tore hjelper henne å riste på den, hun fortsetter å slå på den når Tore synger videre. Hun får en bjellekrans i handa, og nå lager hun aktivt lyd med denne, og fortsetter selv om Tore ikke synger. Neste vers handler om å spille på slurve, Pia stopper opp og smiler til Tores slurvespill, de smiler begge to.

Etter en liten pause foreslår Tore ennå en sang, og Pia smiler. Pia virker litt mer våken nå, hun ser på meg og Tore skiftevis, men deltar ikke med å slå på tromme. Med i sangen er noen trebåter som er lagt på bordet hennes, og som det synges om, Pia kikker på disse og berører den ene med handa. Tore synger to sanger mer, og Pia virker fjern og fraværende. I siste sang slår hun på trommen når Tore synger om regnet, og Tore anerkjenner med glad stemme at hun får dette fint til.

Jeg får inntrykk av at Tore er usikker på bruken av taleklosser, og han forteller at han har prøvd det ganske lite, ikke daglig. Hun bruker disse klossene til å velge mellom å lese eller synge, eller som nå synge eller dataspill. I dataspill kan hun bla med brytere, men han er usikker på om det er bevisst styring med handa. Han forteller også at Pia har yndlingssanger, og at hun *kan* velge med å blikkpeke, fordi hun kjenner illustrasjonen som hører til hver sang i permen.

Tore forteller at han har vært på en samling knyttet til Pia syndrom, og at de der har snakket om å registrere responstid for å få et bedre overblikk over tilpassing av tempo. Det ble også snakket om bruk av symboler og dagkasse-metoden. Han mener at de har forsøkt dette tidligere i forhold til oversikt over *en* dag, men at det ikke syntes som om Pia fikk noen informasjon ut av dette. Det er litt uklart for meg hvor lenge dette ble prøvd ut, og hvordan. Jeg står tilbake med en diffus følelse av at det fortsatt er meget stor usikkerhet knyttet til om Pia har kognitive forutsetninger for å kunne kommunisere på et høyere nivå, med støtte i hjelpemidler, hvis hun gis mulighet til dette.

### 5.21.2 Min første analyse, og dilemmaer som ble presentert for relasjonsgruppen.

Jeg ser og erfarer at få av de ideene som er kommet opp i relasjonsgruppen er blitt konkretisert i praksis. Pia viser at hun kan velge sangstund foran data ved hjelp av taleklossene, men denne kompetansen anvendes ikke i forhold til å velge hvilken sang som skal synges eller hvilket instrument som skal brukes. Hun er påfallende fraværende i kontakten denne gangen, og dette kan ha sammenheng med at det er i slutten på ei medisinfri uke, hvor hun ofte blir mer fjern og får perioder hvor hun holder pusten. Hun har imidlertid hele tiden et ganske blidt ansiktsuttrykk, og synes å like sang, som hun jo også velger foran dataspill. Jeg undrer over hvordan det kan være mulig å få større fortgang og interesse for utprøving og organisering i bruk av bilder og symboler til blikkpeking, og i utforsking av brytere og talemaskiner som kan støtte Pias kommunikasjonsutvikling og deltakelse i livet sitt?

Sang og musikk er betydningsfullt i alle kulturer, og sang har mange uttrykksformer.

- Man kan lytte til og underholdes av sang.
- Man kan synge med, synge sammen eller ta tur i en sang.
- Man kan synge alene for seg selv, eller for andre.

Sang henger sammen med følelser, og speiler gjerne følelsestilstander. Sanger kan være triste, glade osv., og inneholde alle nyanser av følelser. Vi husker sanger fra vår barndom, fra vår ungdom og de er gjerne koblet på klare og følelsesmessige minner. Når vi synger velger vi ofte sanger som matcher vårt humør.

Barnesanger er ganske like på tvers av kulturer. De inneholder gjerne en klar start og slutt, med et forløp i rytmiske strofer som gjerne avsluttes med en økt intensitet, et slag avsluttende poeng. Barnesangene har alle dialogens elementer, hvor det ofte er innbakt et rom for uttrykk og deltakelse, nesten helt fra starten av barnets liv.

Trevarthen (1999) skriver i tidsskriftet *Musicæ Scientiæ* om hvordan studier av foreldre-barn kommunikasjon har vist menneskebarnets medfødte evne til interaksjon, emosjonelt inntonet til de kommunikative uttrykkene fra en hengiven partner, i et konversasjonspreget spill.

Musikalitet anses som en medfødt og permanent del av en grunnleggende menneskelig evne til kontakt og samspill. Det medfører en medfølelse og interesse for hverandre, på tvers av kulturelle og historiske barrierer mellom mennesker og mellom samfunn, fra spedbarnsalderen til alderdommen. Pias utgangspunkt preges av de handikap som nevnes, og beskrives som en årsaksforklaring til fravær av det som her kalles *normale* responser, samtidig som det setter fokus på at det da må søkes etter å finne fram til en utviklingsfremmende måte å dele musikalitet med Pia på?

Slik jeg ser det står man i kontakten med Pia overfor en utfordring med hensyn til hvordan man kan tilrettelegge for at hun kan få en opplevelse av sangen og musikkens ulike aspekter, gjennom å bli aktivt samspillende og deltakende i større grad. Lervig & Kirkebæk (2005) beskriver i en bok om musisk improvisasjon hvordan man gjennom sang kan skape samopplevelse gjennom musisk improvisasjon, i forhold til barn med multifunksjonsnedsettelse og kommunikasjonsvansker.

- Hvilke alternative og supplerende kommunikasjons hjelpemidler kan tenkes å styrke Pias egenaktivitet og deltakelse?
- Er det et poeng at det er en kvinnestemme som snakker når Pia trykker på klossen, og ikke Tore, hvis stemme også er den andre i den konkrete dialogen?
- Hva skal til for å få fortgang i iverksetting av utprøving?
  - Mer kursing og informasjon om hvilke muligheter som fins av hjelpemidler?
  - Mer veiledning knyttet til konkret valg og utprøving?
  - Mer direkte oppfølging i praksis?
  - Flere diskusjoner i forhold til om Pia er på et utviklingsnivå hvor dette er mulig?
  - Mer tid til planlegging og flere ressurser, inkludert personalressurser?
  - Annet?

### **5.21.3 Innholdet i gruppediskusjonen.**

I gjennomgangen av videoen kikker vi spesifikt på hvordan kan Pia bruke taleklossene til å gjøre valg av ønsket aktivitet. I fortsettelsen ser vi på overgangene

fra en aktivitet til en annen, og drøfter hvilke muligheter som kan finnes for å øke hennes deltakelse i disse situasjonene. Tore ser mulighetene til å systematisere et system av symboler for sangene i permen, og gjennom det gjøre det mulig for Pia å velge selv. Gruppen snakket om måter å gjøre dette på i det aller første møtet vi hadde, men Tore har ikke fått konkretisert dette ennå.

Flere av sangene som Tore velger er velegnet til å involvere Pia i. De inneholder naturlige rom for bruk av rytmeinstrumenter og eventuelt bevegelser. Selve rytmen i sangene, punktuering av frasene og en tydeligere *start* og *stopp*, kan tydeliggjøres for Pia gjennom måten det synges på, og kanskje hjelpe henne til å komme inn i sangen og ta tur hvor det passer? Av og til har hun en bevegelse, et kremt eller en lyd som Tore kan føye inn i denne rytmen, og inntone seg i forhold til. Det er denne innrammingskompetansen som er i fokus i tidsskriftet *Musicae Scientiaes* fokus på det grunnleggende samspills musikalitet.

Jeg velger å gjennomgå i detalj på en tavle hvordan et symbolsystem kan bygges opp i forhold til aktiviteter. Bilder eller objekter må lades med mening og få en representasjonsbetydning. Dette kan skje ved at objektet finnes som et element i den aktuelle konteksten, før det kan tas ut av denne og bli bærer av en symbols mening. De fargerike trebåtene kan være et eksempel på noe Pia forbinder med sangen om dem, og som hun etter hvert kan bruke til å velge nettopp denne sangen. Å kunne sette slike symboler inn i en oversikt over dagen, kan gi henne mulighet til å få en forutsigbarhet i tilværelsen, hun kan velge til eller fra, spørre etter og påvirke sin dags innhold.

Symboler i form av bilder eller objekter kan representere både en kontekst, for eksempel informasjon om at det er svømming i ettermiddag, og representere ulike innholdsmessige valg innenfor en kontekst, for eksempel velge mellom lek med ball og sanglek i bassenget. En annen type enkel gjennomførbar informasjon kan være å bruke bilder av de ansatte, for å fortelle Pia hvem hun skal være sammen med i neste time, og resten av dagen. På sikt kan dette utbygges til en ukeplan. Jeg eksemplifiserer på samme måte igjen hvordan eventyrstunden kan systematiseres i form av symboler, som bilder, figurer osv, som Pia kan lære å forbinde med et spesifikt eventyr. I følge læreren kjenner hun til hvilke illustrasjoner som hører til

hvilke eventyr, så dette mangler bare å settes i system. Innenfor hvert eventyr kan hun involveres i spill hvor lyd, figurer og bilder kan anvendes i fortellingene, og hvor hun kan støttes i å ta del. En *littlemack* kan inneholde et brøl, som hun kan få fram ved å trykke når trollet kommer til syne i eventyret. Med hensyn til stemme er det enighet om at det bør være en kvinnestemme, det kan være forvirrende at Tore spør i den aktuelle situasjonen, og at han svarer gjennom taleklossen.

Grappa beslutter å arbeide videre med dette temaet. Tore mener de har fått en god del informasjon om hvilke muligheter som finnes, men at det føles komplisert å få det konkretisert i praksis. Det beste ville være om konsulentene kunne bli over tid i skolen, men det er ikke en realistisk mulighet.

Det er vanskelig å diskutere om en av årsakene til sen progresjon henger sammen med at det er usikkerhet knyttet til om Pia har forutsetninger for vekst og utvikling gjennom utbygging av hjulpet kommunikasjon. Kompetansesenterets konsulent er tilgjengelig for videre veiledning, men presiserer at hun ønsker en konkret henvendelse med spørsmål knyttet til utprøvningsprosessen, før hun reiser til skolen igjen. Hvis ikke en utprøvningsprosess kommer skikkelig i gang, er det lite hun kan bidra med i videreutviklingen av prosessen. Dette arbeidet er knyttet til en spesialpedagogisk IOP, og tanken er at resultatene av utprøving på denne arena skal formidles videre og tas i anvendelse på flere arenaer, etter hvert.

#### **5.21.4 Tanker om neste tema, og hva som kan filmes.**

Dette er det siste møtet også i denne gruppa, etter halvannet års jevnlig diskusjonsmøter. Grappa uttrykker at de ønsker å fortsette sitt samarbeide, og at de vil ta opp spørsmål om ressurser til dette, med sine respektive arbeidsgivere. PPTs representant har tidligere uttrykt sin faglige støtte til at arbeidet fortsetter. Jeg informerer om min erfaring fra lignende arbeid om at det synes å være viktig å plassere ansvaret for planlegging av oppstart av et videre arbeid på *en* instans, for å unngå usikkerhet om hvem som skal ta initiativ til neste felles møte. Når vi går fra hverandre er det ingen som har et overordnet ansvar for å organisere et nytt planleggingsmøte, eller framtidige møter. Vår videre avtale innbefatter et intervju med alle i løpet av det kommende året.

## **5.22 Evalueringsmåter.**

Hensikten med å gjennomføre veiledningsinnovasjon i forhold til de to unge menneskene som inngår i mitt empiriske materiale, er å finne ut hvilke muligheter til utvidet forståelse som kan vokse ut av en slik arbeidsform, og om en eventuell utvidet forståelse kan føre til et mer individuelt tilrettelagt og utviklingsstøttende tilbud. Å vurdere dette gjør krav på undersøkelse av hvilken viten prosessen medfører, og om denne viten har et potensial til endring innebygd.

Mitt ønske er at disse unge skal framstå tydeligere med sine behov og sin kompetanse, og at tilbudene skal bygge på en videre utvikling av deres mulighet til å kommunisere, påvirke og være deltakende i sine liv. Fremmer denne arbeidsmåten en slik prosess? En sluttevaluering ut fra dybdeintervju med alle deltakerne ett år etter, vil gi mulighet til å vurdere dette, men samtidig har allerede mange detaljer sannsynligvis blitt uskarpe. Hvordan det oppleves å stå midt i prosessen kan være mer problematisk å få fatt i etterpå.

I veiledningslitteraturen finner jeg at begrepet evaluering brukes synonymt med begrepet vurdering, og framstår som et akademisk begrep særlig knyttet til vurdering innenfor skolens virksomhet i en pedagogisk sammenheng. Karakterer er for eksempel en konkret form for evaluering av prestasjoner i forhold til mål i lærerprosesser. Evaluering vil alltid stå i forhold til en oppfattelse av hva som er ønsket, og nettopp i dette forholdet ligger utfordringene som er innbakt i begrepet. Det som er ønsket, godt eller sant er slik jeg ser det, relative størrelser, knyttet til sin tid og sin kontekst, jfr. kapittel 4 om mitt vitenskapsteoretiske ståsted.

Jeg deltar i hele innovasjonsprosessen, skriver feltnotater og logg, filmer samspillsepisoder og noterer mine overveielser fra diskusjonene i hvert relasjonsmøte. Jeg kan i rimelig stor utstrekning redegjøre for min egen oppfattelse av hva som synes å komme ut av denne arbeidsmåten, med hensyn til økt forståelse og vitensutvikling. Men hvordan får jeg fatt i de øvrige deltakeres oppfattelse av dette?

### **5.22.1 Formativ og summativ evaluering.**

Det er vanlig å dele evaluering opp i to ulike former, den summative og den formative evaluering (Nordahl og Overland, 1997). Med summativ menes da ofte en sluttevaluering med hensyn til læringsresultat, mens den formative evaluering retter fokus mot læringsprosessen. Man kan se begrepene formativ og summativ evaluering som en nyansering av begrepet lang en tidsakse, avhengig av når i læringsforløpet evalueringen foregår (Taasen, Havnes og Lauvås, 2004).

Innebygd i denne todelingen av evalueringsbegrepet ligger en oppfatning av at den formative, underveis-vurderingen fungerer retningsgivende under utviklingen eller gjennomføringen av et prosjekt, mens summativ evaluering hovedsakelig skal dokumentere resultater etter endt prosjekt. Lauvås og Handal (1990) oppstiller en klar distinksjon mellom begrepene summativ og formativ evaluering. I mitt materiale er det komplisert å arbeide ut fra et slikt skarpt skille, og jeg vil forsøke å redegjøre for dette synspunktet.

Den form for evaluering som kan komme inn under formative evaluering i innovasjonsprosjektet er den samsnakk som gruppen hadde i hvert møte. Jeg tok ansvar for å gripe fatt i problematiserende utsagn, noterte de ned og la de fram for gruppen til diskusjon. Denne form for fortløpende evaluering dreide seg om arbeidsformen, måten video ble brukt på, måten diskusjonene ble gjennomført på og planlegging av neste situasjon som skulle filmes. Hvert eneste møte hadde elementer av evaluering i seg, og organiseringen av måten det ble arbeidet på i gruppen ble justert ut fra tilbakemeldingene. Et eksempel på dette er måten videoklippene ble brukt på, hvor vi i starten av første året besluttet å se hele videoen samlet, etter at min introduksjon av korte klipp ble kritisert, og evaluert av deltakerne som forvirrende.

Jeg hadde planlagt og fått aksept fra deltakerne for et avslutningsintervju, i løpet av ett år etter gjennomført prosjekt. Dette har mer karakter av en form for summativ evaluering, hvor det fokuseres på hva som kom ut av arbeidet. Jeg ser på gjennomføringen og analysen av dybdeintervjuer med alle deltakerne som en mulighet for meg til å evaluere om denne typen arbeide i grupper rundt barn / unge kan bidra til endringer i måten tiltak planlegges og organiseres. Jeg redegjør grundigere for dette i innledningen til intervjuanalysen.



I løpet av innovasjonsperioden noterte jeg ned spørsmål blant annet til veiledningsprosessen, i ukastet til en intervjuguide. Intervjuene ville være en samtale med hver enkelt, og med kun meg og vedkommende til stede. Jeg ser det som sannsynlig at minnet om detaljer i prosessen vil være sløret ett år etter. Den som uttaler seg vil kunne uttale seg fritt, uten å føle gruppens tilstedeværelse som en form for kontroll. Jeg ønsker imidlertid også å inndra en mulig opplevelse av et asymmetrisk maktforhold mellom deltakeren og doktorgradsstudenten, som ett av de forhold som kan påvirke hva den intervjuede sier, når vi sitter i en dyadisk intervjusituasjon. Jeg har et kollegialt og godt forhold til deltakerne, og vurderer at de sannsynligvis ønsker å gi meg hjelp og støtte i arbeidet med avhandlingen, og kanskje vil framheve de positive sidene ved veiledningsprosessen. Kanskje er min bekymring ubegrunnet, men for å optimalisere muligheten til å få et bredest mulig spekter av tilbakemeldinger, velger jeg å legge inn en gruppeevaluering det siste semesteret.

### **5.22.2 Det femte møtets evaluering.**

På bakgrunn av alle disse forestillinger om forhold som kan påvirke de svar jeg får, beslutter jeg å be om tid på det femte møtet, til en diskusjon av erfaringene underveis i gruppene rundt begge de to ungdommene. Jeg vurderte at dette tidspunktet var passende fordi gruppene nå hadde erfaring med bruk av video som analyse- og veiledningsredskap, de hadde erfaring med å diskutere sammen i grupper og de hadde erfaring med å samarbeide med meg. Vi hadde hatt et tilbakeblikk i begge gruppene i det forrige møtet, hvor vi hadde gjennomgått en redigert utgave av de klipp som hadde dannet særlige fokuspunkter i diskusjonene. Begrunnelsen for dette hadde vært å gi de nytilkomne i gruppa en orientering om innholdet i den forutgående prosessen, men det ga også resten av gruppa en mulighet til å se etter sammenheng og progresjon. Min vurdering var at det i begge gruppene var etablert en trygg og anerkjennende diskusjons- og refleksjonsform, og at det var et godt utgangspunkt i forhold til mine ønsker om oppriktige synspunkter fra deltakerne.

Det er vanskelig å plassere denne evalueringen entydig i kategorien formativ evaluering, da prosessen nærmer seg slutten, og evalueringen vil få relativt lite innvirkning på prosessen i sin helhet. Den kan heller ikke ses på som en summativ

evaluering, da vi fortsatt har observasjon, filming og møter igjen. Det er etter min mening mindre interessant hvilken kategori det tilhører, det er variasjonen av synspunkter og opplysninger jeg forsøker å få fatt i, gjennom å prøve ulike innfallvinkler.

Taasen, Havnes og Lauvås (2004) problematiserer også bruken av et slikt kategorisk skille, og uttrykker at det som kompliserer en klar orden på begrepene er at det handler om noe relasjonelt.<sup>28</sup>

*Det som skiller formativ og summativ evaluering fra hverandre, er altså ikke det konkrete som skjer i vurderingssituasjonen, men hvordan informasjonen brukes, og hvilken funksjon den har* (Taasen, Havnes og Lauvås 2004, s. 63).

Informasjonen fra sluttintervjuet vil for eksempel ikke kunne forandre på denne prosessens hendelsesforløp, men forhåpentligvis gi tilgang til en utvidet forståelse av hendelsene. På denne måten vil den summative evalueringen kunne endre kommende veiledningsprosesser både for meg som leder, og for alle deltakerne. Vi kommer alle ut med erfaringer som vil påvirke hvordan vi inngår i lignende type arbeide i framtiden, slik kan også summative evalueringer få formative konsekvenser.

Det kan settes fokus på mange ulike sider som kan evalueres i et slikt prosjekt. Var målene klart nok formulert, og har vi nådd de mål vi satte oss? Hvis ikke, hvilke deler av innsatsen kan forklare dette? Både effektevaluering og brukerevaluering vil implementeres som et utdypningsområde i det avsluttende intervju, mens det femte møtet og hvert møtes oppsummering har fokus på prosessen og evaluering av denne. Andre evalueringspunkter er ikke medtenkt i samme grad, det kan for eksempel være gruppens evaluering av andre kollegaers innsats, i tillegg til en vurdering av nytteverdien opp mot omkostninger i tid og penger.

En gruppediskusjon av prosessen så langt, gir en mulighet til at andres utsagn både former hva du selv vil si, men også at du kommer i tanker om flere aspekter og nyanser gjennom å lytte til andre. Og det er mangfoldet av nyanser jeg ønsker tilgang til. Ulempen med gruppevis tilbakemelding er muligheten for en type gruppestyring

---

<sup>28</sup> Jeg registrerer at Lauvås er medforfatter, og at det synes som om han ikke lenger fastholder en så klar distinksjon som han gjorde 14 år tidligere?

av hva som oppleves legitimt å si, og jeg er for eksempel usikker på om foreldrene kan føle seg veldig i undertall, da de i hver av gruppene er alene?

I det halvannet år som er gått har jeg registrert en tilsynelatende liten forskjell i forhold til hvordan personalet og foreldrene har inngått i møtene. For meg har det vært et stort poeng å få foreldreperspektivet tydeliggjort og i spill med de øvrige perspektivene, ut fra en antagelse om at omsorgspersoner sitter på en unik kunnskap om de unge, bygd opp over hele livsløpet og med detaljer og fortellinger som ingen andre kan bidra med. Foreldrenes følelsesmessige tilknytning til de unge gir også tilgang til et unikt forståelsesaspekt. Synspunktet bygger på erfaringer beskrevet i boken om Jonas (Sollied, 1999) og foreldreveiledningsprosjektet (Sollied og Kirkebæk, 2001).

Mine spørsmål kastet muntlig ut i gruppa det femte møtet:

- Hvordan vil dere beskrive erfaringene så langt, med å arbeide med video som arbeidsredskap i denne sammenhengen?
- Er det deler og fokusområder i veiledningsprosessen som kunne fylt mer i forhold til andre deler?
- Hvilke negative sider kan det være med å arbeide sammen på denne måten, hva vil dere for eksempel be meg unngå i mitt neste veiledningsprosjekt?
- Hvilke synspunkter har dere i forhold til å møtes på tvers av yrkesgrupper og arbeidsplasser?
- Jeg vil gjerne ha synspunkter fra alle på dette med å involvere omsorgspersonenes erfaringer og refleksjoner, slik vi har gjort.
- Hvilken utvidet viten mener dere er utviklet gjennom denne prosessen?

### **5.22.3 Utsagn fra de ansatte.**

I formidlingen av innholdet i den påfølgende diskusjonen velger jeg å referere fra begge gruppene samtidig. Tilbakemeldingene var ganske like fra begge gruppene, og jeg ser ikke at det oppnås flere nyanser gjennom å dele referatet opp i to.

Min opplevelse fra denne evalueringsrunden var at utsagnene var direkte, og lite omskrevet eller innpakket. Det framkom et tydelig mønster i begge gruppene, i form av en deling mellom synspunktene til foreldrene og synspunktene til de ansatte.

Jeg refererer først utsagn fra de ansatte fra skolen, avlastningen, aktivitetssenteret og boligen. Utsagnene kan ikke presenteres som direkte sitater, ettersom det bygger på mitt stikkordsmessige referat. Det framkommer ikke noe mønster i type utsagn avhengig av arbeidssted, bortsett fra enkelte poengteringer som de med noe mer overordnet ansvar gjorde, som PPT og boveilederen.

Boveilederen poengterer at hennes erfaring er at fokus er endret i løpet av denne veiledningsprosessen. Ungdommene er kommet mye mer i sentrum, og hun registrerer at folk undrer seg mer, og diskuterer mer sammen på arbeidsplassen. Hun mener holdninger er endret, i retning av at det er større bevissthet rundt den unges uttrykksmåter. De nye tankene og ideene påvirker hvordan man nå planlegger rundt de unge.

Det oppleves mye enklere å formidle detaljer i forhold til de unges kommunikasjon gjennom å vise det på en video, sammenlignet med å fortelle og forklare alene. Boveilederen ønsker seg en slags opplæringsvideo hun kan bruke i faglige møter, og i opplæring av nyansatte. Dette for å sette skubb i en prosess hvor undring, refleksjon og diskusjon med andre blir en del av den daglige virksomheten.

Fra PPT poengteres det at denne arbeidsmodellen er interessant, og at den store utfordringen er å lære seg å bruke den selv i gruppen, når prosjektet avsluttes, og det videre arbeidet skal planlegges. Alle oppdager nye ting gjennom å arbeide på denne måten, og man endrer, og skaper et felles fokus i større grad. Det oppstår en undring i forhold til de daglige aktivitetene, man blir bedre kjent med de unge og utvikler en større faglighet i jobben. Dette innebærer økt livskvalitet for de unge, og det blir særlig viktig å lage en opplæringsvideo fra prosessen til videre bruk, i alle sammenhenger hvor man skal formidle noe om hvordan deres tilbud kan organiseres.

Fra de øvrige ansatte ble det supplert med flere detaljer. Det snakkes mye mer med Jens, sier en. Vi gir mye mer verbal informasjon og ser etter responser i form av hans

egne tegn og uttrykk. Kommunikasjon bør være et fast punkt på alle dagsordener, og det er så viktig å oppdage *de gode ansiktene* hos de unge, som motiverer til mer innsats.

Det har vært greit å diskutere i gruppene, sier en annen. Vi som har deltatt har fått mye, og det er vanskelig å dele dette med alle de andre som ikke har vært med. De nye og samlede erfaringene fra alle arenaene, og den nye kunnskapen dette har gitt står i fare for å forbli i gruppen, tilknyttet enkeltpersoner. Det er alt for mange personale i turnus rundt de unge. Antallet bør reduseres, da blir det enklere å skape en slags felles kunnskap.

Videoklippene har lært meg hvor mye den unge får med seg. Det er komplisert at det er så mange personale rundt han, opp til 15 – 20, pluss vikarer. Det blir alt for liten kunnskap om den unge i en så stor gruppe, og det er vanskelig å snakke nyansert om kommunikasjon når alle har ulik mengde erfaring, mange vet for lite. Å jobbe med videoene griper deg, jeg får mange tanker om hvor mye jeg egentlig forstår av hans uttrykk?

Man får mange AHA-opplevelser, og noen ganger en *oppvekker*. En uttrykker at de er kommet inn i et annet spor og at de tenker på en annen måte, kanskje mer med utgangspunkt i den andre. Å se så mange detaljer gjør at situasjonen oppleves på en annen måte. Ting du ikke selv har tenkt over, får du tilgang til gjennom de andres tanker. Andre bidrar med helt *nye* tanker, og det å kunne gå tilbake og se en gang mer tilføyer enda flere nyanser og detaljer som man ikke ser i virkeligheta. Man kommer til å tenke på nytt, og litt mer, og neste gang du står i en lignende situasjon *flasher* mulighetene gjennom hodet ditt. Det har vært godt å møte folk fra alle arenaer den unge er på, og jeg håper vi får til flere felles møter.

Å gruble over videoklippen flytter forståelsen, man ser den unge i relasjonen med den andre og får noen nye ord og begreper på hendelsene. Vi skjerper oss når vi blir filmet, men det er diskusjonene som forandrer oss. Jeg opplever at vi endrer oss. Opplæringa endres kanskje noe, men Pia må få større medbestemmelse. Det er så vanskelig å tolke helt alene, alt for ofte står man uten svar. Det er så stor forskjell på

dagene, og vanskelig å vite hvorfor situasjonene blir som de blir. Det kan være kort mellom latter og gråt, også i samme situasjon, men jeg ser at hun vil *noe*.

#### **5.22.4 Foreldrenes utsagn.**

Far uttrykker at han er usikker på om han har utviklet en større forståelse for Jens. Han opplever at tilbudet rundt gutten er bra nå. Videoklippene viser mange ting som det burde vært grepet fatt i, men det er vanskelig i praksis. Han ønsker seg en bedre boligsituasjon til Jens, flere og mer tilpassede aktiviteter og bedre hjelpemidler. Bevegelse og fysisk trening er veldig viktig å ha fast på programmet framover. Når han hører på diskusjonene mellom de ansatte, og om hvor viktig de opplever det er å samarbeide godt mellom de ulike tilbud, føler han nesten en slags dårlig samvittighet over ikke å ha formidlet mer til dem om hvordan Jens kommuniserer og uttrykker seg. Han uttrykker at han kanskje ikke var klar over at det manglet en kunnskap om Jens som *han* hadde, det er som om denne kunnskapen forsvinner mellom systemene.

Pias mor uttrykker at arbeide med video som arbeidsredskap er et fint medium til å vise innholdet i kommunikasjonen. Det burde lages en opplæringsvideo for nyansatte. Mennesker som arbeider med unge som Pia må alltid ha kommunikasjon på dagsordenen. For egen del opplever hun at hennes forståelse ikke er flyttet vesentlig i denne prosessen, selv om det har vært et par AHA-opplevelser. Hun har alltid oppfattet Pia som et kommuniserende menneske med en ganske god forståelse av omverdenen, og det er dette bildet som prosessen har tydeliggjort.

#### **5.22.5 Tanker dette møtet gir meg.**

Det framkommer mange positive synspunkter på hvordan prosessen har utviklet ny kunnskap, og det kommer ikke fram synspunkter på hvordan vi kunne ha arbeidet annerledes. Kanskje vil intervjurunden gi flere synspunkter på dette?

Nesten alle har synspunkter på at det er vanskelig å videreformidle tanker og ideer til andre utenfor gruppen, uten å ha videoklippene som støtte, selv om det poengteres at man også har fått flere begreper for å snakke om ikke-språklig kommunikasjon. Det er en entydig positiv tilbakemelding på å arbeide i grupper på tvers av arbeidsplasser,

med den tilgang til nye tanker og viten om hverandre dette har gitt. Mange peker på økt egen faglig utvikling. Det har liten hensikt å gjøre en opptelling, fordi det i stor grad handlet om min registrering av nikk og understøttende kommentarer fra de andre, når *en* i gruppa tok opp dette.

Den største ulikheten handlet om foreldrenes utsagn om at det ikke egentlig var kommer noe nytt fram gjennom denne prosessen, men mer en presisering av kunnskap de allerede besatt. Her oppsto en ganske stor uenighet, hvor flere i gruppa forsøkte å nærmest overbevise foreldrene om at dette ikke var tilfelle. Jeg prøvde å fastholde denne ulikheten i synspunkter, gjennom å stille utdypende spørsmål til hva den nye kunnskapen besto i, eventuelt ikke besto i.

Personalet virket overrasket over at foreldrene kunne si dette. Hadde foreldrene nærmest ikke forstått hvordan situasjonenes muligheter hadde utvidet seg med en knippe nye handlemuligheter gjennom prosessen, og gitt både ny innsikt og ny forståelse? Det virket på den andre siden også som en slags overraskelse for foreldrene at personalet så insisterende pekte på utvidet forståelse og ny innsikt. Særlig mor uttrykte skepsis til personalets opplevelse av økt viten, og mente at dette forsto hun ikke at de kunne si at var ny kunnskap om Pia, det var nesten litt skremmende at de sa dette. På samme vis stilte personalet seg undrende til at foreldrene forestilte seg at de forsto de unge så godt at denne prosessen ikke hadde gitt ny viten. Det hang et uutalt spørsmål i luften som handlet om hva man forestilte seg at den annen visste, men også om hva som er kjernen i den andres viten og kunnskap. I denne sammenheng særlig med fokus på forskjellen på foreldre og profesjonelle.

Det var veldig interessant å overvære denne diskusjonen, og observere hvordan det etter hvert skapt en erkjennelse av at det faktisk er en stor forskjell på foreldreposisjonen og posisjonen til de ansatte, med hensyn til viten om den unge. En nyansatt har nesten ingen erfaringsreferanser, og det tar lang tid før erfaringsmengden er stor nok til at den får god verdi som refleksjonsredskap. Det er nettopp dette som erkjennes når så mange ønsker en kopi av videoene til bruk for alle nyansatte, for nærmest å forsere oppstarten av en undringsprosess.

Denne diskusjonen avdekker at det finnes kunnskap og viten på mange nivåer i grupper som denne. Forholdet mellom den viten de nære relasjonene sitter inne med blir ikke vanligvis inndradd på denne måten i arbeidet rundt mennesker med omfattende funksjonsnedsettelse og kommunikasjonsvansker. Ingen i disse gruppene hadde arbeidet systematisk på denne måten tidligere. Det som skaper en distinksjon mellom personalet og foreldrene, ser ut til å handle om ulike typer viten ervervet gjennom forskjellig erfaring, men det handlet også om ulike kunnskapsnivåer. Foreldrene uttrykte klart at prosessen for dem hadde hatt mer karakter av bekreftelse av det de visste fra før, enn utvikling av ny viten om de unge. Det synes altså å finnes en avansert viten i de nære relasjonene, en type kunnskapsbank, som av ulike årsaker ikke inndras systematisk når tiltak skal utformes, både i skoletilbudet og øvrige arenaer som utvikler handleplaner. Planer som har som mål å tilrettelegge for trivsel, vekst og utvikling. Det er konkret i forhold til det fenomenet som avdekkes her, at mitt ubehag primært er forankret. Den kanskje aller viktigste kunnskapsbanken anerkjennes ikke, og tas ikke i bruk systematisk av de profesjonelle. Dette medfører at en allianse mellom profesjonell viten og erfart kunnskap fra de nære relasjoner, ikke får supplert hverandre i en vitensutvidende prosess.

Samarbeidet mellom de offentlige tilbudene og foreldrene har i større grad karakter av å være en form for informasjonsutveksling, enn av en reell åpning for, og søken etter, den viten foreldrene innehar. Det er viktig å utveksle informasjon, begrunne og forklare hvilke tiltak man har planlagt, og målet med disse, som for eksempel innholdet i den enkeltes IOP. Foreldrene skal kjenne til innholdet og komme med endringsforslag, og er juridisk sett søkere i forhold til ressurser til de spesialpedagogiske tiltakene. Særlig i forhold til planlegging av utviklingsstøttende tiltak i forhold til kommunikasjon, kan den før omtalte kunnskapsbanken framstå som en særlig viktig viten å inndra systematisk, i utformingen av planene.

### **5.23 Eksempler fra lignende forskningsprosjekter.**

Det kan være komplisert å tolke ikke verbale uttrykk som meningsfylte, gjennom å fokusere på uttrykket alene. Den prøvende fortolkning av mening har behov for støtte fra en meningsskapende kontekst. I Nerheims (1996) bok er et av kapitlene skrevet



av Janson, Norberg, Sandman, Athlin & Asplund (1996), som eksempel på forskning med fokus på forholdet til den Andre. Forskningen foregår i en setting hvor kommunikasjon framstår som særlig komplisert. Det hevdes at en slik søken etter forholdet til den Annen som forskningsgjenstand, er et perspektiv som er uvanlig innen helsefaglig forskning.

Forskningsprosjektet dreide seg om den kommunikative relasjonen til fire relativt eldre mennesker, to kvinner og to menn med langt framskredet Alzheimers sykdom. Alle var fullstendig hjelpetrengende i forhold til mating, stell og forflytning. Relasjonen mellom disse og to kvalifiserte omsorgspersoner ble videofilmet over flere uker i noen bestemte dagligdagse situasjoner. I utgangspunktet rapporterte de vanlige omsorgsgivere at disse menneskene var mer eller mindre ute av stand til å kommunisere. Videofilmen ble analysert med utgangspunkt i tre ulike fokus (Janson et al., 1996, s. 470):

- Pasientens handlinger, ansiktsmimikk, lyder og enkeltord.
- Omsorgsarbeiderens verbale ytringer.
- Omsorgsaktiviteter og konteksten.

Fortolkningen av ansiktsuttrykkene avdekket en sammenheng mellom uttrykkene og den konteksten de fant sted i, som meningsfull, variert og adekvat tilpasset situasjonens handlinger. Pasientene ble bedømt til å være i stand til å uttrykke følelser som lykke, overraskelse, ubehag, nysgjerrighet, oppmerksomhet og forvirring med mer. I siste del av studiet ble det observert at pasientene var mer deltakende enn i starten.

Omsorgsarbeiderne var på forhånd blitt oppfordret til å snakke med familien og de nære relasjonene for å skaffe seg mer viten om pasientenes liv, i bred forstand. Med utgangspunkt i fortolkningen ble det skrevet et sammenhengende narrativ om hver av pasientene, hvor deres særlige måter å kommunisere på ble til en meningsfull fortelling om dette mennesket. Å sammenbinde fragmenter av uttrykk til et meningsfylt hele, sammenlignes i artikkelen med det en mor gjør overfor sitt spedbarn i det tidlige samspillet. Det argumenteres for at det å arbeide på denne måten med å utvide spekteret av fortolkninger, neppe kan gjøre noen skade.

One argument for the narrative interpretation is that the harm you do to a patient who has a hidden communicative capability by treating him or her as an object is worse than the harm you do when you treat an unable patient as someone with a certain ability. In fact, it has been observed that a narrative perspective on the care of institutionalized elderly patients improved the caregivers' attitudes and counteracted their negative stereotypes (25). It seems reasonable that this approach improves the quality of care and thereby the quality of the patients' lives. (Janson et al.,1996, s. 471).

Det framgår ikke hvilken betydning informasjonen fra menneskenes nære relasjoner hadde i forhold til omsorgsarbeidernes forståelse av pasientenes uttrykk. Vi kan lese at de hadde viten om hvilken type musikk pasientene pleide å like, og at de skaffet seg denne og observerte uttrykk for gjenkjennelse hos pasienten. Sannsynligvis er denne type viten innhentet fra de som sto pasientene nær.

Noe av det relevante for meg i denne artikkelen handler om hvilken påvirkning en diagnose synes å ha i forhold til å begrense troen på et annet menneskes evne til å kommunisere. I siste del av observasjonsperioden oppleves pasientene av personalet som mer aktivt deltagende. Opplever personalet dette fordi deres egen kompetanse til å oppdage pasientenes uttrykk øker, uten at pasientenes kommunikasjon egentlig endrer seg? Eller er det slik at pasientene faktisk i løpet av observasjonsperioden uttrykker seg oftere og med flere ulike ytringer? Videoene analyseres i etterkant og økt kunnskap om kommunikasjonsformer gjennom analyse påvirker slik jeg forstår det, ikke prosessen underveis. Det synes nærliggende å tenke at det primært handler om at den økte oppmerksomheten i forhold til pasientenes uttrykk motiverer til å uttrykke seg oftere og tydeligere. Det blir gradvis mer meningsfylt for pasienten å gjøre dette når de i observasjonsperioden erfarer at deres uttrykk blir sett og fortolket i økt grad. Selvsagt vil en slik prosess også øke personalets viten om pasientenes mange kommunikative uttrykksformer, men det utløsende er personalets tro på, og fokus på meningsfylt fortolkning. De ansatte i forhold til Jens og Pia uttrykker det samme i løpet av innovasjonsperioden, og det er særlig følelsesuttrykk som oppdages.

Jeg bruker begrepet *pasient*, når jeg refererer fra denne spesifikke forskningens funn, fordi artikkelen benevner menneskene som pasienter. I mitt forskningsprosjekt anvender jeg begrepene *elev* eller *unge*, hvor elevbegrepet plasserer meg i en opplæringskontekst. Å benevne noen som *unge* viser til en tidsepoke i et vanlig menneskeliv. Det er store likhetstrekk mellom siktemålet til mitt og det omtalte forskningsprosjektet, vi ønsker begge å finne ut av hvilken betydning det kan ha å fortolke den annens uttrykk som meningsfylt.

Begrepene vi anvender er knyttet til, og gitt betydning og innhold i relativt avgrensede kontekster. Ut fra sin tilhørighet konnoteres videre forestillinger og meninger, og når pasientbegrepet ikke føles naturlig å bruke for meg, må det ha noe å gjøre med min forståelse av hvilken kontekst begrepet plasserer seg i. Jeg vil i det følgende kort redegjøre for egne konnotasjoner i forhold til begrepet *pasient*.<sup>29</sup>

Begrepet *pasient* bindes sammen med begrepet *helse*, og er lovmessig organisert i forhold til rettigheter borgere innehar, særlig i forhold til hjelp på det medisinske området. Tradisjonelt var *funksjonshemming* som begrep knyttet mer entydig til en medisinsk forståelse, hvor hemmingen sås som en konsekvens av sykdom, lyte eller biologiske avvik. Den biomedisinske forståelsen har i de siste par decennier vært gjenstand for sterk kritikk, både i den nasjonale og den internasjonale debatt vedrørende hvordan begrepet funksjonshemming forstås. (Sosial- og helsedepartementet, 2001, s.7 og Det kongelige sosialdepartement, 2003, s.9).

---

<sup>29</sup>Lov om pasientrettigheter (Helse- og omsorgsdepartementet 1999) definerer pasientbegrepet slik i punkt a):

**§ 1-3. Definisjoner**

I loven her menes med

a) pasient: en person som henvender seg til helsetjenesten med anmodning om helsehjelp, eller som helsetjenesten gir eller tilbyr helsehjelp i det enkelte tilfelle; (Helse- og omsorgsdepartementet 1999, s. 3)

Definisjon av pasientbegrepet er også drøftet i Ot.prp.nr.12 (1989 -99) i tilknytning til Pasientrettighetsloven (Helse- og omsorgsdepartementet 1989 -99). Her fastslås det at begrepet "pasient" er et rettslig begrep i loven, og at det her ikke nødvendigvis svarer til medisinsk eller allmenn språkbruk. Det finnes altså et slags generelt pasientbegrep, som knyttet til helsebegrepet også omhandler friske menneskers bruk av helsetjeneste, for eksempel småbarns tilknytning til helsestasjoner. Denne pasientdefinisjonen ligner World Health Organizations's (WHO) definisjon hvor pasient defineres som en bruker av helsetjenester, uavhengig av om vedkommende er syk eller frisk. (WHOs Europadeklarasjon 1994, p.7)

I WHO's International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). (WHO 2001) løsrives begrepet *funksjonshemming* fra en biomedisinsk dysfunksjonsforståelse, og knyttes til et mer relasjonelt helsebegrep, med fokus på virkning mer enn på årsak. Det er interessant at begrepet pasient her anvendes i svært liten grad. Ved søk i den engelske utgaven av ICF Introduction finner jeg at pasientbegrepet er brukt to ganger. I stedet brukes begrepet personer, og ”person eller personal” forekommer 39 ganger i dokumentet, mens ”individ eller individual” forekommer 60 ganger. *Pasientbegrepet* oppfattes knyttet til en forståelsesramme under det medisinske paradigmets klassifiserings- og diagnostiseringstenkning, et perspektiv WHO blant annet gjennom ICF har forholdt seg kritisk til.

Hovedkritikken mot å se funksjonshemming innenfor rammen av en medisinsk forståelse, har sammenheng med individualiseringen av de utfordringer et menneske med funksjonsnedsettelse stilles overfor med hensyn til å leve et vanlig liv. Det handler om individets rett til å framstille seg selv og sine behov, versus å bli framstillet av andre ut fra en medisinsk vurdering gitt i form av en diagnose.

Nilholm (2007) beskriver hvordan hovedmålet innenfor et perspektiv som ikke ser utfordringene som et relasjonelt forhold mellom individet og de samfunnsmessige rammene, naturlig vil dreie seg om å finne kompensatoriske løsninger. For å gjøre dette kreves ekspertise til å identifisere problemgruppen, og stille riktig diagnose. Ekspertisens redskaper er fundert i medisinske og psykologiske forklaringer, og siktemålet er å skape metoder som kan kompensere for problemet. Kvalifisert faglighet vil da naturlig bestå av de teorier og metoder som eksperten anvender for identifisering av vanskens / funksjonsnedsettelsens art, men ikke minst vil eksperten i kraft av sin profesjon forventes å kunne peke på konkrete kompensatoriske tiltak. Individet står i fare for å utviskes som person, i et klassifiseringssystem hvor den profesjonelle plasseres i en ekspertrolle, som forventes å kunne framstille den andres tilstand og behov ved hjelp av sin ekspertise.

Wifstad (1994) problematiserer de medisinske profesjoners ekspertbegrep, med de konsekvenser et slikt profesjonelt blikk på den Andre kan gi.

For den profesjonelle hjelper kan falle på den tanke at han eller hun er *ekspert* på Den Andre. At det å være faglig kompetent består i en slags

”spisskompetanse” som gjør at man *vet* mer om Den Andre enn vedkommende selv. At man så å si forvalter *Sannheten* om Den Andre, for eksempel i form av en diagnose. (Wifstad,1994, s 3678).

Ut fra pasientbegrepets klare plassering i et medisinsk paradigme, stiller jeg meg spørrende til i hvilken grad demensdiagnosen i seg selv medvirker til å sløre det undrende blikket på menneskene det dreier seg om? Ser omsorgsarbeiderne menneskene med en slags kategoribriller på, briller som effektivt maskerer de kommunikative uttrykkene menneskene med demensdiagnosen viser, når de i utgangspunktet oppfattet de som lite i stand til å kommunisere? Hvis det er slik at denne type kategorisering, hvor diagnosen nærmest plasserer de utenfor og ikke påvirkbar av relasjonene mennesket inngår i, så må det igjen bety at begrepene og ordene vi bruker influerer på vår forståelse, og må brukes med varsomhet og bevissthet.

Menneskene som mitt prosjekt handler om er *unge* og *elever*, men de har også en diagnose og befinner seg ofte i en pasientrolle, kjent for alle de som befinner seg på for eksempel den pedagogiske arena. Jeg undrer på om begrepsgrensene er overlappende, og om vi drar med oss forestillinger mellom de ulike arenaer, om Den Andre<sup>30</sup>, oss selv og våre roller? Jeg arbeider i en kontekst som ikke kan plasseres umiddelbart innenfor en medisinsk modellforståelse, og det er kanskje knapt så uvanlig å fokusere på Den Andre som forskningsgjenstand i et humanvitenskapelig perspektiv. Men kanskje handler den treghet jeg har erfart i forhold til å konkretisere og utprøve måter å understøtte kommunikasjonsutviklingen hos de unge, om at også her predikerer diagnosen en forventet funksjon som maskerer en reell kompetanse? Søknader om ressurser til tilrettelegging av for eksempel et spesialpedagogisk undervisningsopplegg, dokumenteres og understøttes gjerne av epikriser, utredningsrapporter eller en annen form for diagnosefastsettelse, og beskrivelse av konsekvenser av denne. Det kan framstå som et paradoks eller en motsetning at utformingen av en pedagogisk plan for hvordan man kan understøtte et menneskes ressurser til videre vekst, må begrunnes ut fra et fokus på dette menneskes lyter og avvik fra det vanlige. Slik dokumentasjon vil etter mine erfaringer alltid kreves. I

---

<sup>30</sup> Jeg velger å bruke Wifstads utheving av Den Andre gjennom å bruke store bokstaver, for å tydeliggjøre det å stå overfor et annet unikt individ.

følge Prior (2003) er dokumentene eller rapportene ikke stabile og statiske. Deres status avhenger av måten de ses som integrert i et handlingsområde, hvor hvert eneste dokument står i en dualistisk relasjon til et handlingsfelt.

Indeed, when documents are put forward for consideration they are usually approached in terms of their content rather than their status as ‘things’. That is, the focus is usually on the language contained in the document as a medium of thought and action. Yet it is quite clear that each and every document stands in a dual relation to fields of action. (Prior, 2003, s. 3).

Prior (2003) hevder videre at dokumenter først entrer feltet som et slags oppbevaringssted for instruksjon og rapportering etc., for deretter å framstå som en agent eller aktør åpent for manipulasjon av andre, ut fra ulik motivasjon. Et dokument er aldri statisk, det må leses av noen, og dette medfører at innholdet er situert. Det mest fundamentale med et dokument er bruken av det, mer enn innholdet. Vi må undersøke hvordan teksten brukes av de sosiale aktører i de daglige aktiviteter, og hvordan teksten framstår som en agent i de ulike sosiale nettverk hvor den inngår. Hvem finner retning ut fra rapportene, og hvem opplever det motsatte? Hva er tatt med som betydningsfullt og hva er utelatt, og hvordan inngår teksten som aktør i nettverket av handlinger?

Det påpekes at dokumentene har en identitetsskapende effekt:

Thus we have examined, for example, how the identities of ‘patients’, ‘clients’ and the criminally insane are structured through documentation; how forms of documentation can be used as warrants for action, or as props in interaction, and how ‘organization’ is made evident - ‘performed’ - through the written record. (Prior, 2003, s. 67).

I analysen av PPT-journalene er dette et av de forhold jeg ønsker å se nærmere på, blant annet for å se etter hvilke ”props” eller bærebjelker som eventuelt understøtter forestillinger om den unges utviklingsmuligheter eller mangelen på dette.

Andre forskere fokuserer også på hvordan ulike posisjoner og forståelse får betydning for hva som viser seg i situasjonen. Hautaniemi (2004) finner i sin forskning om følelsenes betydning, at foreldre ofte uttrykker en usikkerhet og vaghet

i forhold til å sette ord på sine egne tolkninger. Disse tolkningene bygger på erfaringene foreldrene har opparbeidet seg gjennom livserfaringene med barnet, og som utgjør en type viten som ikke kan bevises, og som ofte blir betvilt fra de profesjonelles side. Hautaniemi (2004, s. 14) peker på at disse ulike måtene å forstå på har sammenheng med ulike filosofiske og vitenskapsteoretiske synsmåter. Den hverdagslige begrunnede synsmåten er knyttet til fenomenologi og livsverdensbegrepet. Den andre forståelsesmåten ser barnet med multifunksjonsnedsettelse som passivt og ute av stand til å forstå og uttrykke seg kommunikativt. Denne måten å forstå på er knyttet til den kartesianske sammenbinding av språk og forståelse, hvor det språkløse barnet ikke anses å kunne utvikle omverdensforståelse av denne grunn.

I hverdagen framstår samspillet mellom barnet og de menneskene barnet kjenner godt på en subtil og engasjert måte, bygget på erfaringene fra samvær med barnet over tid fra alle mulig sammenhenger. Hautaniemi (2004) viser til forskning som peker på at foreldre anvender to strategier i sin tolkning av kroppslige uttrykk og lyd, empati og refleksjon. Den empatiske innlevelse muliggjør en forståelse av barnets følelser, mens refleksjonen handler om å bli i stand til å forstå det særlige med det spesifikke uttrykket i den konkrete konteksten. De følelser hun identifiserer i sine analyser er *fornøyd, nysgjerrig, oppmerksom, konsentrert, interessert, glad, forventningsfull, forbauset, urolig, irritert, misfornøyd, "lei seg", sint, trøtt, fortvilet*. Litt forenklet deler hun disse følelsene i positive og negative følelser. De positive følelsene er: *fornøyd, nysgjerrig, oppmerksom, interessert, forventningsfull og glad*, mens de negative er: *urolig, irritert, misfornøyd, "lei seg", sint, trøtt og fortvilet*. *Forbauset* ses på som en nøytral følelse, som ikke entydig kan plasseres i verken kategorien positiv eller negativ (Hautaniemi, 2004, s. 88).

Det faktum at foreldre innehar en dyptgående livsverdenserfaring gir de en viten som ingen andre har samme tilgang til, og det utvikles en kommunikasjonsmåte hvor barn og foreldre forstår hverandre på en måte som ikke kan matches av utenforstående, som treffer barnet ei kort tid. Denne forståelse stilles ofte på prøve i møtet med de profesjonelle virksomhetene, som ofte fokuserer på grensene for barnets mulige evne til å forstå og kommunisere, begrunnet i eksisterende teorier.

Hautaniemi (2004) skriver videre:

I grund och botten finns det en stark spänning mellan de vetenskapliga traditionernas syn på funksjonshindrade barn utan tal och föräldrarnas och assistenternas opplevelser av dessa barn. Mycket av denna spänning har sitt ursprung just i den dualistiska traditionen där forståelse förknippas med utvecklad tal och symboliseringsförmåga. (Hautaniemi, 2004, s.159).

Denne ulikheten i type viten framkommer også i mitt forskningsprosjekt. Jeg finner i tillegg et supplerende fenomen, nemlig det at foreldre ikke bare kan være vag og kanskje usikker i forhold til å sette ord på sin kunnskap, men også at det kan være vanskelig for foreldre å forstå at den viten de selv har et erfaringsbasert og mer selvfølgelig forhold til, ikke nødvendigvis er delt og like opplagt for mennesker med et mer perifert og profesjonelt forhold til barnet. Kanskje handler det om både en overdreven respekt for profesjonell og teoretisk viten, men også om at foreldre sjelden opplever at den viten de sitter inne med etterspørres, og *ses* og *anerkjennes* som en betydningsfull kunnskap av systemet rundt barnet? Erfaringer med fravær av anerkjennelse i møter med de profesjonelle, kan medføre en følelse av avmakt hos foreldrene, som er med til å skape den vaghet og usikkerhet Hautaniemi registrerer.



## 6 Anvendte teoretiske redskap i samspillsanalysen.

Jeg har avrundet den empiriske delen fra veiledningsinnovasjonen med å beskrive hvordan en gruppeevaluering av prosessen fikk fram en distinksjon mellom de profesjonelles og de nære relasjonenes kunnskap. Jeg vil presisere at jeg med nære relasjoner mener de relasjoner som har vart i hele eller størstedelen av menneskenes liv, hvor familien framstår som et typisk eksempel på en slik relasjon. En slik presisering skal ikke ses som et argument for at profesjonelle ikke kan ha en tett relasjon til et menneske de arbeider med, men jeg har behov for en distinksjon mellom dem hvis forhold primært er emosjonelt som utgangspunkt, og de som kan ”si opp sin stilling” i forhold til mennesket. Van Manen (1993, s. 71) benevner forskjellen mellom foreldre og barn, og lærer og elev som en innelysende ulik relasjon, begrunnet i at det første er en livsvarig mens den andre er midlertidig. Forholdet mellom for eksempel lærer og elev er alltid et treleddet forhold, hvor det han kaller *fagets verden* er inkludert.

Jeg har videre relativt kortfattet til sist vist til eksempler fra andres forskning på beslektede felt, og der funnet mønster som på flere måter samsvarer med de funn jeg har gjort. Ulike felt anvender ulike begreper, som knyttes til ulike paradigmer og forståelsesrammer. Jeg har forsøkt å peke på konnotasjoner de ulike begrep bringer med seg, og pekt på hvordan dokumenter og rapporter kan framstå som *agenter*, et begrep henter fra Prior (2003). Dette kan være særlig interessant å se nærmere på, da de unge menneskenes journaler typisk består av begrunnelser og argumentasjon hentet fra dokumenter eller agenter fra ulike arenaer og paradigmer. Overlappingen kan medvirke til spesifikke dannelser av forestillingen om individet, som kan framstå som dilemmaer eller motsetninger i forhold til for eksempel et spesialpedagogisk siktemål om vekst og utvikling.

I veiledningsinnovasjonen har mange ulike teorier og perspektiver påvirket arbeidet, og det er svært mange teoretiske ”dører” som kan åpnes i den videre analysen av materialet. Jeg har valgt å la prosessen framstå som styrende for den avgrensning jeg gjør, og velger å fokusere på områder som særlig ble gjenstand for diskusjoner.

## 6.1 Følelser og emosjoner.

I gruppediskusjonene ble de unges uttrykk, som ble oppdaget i situasjonene på videoklippet, oftest beskrevet som en handling. Refleksjonene over disse dreide seg oftest om mulige følelser som kunne ligge i handlingens uttrykk. Uttrykket ble oppfattet som utløst av noe som den unge sanset og opplevde akkurat da, i den kontekst de framsto i. I det første klippet med Jens ble det sagt at han stoppet ruggingen og vendte seg i retning av stemmen, når Jørgen snakket. Undret han seg over hvor Jørgen var? Var han usikker på om de skulle være sammen, og ønsket han kontakt? Andre ganger oppsto det diskusjoner rundt hvilken type følelse den unge uttrykte, og om uttrykket var tilfeldig eller kunne oppfattes som et adekvat emosjonelt uttrykk i situasjonen. I pilotundersøkelsen var dette en diskusjon som typisk var knyttet til hvordan man kunne oppfatte mimikken til Marius. Bruken av begrepet *følelse* og *emosjon*, ble brukt om hverandre i en typisk hverdagslig bruk av disse begrepene i det norske språket.

Andre skiller begrepene fra hverandre, og ser *emosjoner* og *følelser* som begreper med ulikt meningsinnhold. Min begrunnelse for å gå litt nærmere inn i dette skillet er å forsøke å finne ut av om en mer spesifikk bruk av begrepene kan tilføre diskusjonene flere nyanser.

Sist på attenhundretallet utviklet William James og Carl Lange<sup>31</sup> uavhengig av hverandre en teori om emosjoner, *James -Langes teori*, hvor emosjoner ses som responser på persiperte opplevelser i verden. Det autonome nervesystemet responderer ved økt hjerte rate, muskelspenninger, endret pusterytme osv., og emosjoner framkommer som et resultat av disse psykologiske forandringene. Sagt litt forenklet kan man si at man er trist fordi man gråter, og ikke motsatt. Denne måten å forstå emosjoner på tar utgangspunkt i et dualistisk menneskesyn, hvor kropp og ånd ses adskilt. Teorien er kritisert i ettertid, men refereres til, særlig i nevrologisk fundert forskning på emosjoner.

Hjerneforskeren Damasio (2002) hevder at emosjoner går forut for følelser, og han plasserer emosjonene i kroppen, som kroppslige tilstander. Emosjonene er rettet

---

<sup>31</sup> [http://changingminds.org/explanations/theories/james\\_lange\\_emotion.htm](http://changingminds.org/explanations/theories/james_lange_emotion.htm)

utover og framstår som offentlige, mens følelsene er private og rettet innover. Emosjonene er registrerbar atferd og billedlig beskrives emosjoner som noe som utspiller seg i kroppens teater (Damasio, 2001, s. 161). Følelser kan sies å utspille seg i sinnets teater, da følelser er hjernens persepsjon av kroppslige tilstander. Emosjoner deles opp i kategoriene *primære* eller *universelle*, og *sekundære* eller *sosiale*. Eksempler på primære emosjoner er: lykke, sorg, sinne, overraskelse eller avsky, mens sekundære emosjoner for eksempel er: forlegenhet, sjalusi, skyldfølelse eller stolthet. Sekundæremosjonene er i følge Damasio ikke alltid utløst av en emosjon, og han kaller dette for bakgrunnsemosjoner, lært i en sammenheng mellom primære emosjoner og kontekst. ”Vi merker bakgrunnsemosjoner gjennom subtile detaljer med kroppsholdning, bevegelsenes form og hastighet, minimale endringer i øyebevegelsenes hyppighet og hastighet og i hvor spente ansiktsmusklene er” (Damasio, 2002, s. 58). På denne bakgrunn tenker jeg at man også kan anlegge et tidsperspektiv på forskjellen mellom primære og sekundære emosjoner, hvor levd liv og erfaringer er faktorer som medvirker til å forme sekundæremosjonene, tidsmessig plassert etter primære emosjoner.

Emosjoner beskrives som kjemiske og nevralt reaksjoner, og har som funksjon å støtte organismen i å opprettholde livet. Det handler om determinerte prosesser i hjernen, skapt gjennom evolusjonshistorien og ferdig til bruk fra fødselen av. De primære emosjoners uttrykk er like på tvers av kulturer. Uttrykksformene formes etter hvert av lærdom og kultur og gir variasjoner i meningsbetydning, men er grunnleggende ubevisste og automatiske. Emosjonene oppstår i oss, vi kan ikke bestemme oss for, eller velge en emosjon. Damasio (2002) plasserer mekanismene som produserer emosjoner i en relativt begrenset samling av subkortikale regioner fra hjernestammen opp til korteks.

LeDoux (1996) poengterer at følelser er fortolkninger av emosjonelle prosesser, og er derfor upålitelige, fordi vi mennesker ofte tolker feil og ukorrekt. Følelser plasseres i det LeDoux kaller arbeidsminnet, hvor følelsene framstår som symbolske ideer.

Emotional feelings result when we become consciously aware that an emotion system of the brain is active. Any organism that has consciousness also has feelings. However, feelings will be different in a brain that can

classify the world linguistically and categorize experiences in words than in a brain that cannot. The difference between fear, anxiety, terror, apprehension, and the like would not be possible without language. At the same time, none of these words would have any point if it were not for the existence of an underlying emotion system that generates the brain states and bodily expressions to which these words apply. ( LeDoux, 1996, s.302).

LeDoux og særlig Damasio, stiller seg kritisk til Decartes dualistiske idé om et skille som framstår nærmest som en avgrunn mellom kropp og sinn.

Emotional systems evolved as ways of matching bodily responses with the demands being made by the environment, and I can't see many ways that a full-blooded emotional feeling could exist without a body attached to the brain that is trying to have the feeling. (LeDoux, 1996, s. 295).

Damasio (2001) problematiserer forestillingen om et ulegemlig sinn, og mener at dette har formet den vestlig medisinske forskning og praksis. Den kartesianske kløften fører til at det medisinske blikk ser bort fra de psykologiske konsekvensene av kroppslig sykdom, en tilstand som beskrives som den reelle sykdom. Motsatt ses i ennå mindre grad sammenhengen mellom psykologiske konflikter og kroppslige reaksjoner på disse.

Merleau – Ponty (2000) opphever på lignende vis, men ennå sterkere, skillet mellom kropp og sjel. Han hevder at kroppen forholder seg eksistensielt til omverdenen, og står i et levende og dynamisk forhold til den, det er vår måte å være i verden på. Følelsene våre er i kroppen, i ansiktene våre, i gestene våre og er ikke knyttet sammen med noe psykisk ved siden av eller bak kroppen. Gjennom sansene opplever vi verden, og persepsjon og sansing er en forutsetning for å eksistere som et individ med språk, med evne til refleksjon og identitetsdanning. Refleksjon i seg selv forutsetter bruk av sansene i erfaring av omverdenen, og dette kommer alltid før en analytisk prosess. Kroppen kommer først, og vi *er* våre kropp. Kropp, bevissthet og verden blir sammenfiltret på en intuitivt intensjonal måte gjennom persepsjonen, uten at denne intensjonen framkommer som en følge av en intellektuell refleksjon.

Plutchik (2001) presenterer en psychoevolutionær teori, og poengterer at menneskers emosjoner har dype evolusjonære røtter. Forskningsområdet ses som åpent og forvirrende, preget av mange ulike vitenskapelige innfallsvinkler. Et nevrobiologisk perspektiv, som fokuserer på strukturer i hjernen relatert til emosjoner, anses ikke av Plutchik som værende teorier om emosjoner. Han hevder at kunnskap om kjemi involvert i tilstander av ulike sinnsstemninger, i like liten grad kan bygge teorier om emosjoner, som kunnskap om serotoninivåer kan skape en adekvat teori om depresjon.

De grunnleggende emosjoner anser han å være: sinne, frykt, tristhet, avsky, overraskelse, nysgjerrighet, akseptering og glede. Disse basale emosjonene ses på som biologisk primitive, og utviklet innenfor en evolusjonær ramme for å øke reproduksjon og overlevelse. Emosjoner beskrives som en kjede av hendelser, og kognisjon plasserer seg nær starten på en handlingskjede. Slik jeg forstår Plutchik formuleres det ikke et klart skille mellom emosjon og følelse, hvor bevissthet og tenkning plasserer seg et sted mellom. Det poengteres at emosjoner ikke er et lineært fenomen, men mer en feedback-prosess, hvor emosjoner, kognisjon og handling interagerer i det Plutchik kaller *feedback loops*, hvor emosjon kan anskues innenfor en strukturell modell knyttet til adaptasjon.

Fargesirkelen med sine primære grunnfarger og alle de mellomnyansene fargeblandinger kan gi, anvendes for å illustrere kompleksiteten i forhold til begrepsfesting og kategorisering. Emosjoner knyttes til kognitiv aktivitet, og ses som en del av læring, tenkning og viten forbundet med menneskers liv.

The place to start might be with the definition problem. An emotion is not simply a feeling state. Emotion is a complex chain of loosely connected events that begins with a stimulus and includes feelings, psychological changes, impulses to action and specific, goal-directed behavior. That is to say, feelings do not happen in isolation. They are responses to significant situations in an individual's life, and often they motivate actions.

(Plutchik, 2001, s. 3).

Plutchic (2001) poengterer at emosjoner må forstås i en kontekst, og hevder at følelser ikke opptrer isolert. Dette utgangspunktet gjør det nødvendig å medtenke omgivelsene i bred forstand, i arbeidet med å forstå emosjoner.

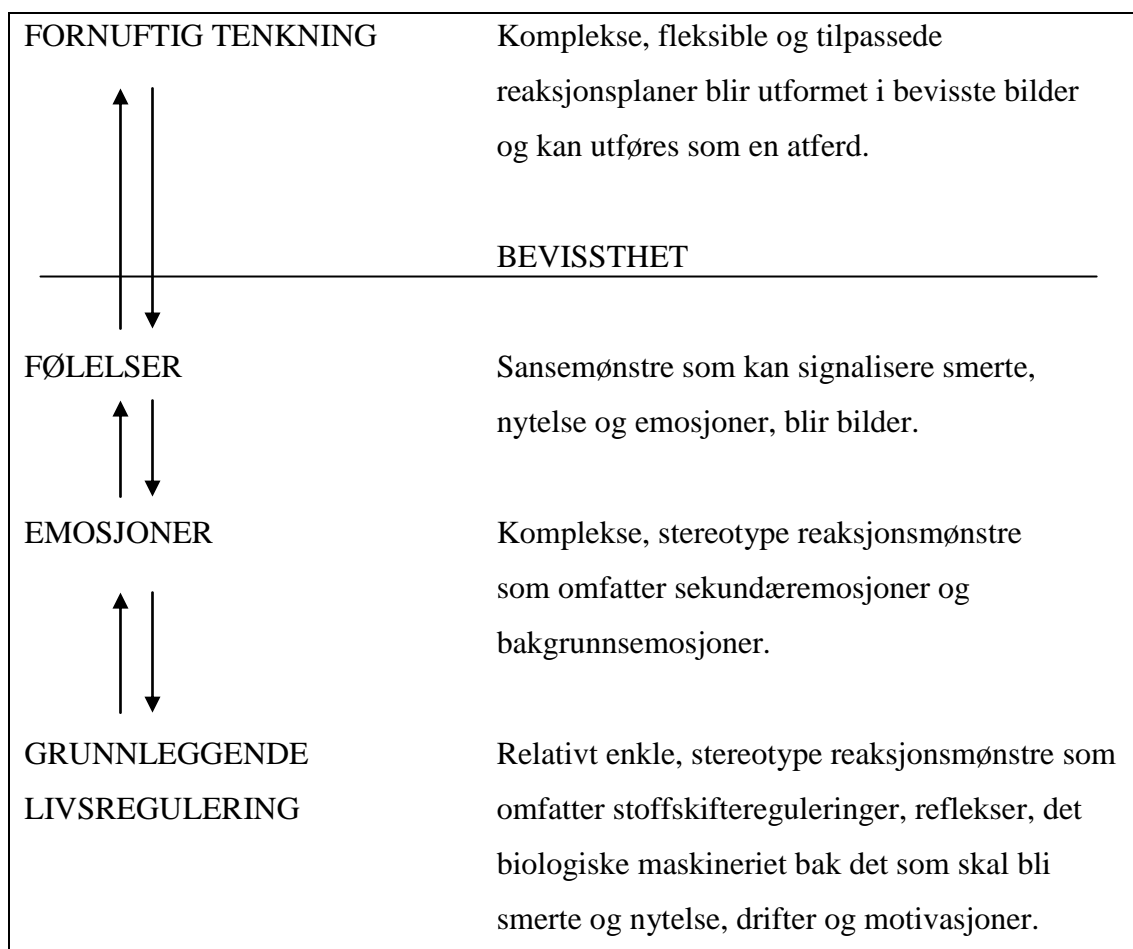
Anderson (1992) slår ennå sterkere fast at følelser ikke kan ses som et fenomen inni et menneske, verken i kroppen eller psyken, men som noe som finnes mellom mennesker. Utgangspunktet hans er sosialfilosofisk, og i boken *Känslornas filosofi* kritiserer han det han kaller en rådende psykologisering - og i verste fall biologisering - av menneskenes følelsesliv. Det tas ikke utgangspunkt i et skille mellom emosjoner og følelser, i stedet problematiseres et skille mellom følelser og fornuft, som beskrives som tilhørende det gamle kartesianske kropp-sjel dikotomiet. Fornuft kan i en slik sammenheng plasseres i en vitenskapelig og mer objektiv ramme, mens følelser anses som subjektive, motstridende og upålitelige. Som eksempel nevner han at innenfor naturvitenskapelige fagfelt, som for eksempel i psykiatrien, forstås følelseslivet som værende underkastet kjemiens prinsipper, og angst og depresjoner ses som en kjemisk ubalanse. Behandlingen skjer primært gjennom medisiner med psykofarmaka.

I motsetning til en slik ramme å forstå følelser i, poengteres den sosiale relasjonen som en nødvendig forutsetning og begynnelse, hvor følelser beskrives som noe man får ”på kjøpet”. Andre mennesker kreves for at menneskeligjøring skal kunne skje, det vil si den prosess som gjør et menneske til et menneske. Andersson (1992) hevder at et menneskets *jeg* smuldrer opp når mennesket er uten relasjoner, og som følge av det blir mennesket uten identitet.

För at människan skal kunna bli människa krävs så att säga en ”andra födelse”. För at jag själv skal kunna se måste jag bli sedd av andra. För at jag skal kunna höra måste andra lyssna på meg. För at jag skal kunna tala måste andra tala till meg. För at jag skal kunna älska måste jag bli älskad av andra. För at jag skal kunna förstå andra måste jag själv bli förstådd. Ock så vidare. Min syn, min hörsel, mitt tal, min förståelse, mina känslor – de oppstår inte av seg själva utan måste verkliggöras, framlockas ock födas av andra människor genom sociala relationer. ( Andersson, 1992, s.130).

## 6.2 Relevans i forhold til min empiri.

På hvilken måte kan disse ulike posisjoner bidra til økt nyansering i refleksjonene over videoklipp av samspill mellom et menneske uten verbalspråk og en annen? Jeg har forsøkt å begrepsfeste en distinksjon mellom *emosjon* og *følelse*, gjennom å vise til forskning som opererer med et klart skille. Det jeg opplever problematisk i denne forskningen er tendensen til en lineær utviklingsforståelse, hvor det relasjonistiske utviklingsperspektivet er mer fraværende. I det følgende prøver jeg å holde fast i distinksjonen. Jeg inndrar den i et relasjonistisk perspektiv, for å undersøke om de to begrepene gir oss en tilgang til innfallsvinkler som kan nyansere og skjerpe våre blikk på forskjellen mellom det umiddelbare og det middelbare, den aktuelle konteksten og livsverdenen. Jeg griper fatt i skillet med utgangspunkt i en illustrasjon over livsreguleringsnivåer, hentet fra Damasio (2002), og undersøker om skillet bidrar med viktige nyanser i arbeidet med å forstå de unges uttrykk, eller om det mer bidrar til forvirring?



Illustrasjon 5. (Damasio, 2000,s. 61.)

I modellen danner bevisstheten et skille mellom emosjoner og fornuft. Det er dette skillet Andersson (1992) problematiserer. Modellen er slik jeg leser den, lineær i sin utviklingsforståelse, selv om de doble pilene viser til påvirkning begge veier. Emosjoner beskrives som tilhørende et *maskineri* som organismen regulerer opplevelser med. Omkring forholdet mellom emosjoner, følelser og bevissthet, beskrives emosjonene som det som forsyner organismen med overlevelseorientert atferd. Organismen merker emosjone, det vil si har følelser, og virker inn på sinnet i den aktuelle situasjonen. Organismen har en bevissthet som vet at den har følelser, og man kommer opp på et annet reguleringsnivå. Bevisstheten lar emosjonene gjennomsyre tankeprosessene ved hjelp av følelsene.

LeDoux (1996) knytter evnen og muligheten til å oppleve nyanser i emosjonelle følelser til språklig begrepsfesting, noe som også kan sies å være fundert i en lineær utviklingsforståelse. Tas dette bokstavelig vil en av konsekvensene kunne være at man ikke kan forvente følelsesmessige nyanser hos et menneske med multifunksjonsnedsettelse og store kommunikasjonsvansker. Slike slutninger er etter min mening foruroligende, og konsekvensene kan lett føre til en snever forståelsesramme, som er beskrevet i eksempelet fra forskningen i forhold til demens (Janson et al. 1996). Samspillspersonenes antatte forståelse framstår da som en utviklingshemmende faktor, når man så å si fritas fra et ansvar for å se den andre som et fullverdig menneske.

I diskusjonene i gruppene syntes det ikke å oppstå uklarhet i forståelse av mening med begrepene, selv om de ble brukt om hverandre. Jeg vil likevel hevde at Damasio's distinksjon mellom *emosjoner* som kroppslige tilstander, rettet utover, offentlige og synlige, og *følelser* som noe privat og innadrettet, kan gi et spennende perspektiv å analysere ut fra. I gruppediskusjonene var det de utadrettede emosjonelle uttrykk vi så på filmene, og det var disse vi diskuterte mest. I en relasjonistisk ramme diskuterte vi hvilke følelser de emosjonelle uttrykkene vakte hos oss som individer. Å sitte flere sammen for å dele fortolkninger og gi disse språklige uttrykk følte som en styrke, sammenlignet med å være alene om ansvaret. Det er viktig å kunne utvikle kvalifiserte blikk for hvordan emosjoner uttrykkes hos de unge. Det er av betydning at hele gruppa rundt de unge blir i stand til å gjenkjenne kroppslige uttrykk, vektlegge de og gå inn i en prøvende fortolkningsprosess av deres



kommunikative mening, men hvordan får man reflektert over de innadrettede følelsene?

Tas det utgangspunkt i Damasio's skille, ble *følelser* i noen av gruppediskusjonene drøftet opp mot forstillinger vi måtte ha om hvordan det for eksempel var å leve et lite opplevelsesfylt liv. Jørgen uttrykte fortvilelse over å ikke ha mulighet til å gi Jens et tilbud som i større grad lignet en vanlig ung manns liv. Både ansatte og foreldre uttrykte slike tanker i intervjuene, og forestillinger om følelser handlet om innlevelse og empati med de unges tilværelse. Håpløshet og kjedsomhet har ikke eksakte uttrykk. Kanskje kan en distinksjon mellom emosjon og følelse medføre at det på den ene side kan settes fokus på de kontekstuelle og umiddelbare emosjonelle uttrykk, og tolkningen av disse her-og-nå. På den andre side kan diskusjonene i tillegg løfte seg over øyeblikket, til også å omhandle et følelsesbegrep knyttet til en mer helhetlig livsverdensanalyse? Pia framstår for eksempel ofte som smilende i ansikt-til-ansikt-møtene i en umiddelbar kontekst. Uten refleksjon kan smilet få en utilsiktet negativ konsekvens, hvis smilet av oss generaliseres til å gjelde hele hennes tilværelse, og fungerer som et fritak fra å tenke Pias livsverden som mer omfattende en et umiddelbart møte. Sollied og Kirkebæk (2001) fant i en undersøkelse at det initierende og handlende barn sjelden smiler, men har et fokusert og blidt ansiktsuttrykk. Barnets bekreftelse på den *voksnes* handlinger var gjerne smilet. De smilende ansikter ble gjerne betraktet som vellykkede samspillssituasjoner, og valgt som gode eksempler til videoanalyse. Ønsker man imidlertid å finne mer ut av hvilke situasjoner som gjør barnet handlende, er det også viktig å ha fokus på hvordan det aktive barnets emosjonelle uttrykk ser ut.

### **6.3 Kort om innholdet i det nye spedbarnsparadigmet.**

Teoretiske redskap til å analysere kommunikasjonen mellom de unge og deres samspillspartnere er hentet fra nyere spedbarnsforskning<sup>32</sup>. Gjennom de siste godt 30 år har det vokst fram ny kunnskap som helt har endret synet på hvordan vi forstår menneskets møte med verden, fra fødselen av. Dette benevnes gjerne som etableringen av ”det nye spedbarnsparadigmet”. I de tidligere utviklingsteorier framstilte Freud barnets utvikling som en bevegelse fra lystprinsipp til

---

<sup>32</sup> Dette temaet har jeg skrevet om i et upublisert paper i doktorgradens opplæringsprogram.

realitetsprinsipp, mens Piaget beskrev utviklingen som en modning fra et egosentrisk ståsted til et desentrert ståsted som forutsetning for utvidet perspektivtagning. Begreper som egosentrisk, kontaktløs og ”normal autisme” ble anvendt i beskrivelsen av barnets start i livet. Det er nettopp denne framstillingen som vendes om i den nyere spedbarnsforskningen (Bråten, 1996, Kirkebæk, 1998).

Spesielt har bruk av film og video avdekket spedbarnets aktive deltakelse i rytmisk og affektivt inntonet samspill med nærpå personer i sin livsverden. Innenfor det nye spedbarnsparadigmet ses barnet som sosialt fra fødselen av, aktivt deltagende i relasjon til nære personer i omgivelsene. Tidlig på syttitallet oppdaget Mary Bateson gjennom å studere filmopptak av samspillet mellom nyfødte og deres mødre, at det i løpet av den første måned utvikler seg et samspill med rytmiske, tilpassede utvekslinger av lyder og bevegelser i finstemt turtaking. Hun kaller dette *protoconvercation*, og ser dette mønsteret som en umiddelbar, ikke-verbal dialog med samme struktur som den verbale dialogen (Bateson, 1975).

Bråten (2000) løfter fram Colwyn Trevarthen som en markant bidragsyter, i en sveip over de forskningsmessige funn innenfor spedbarnsforskningen. Hans forskning avdekket den presise turtaking i det tidlige samspillet, og viser hvordan uttrykkene i både lyd og bevegelse danner en samstemt dialoglignende dans med gjensidig utfylling og oppfølging av hverandre uttrykk. Trevarthen (1999) foreslår at det må være et biologisk grunnlag for intersubjektivitet, ut fra de funn spedbarnsforskningen har gjort.

Kirkebæk (1998) oppsummerer at fundamentet i det nye paradigmet er bygget på en oppfatning av at møtet mellom foreldre og barn fra starten av handler om kommunikative utvekslinger, som henger sammen med at begge er medfødt disponert til å inngå i relasjon til hverandre. I møtet utfolder samspillet seg med bidrag fra begge. Barnets bidrag er ikke instinktstyrt eller resultat av symbiotiske funksjoner, men er bidrag i et gjensidig samspill hvor begge formes og dannes, sosialt og kulturelt i inntonet intersubjektivitet.

### 6.3.1 Om utfordringene i å skape et møte.

I starten av forrige århundre skrev Mead (1962) at det må laget et skille mellom det handlende og det sosiale individ, og dette skillet har å gjøre med hvordan våre handlinger i verden blir sett og oppfattet av andre, og hvordan andres tilbakemelding blir gjenstand for egne refleksjoner og responderende nye handlinger. Mead brukte begrepet "den signifikante andre" om betydningsfulle tilknytningspersoner som inngår i barnets tidlige relasjoner. Han postulerte at barnet ikke lærer å bli sosialt, det må være sosialt for å lære. I samhandlingen ble barnet sosialisert, og rasjonalitet og fornuft ble utviklet gjennom de samfunnsmessige sosiale aktiviteter. Disse aktivitetene eller samhandlingene med andre bidro til å danne menneskets identitet og selv. Han delte denne prosessen opp i to overlappende handlinger, knyttet til "jeg" og "meg".

"Jeg" står i denne sammenhengen for det spontane og umiddelbare som preger menneskebarnet tidlig i livet. "Jeg" har å gjøre med de handlende og overskridende sider ved selvet. "Meg" står for det reflekterende individ som gjennom responsen fra andre begynner å forstå seg selv både i et reflektert forhold til hvordan "meg" oppfatter situasjonens regler og den organiserte ramme, og i forhold til refleksjoner over *andres* forståelse av det samme. "Meg" er knyttet til de sider av selvet som ser og reflekterer over "jeg", gjennom å ta utgangspunkt i andres forestilte sosiale perspektiv på "jeg". "Meg" møter også nye situasjoner med en forestilling og en forventning om den nye situasjonens muligheter, både med hensyn til regler, rammer og normer og i forhold til mulig utvidelse og endring. I følge Mead er sosiale handlinger med utgangspunkt i "jeg" eller "meg" ikke adskilte faser, men han beskrev dette som overlappende funksjoner som følger oss hele livet i selvdanningsprosessen, ikke knyttet til faser eller modningstrinn.

Den signifikante andre framstår som den stabile samspillspartner som gjør det mulig for barnet å ordne sine erfaringer i *typiske* samspillserfaringer med danningen av generaliserte forestillinger om seg selv og andre. Det er disse forestillingene knyttet til "meg" som gjør det mulig for barnet å ta et annet perspektiv enn sitt eget, gjennom å foregripe den andres respons på det barnet selv er i er i ferd med å uttrykke. Ut fra foregripinger blir barnet også i stand til å forme sitt eget uttrykk i en match med den

forestilte responsen. På denne måten skapes mening og dette ble etter hvert begrepsfestet som *symbolsk interaksjon*. Mead så starten på livet som særlig viktig, fordi grunnlaget for sosialiseringprosessen framover ble lagt i barnets første sosiale erfaringer av og med andre (Mead 1962). Det skapes, slik jeg forstår det, en distinksjon mellom å *skape* en erfaring og det å *ta i bruk* generaliserte erfaringer som en type redskap til å gjenkjenne og forstå nye situasjoner. Det betyr ikke at den ene prosessen går forut for den andre, men at begge eksisterer som aspekter ved menneskets møte med *andre* i meningsdannende kommunikasjon og samhandling. Når relasjonen framstilles som sosialiseringens bærende element vil de generaliserte, lagrede erfaringene alltid være et resultat av en form for dialog, handlingsmessig og / eller språklig.

Det er de signifikante andre jeg har forsøkt å samle i relasjonsgruppene. Jeg ser disse som mest kvalifisert til å kunne reflektere over aspekter ved ”jeg” og ”meg” i forhold til de unge. Uten et delt språk vil det være mengden og dybden i samspillserfaringer med den unge, som blir en viten som gjør det mulig å reflektere over den unges selvrefleksjon og perspektivtakning. Foregriping gjennom uttrykk som matcher en forestilt respons er komplisert når uttrykkene er så annerledes i sin form. Eksempelet med Pias klukkklatter *før* mor har lest om brannalarmen er et mulig eksempel på en situasjon med et foregripende perspektiv.

Stern (1997) beskriver hvordan det gjensidige bekreftende samspillet mellom barnet og den signifikante annen skaper selvet, tydelig for oss selv og for andre. Han mener at en grunnleggende fornemmelse av selvet eksisterer fra fødselen av, som *et gryende selv*, før barnet er i stand til selvrefleksjon. Fornemmelsen av selvet utgjør det grunnleggende subjektive perspektivet, som igjen gir tilgang til en gryende selv-annen oppfatning. Selvopplevelsen organiserer den sosiale opplevelsen og er som fenomen dominerende i den tidlige sosiale utvikling.

Stern (1997) ser på samspillsepisodene mellom for eksempel mor og barn, som broen mellom to adskilte subjektive univers. Disse former etter hvert prototypiske samspillserfaringer som igjen danner generaliserte samhandlingsrepresentasjoner, det Stern kaller *Representations of Interactions that have been Generalized* (RIG). I

møtet mellom de to opplevelsesunivers eksisterer det i praksis en asymmetri, begrunnet i at moren bringer med seg mye mer personlig historie inn i møtet.

Modellen beskriver et samspill mellom to tungt belastede monader, utstyrt med hvert sitt repertoar av forestillinger, selv om det er et innholdstynnere register hos spedbarnet. Dette blir på en måte stikkordet for det som denne modellen sikter mot å forklare, nemlig broen mellom de to sinn, slik de avtegnes i modellen som to subjektive erfaringsverdener med hver sin mengde medierede representasjon. (Bråten, 2000, s. 59).

Begreper arbeidsmodell anvendes for å vise hvordan samspillserfaringene danner mange ulike RIG som den aktuelle situasjonen påvirkes av gjennom aktiveringen av en slags gjenkjennelseshukommelse, som virkes meningsskapende i situasjonen. Stern (1997) hevder at barn blir oppfattet av sine foreldre som meningsfulle vesener, sosialt følsomme og med en subjektiv opplevelse av verden. Spedbarnet tillegges intensjoner og mening knyttet til det spekter av ikke-språklige uttrykk det framviser i den aktuelle situasjonen, og han framholder at barnet oppfattes som det mennesket det er i "ferd med å bli". Dette viser til foreldres typiske måte å spille med barnet på innenfor barnets nærmeste utviklingsområde. Dette skjer typisk gjennom å bygge sine bidrag rundt barnets uttrykk slik at det får akkurat passe støtte til å fullføre det barnet nesten mestrer alene.

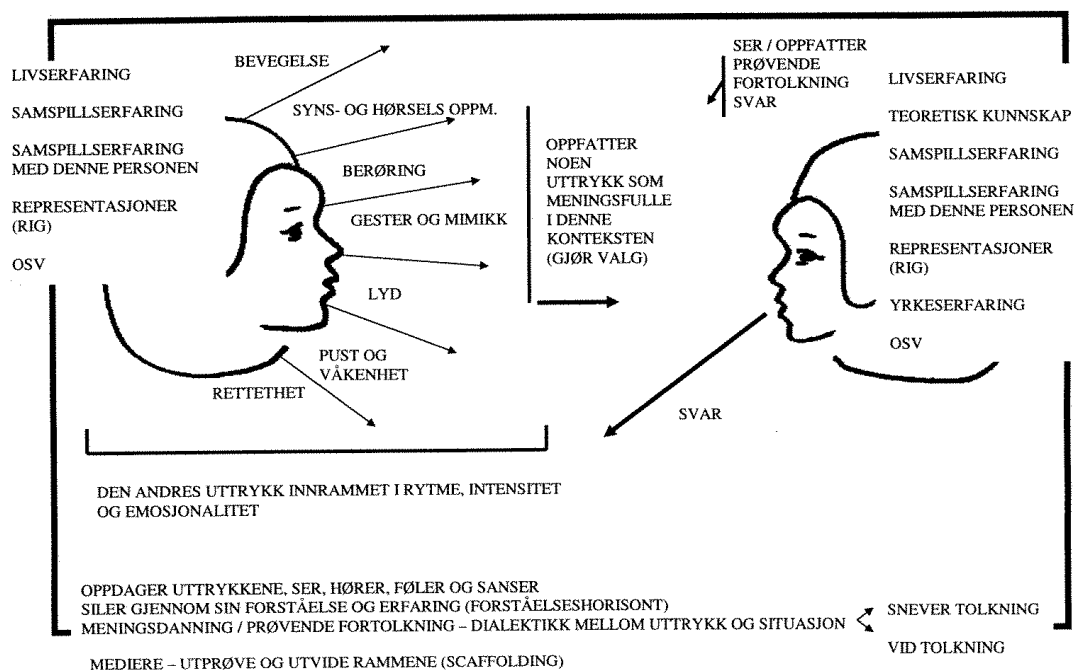
Meads (1962) og Bråtens (2000) samskapingsmodell problematiserer beskrivelsen av spillet som et møte på en bro mellom to sinn.

Men hva om spedbarnet og mor utgjør *én* selvdannende og dyadisk organisasjon, og ikke to i samspill? Det tillater oss å betrakte spedbarn og mor som *ett* operasjonelt system med den samme form for selvgjødende dyadiske organisasjon som de også har hver for seg, bare med den forskjell at de som aktuelle Altera til hverandre "tar plassen til" hverandres aktuelle Alter. ( Bråten, 2000, s. 60).

I gruppediskusjonene brukte vi ofte en hjemmesnekret modell av Sterns tenkning som en støtte i kartleggingen av ekspressive uttrykk og gjensvar, rammesatt av en beskrivelse av kontekstens konkrete innhold. Det er mer presist å si at kontekstens

ramme er bestemmende for hva man persiperer, enn å beskrive det som at man gjør et valg, jfr. illustrasjonen. Et valg forstås gjerne i retning av bevisst og reflektert, og det er en noe annen prosess.

#### DEN AKTUELLE SITUASJONEN, RAMMEN RUNDT SAMSPILLET



Illustrasjon 6.

En lignende støttemodell er publisert tidligere i en artikkel om veiledning. (Sollied, 2005, s.271).

Diskusjonene i gruppen handlet mye om gjensidighet og match i uttrykkskvalitet, og da særlig om foreldrenes eller personalet foregripingsprosess i situasjoner med hva jeg vil beskrive som flytende, tilpasset samspill. Få ganger klarte vi å oppdage klare eksempler på foregriping fra de unges side. Modellen vi brukte sto ikke i et motsetningsforhold til slike diskusjoner, den hjalp oss kun til å strukturere de observerende blikkene våre som et utgangspunkt for refleksjoner.

### 6.3.2 Det medierende møtet.

Vygotskij (2001) skrev også om det medierende møtet som et møte mellom den mer kompetente og den mindre kompetente. Et typisk eksempel er møtet mellom moren og barnet. Moren står i denne situasjonen som den signifikante andre overfor et prosjekt, hvor hun ikke bare skal være i stand til å møte barnet uforbeholdent, men samtidig ved å ta i bruk sin langt mer omfattende og sammensatte erfaringsmengde, være i stand til å innramme barnets uttrykk på en måte som peker fram mot økt

mestring og utvikling. Det vil si å være i stand til å skille ut det barnet mestrer med hennes støtte, løfte dette fram og gi barnet erfaring innenfor sin nærmeste utviklingszone. Vygotskij definerer *the zone of proximal development* slik:

It is the distance between the actual developmental level as determined by independent problem solving and the level of potential development as determined through problem solving under adult guidance or in collaboration with more capable peers. (Vygotskij, 1978, s. 86).

Mennesket hevdes å både fødes inn i og utvikles innenfor rammen av det mellommenneskelige samspill. Vygotskij (2001) mente at mentale funksjoner først erfares i en sosial kontekst mellom mennesker, interpsykologisk og at de deretter kan internaliseres og framstår som intrapsykologiske funksjoner hos individet. Vygotskijs tenkning er ofte benevnt som den kulturhistoriske skole, med et sosiokulturelt perspektiv på læring og utvikling. Perspektivet er relasjonistisk og konstruktivistisk i den forstand at læring skapes gjennom kontakt og samhandling i en kulturell mellommenneskelig kontekst, og ikke med utgangspunkt i individuelle prosesser. Mennesket deltar i den praktiske, sosiale virksomhet og utvikling, læring og sosialisering skjer gjennom denne deltagelse. Språket beskrives som et bindeledd mellom det sosiokulturelt erfarde og det lærte som mennesket gjennom internaliseringen kan anvende for å handle og kommunisere i verden.

Vygotskij (2001) framholder i tråd med spedbarnsforskerne som er nevnt tidligere, relasjonen som menneskets utviklingsarena. Erfaringene som blir til kunnskap og redskap til å håndtere verden med, dannes først i en sosial kontekst. Han påpeker også den mer erfarnes rolle som en medierende annen. I sitt samspill med barnet står den medierende dels ansvarlig for å oppfatte og finne barnet der hvor det er i sin utvikling, men han må også være i stand til å ha fokus på, og fungere utvidende og utviklingsstøttende i forhold til barnets interesse og tema.

Kleins (2001) arbeider omhandler på mange måter det samme tema. Hun anvender begrepet *formidlet læring*, og hevder at begrepet er utviklet på bakgrunn av Feuersteins arbeid.

The theory of MLE<sup>33</sup> is part of the theoretical framework of Cognitive Modifiability (Feuerstein, 1979) based on the conceptualization of intelligence as the capacity of an organism to use previous experiences for future learning. (Klein, 2001, s. 37).

Intelligens defineres her som evnen til å forandre seg og til å utnytte tidligere ervervede prinsipper, ferdigheter og strategier i nye situasjoner. Selve formidlingsprosessen er en aktiv og bevisst prosess, hvor den medierende voksne plasserer seg i rommet mellom barnet og omgivelsen. Stimuli i omgivelsene blir valgt ut av formidleren, det blir behandlet, trukket fram og satt inn i en referanseramme som gjør det mulig for barnet å erfare og lære ut fra det modningsnivå barnet opplever å være på. Det er i aller høyeste grad en dynamisk prosess, hvor mangelen på formidlet læring skaper det Feuerstein kaller kulturelt depriverte individer. Et av grunnprinsippene i formidlet læring er at den kjennetegnes av hensikt, gjensidighet og transcendens. Kort sagt vil det si at det må foreligge et ønske om å formidle verden til barnet, at denne formidlingen dialogisk og affektivt tilpasset barnets modenhet, og at det alltid ligger implisitt et utvidende aspekt i formidlingen, noe som går ut over en avgrenset behovstilfredstillelse knyttet til her-og-nå. (Klein, 1989, s. 33-45).

Klein og Feldman (2007) viser i et nyere forskningsresultat at barn med en maset kontaktform, og barn med utviklingsforsinkelse motorisk og mentalt står i større fare for å møte påtrengende, overkjørende atferd fra voksne. Det ble ikke påvist et mønster hvor mer utdannede profesjonelle fungerte mer sensitivt og responderende overfor barnas signaler og initiativer. Det er komplisert å ta stilling til dette, når man ikke vet hvilken type utdanning og kompetanse de profesjonelle innehar i de israelske dagsinstitusjonene. Et annet forskningsfunn som presenteres er at de finner svært få en-til-en interaksjon med tidsmessig varighet, i samspillet mellom kommunikasjonssvake barn og voksne i daginstitusjonene, ut over stellesituasjonene. Jeg betviler at man ville gjøre et slikt entydig funn her. En av de generelle forskjellene mellom profesjonelle omsorgsgivere og mødre handlet om hva som ble vektlagt i en-til-en-situasjonen.

---

<sup>33</sup> Mediated Learning Experience (MLE).



Young toddlers, rated by their caregivers as fussy and unpredictable, were found to be at risk for receiving less sensitive and more intrusive care with more negative forms of teaching behaviour. Mothers' behaviour were found to be more related to children's mental ability whereas caregivers' behaviour was associated more with children's age, their fussiness, inadaptability and unpredictability. (Klein og Feldman, 2007, s. 400).

Det påpekes i artikkelen at det er en generell konsensus i forskningslitteraturen at den følelsesmessige kvaliteten i mor-barn relasjonen har stor betydning for barnets utvikling. I beskrivelsen av utviklingsfremmende omsorgskvaliteter pekes det på evnen til sensitivitet, til å respondere på barnets initiativer og ikke fungere instrumentelt i interaksjonen.

I forhold til barn med omfattende funksjonsnedsettelse er dette ofte en komplisert utfordring for den medierende andre. Det er som tidligere nevnt vanskelig å oppdage barnets tema og interessefokus, da uttrykkene ofte har en form som gjør det lite gjenkjennbart som et kommunikativt uttrykk innenfor rammen av vår kulturs vanlige uttrykksformer. Det er også komplisert å fungere utviklingsstøttende gitt at man oppfatter uttrykket som kommunikasjon, da denne støtten også må formes i tråd med det opprinnelige uttrykket, og derfor gjør krav på tilpassing og matching fra den medierende andres side. Samspeillet får lett en asymmetri hvor barnet i mindre grad blir initiativtaker, og inngår i en mottakerrolle i stor grad (Sollied & Kirkebæk, 2001).

#### **6.4 Refleksjoner over veiledningsprosessen.**

Nilholm (2007) redegjør for tre ulike perspektiver i spesialpedagogikken. Det første perspektivet benevner han som det *kompensatoriske* perspektivet. Grovt sett handler dette om at spesialpedagogikkens oppgave i hovedsak handler om å kompensere for feil og lyter ved individet. I følge Nilholm har dette perspektivet også i dag en dominerende posisjon. Det retter seg mot de grupper hvor den "vanlige" pedagogikken ikke strekker til, og hvor det kreves spesiell fagkompetanse og ekspertise. Det pekes på fire typisk utskilte grupper:

1. døve og hørselsskadede barn,
  2. barn som har en synnesättning eller är blinda,
  3. barn i problematiske lærandestier ( t.ex. i psykososiale svårigheter, i læssvårigheter, i generelle svårigheter med lærandet),
  4. barn med utviklingsstørning (och med ytterligere funksjonshinder).
- (Nilholm, 2007, s. 26.)

Det andre perspektivet oppsto som en kritikk av det første, og han kaller det det *kritiske* perspektivet. Dette perspektivet kritiserer individualiseringen i det kompensatoriske perspektivet, og beskylder det for å marginalisere og utstøte mennesker. Oppfattelse av funksjonshemming som noe som oppstår i relasjonen mellom et menneske med funksjonsnedsettelse og samfunnet, kritiseres også for en for stor grad av individualisering. Fokuset rettes mot gruppen funksjonshemmede som en undertrykt gruppe, marginalisert og med dårligere generelle levevilkår.

Det tredje perspektivet kaller Nilholm *dilemmaperspektivet*. Dilemmaer defineres som motsetninger som ikke kan løses, men som hele tiden krever en stillingtagen. (Nilholm, 2007, s. 61). Perspektivet er ikke dialektisk, da det ikke anses mulig gjennom refleksjon å oppløse dilemmaene for å skape noe kvalitativt nytt, i henhold til en tese – antitese - syntese forståelse av dialektikkbegrepet. Dilemmaer ses som situerte, i betydningen at de alltid må forstås i sin konkrete kontekst i tid og rom. I en slik ramme vil man være mer opptatt av å finne fram til måter å finne akseptable løsninger på den aktuelle kontekstens dilemmaer, enn å søke etter allmenngyldige forklaringer og løsninger på situasjoner generelt. Det kan være mulig å generalisere eller overføre viten om arbeidsmåter fra en kontekst til den neste, men ikke løsningene i seg selv i form av generelle metoder. Nilholm ser likhetspunkter mellom et dilemmaperspektiv og et sosiokulturelt perspektiv, særlig i forhold til å se perspektiver og ideer som historisk og kulturelt situerte. Økt refleksivitet framstår i en slik tenkning som forskningens oppgave, ikke frambringelsen av helt nye sannheter.

Relevansen av refleksjon over ulike perspektivers innvirkning på for eksempel veiledningsarbeid i spesialpedagogisk virksomhet, synes innelysende for å kunne vurdere forankringens betydning for den rolle veilederen inntar.

Utifrån ett sociokulturelt perspektiv kan frågan besvaras med att man som aktör i specialpedagogiska verksamheter alltid förhåller sig till de olika perspektiven, dvs. det är svårt att tänka sig handlingar i den specialpedagogiska verksamheten som inte bär på någon form av perspektiv. (Nilholm, 2007, s. 118).

Jeg har problematisert en ekspertrolle i arbeidet med relasjonsgruppene, og posisjonerer meg utenfor et kompensatorisk perspektiv. Her vil nettopp ekspertise om de enkelte diagnoser og lyters beskaffenhet stå i sentrum, og man vil søke etter spesifikt tilpassede arbeidsmåter og metoder til å tilpasse individet best mulig til den situasjon mennesket står i. Innovasjonsarbeidet har et mål om forbedret praksis, men inkluderer ikke ledelse eller andre i maktposisjoner. Slik jeg ser det plasserer arbeidet seg mer innenfor en ramme som ser funksjonshemmingen som et relasjonistisk fenomen, med mindre fokus på politisk og organisatorisk arbeide med kamp mot understykkende mekanismer i samfunnet. Det er dilemmaperspektivet jeg ser som det perspektivet arbeidet i hovedsak passer inn under, hvor målsettingen for arbeidet handler om kunnskapsutvidelse og ikke søken etter allmenngyldige sannheter. Både synet på kunnskap og posisjonen av meg selv som forsker tett på aktørens livsverden, matcher et ståsted hvor aktørperspektivet løftes fram i større grad enn et profesjonelt eller politisk perspektiv.

Kroksmark (2006) forholder seg til samme utfordring om å se kunnskapsutvikling som knyttet til kontekster i tid og rom, men bruker litt andre begreper. Han tar utgangspunkt i en postmoderne fenomenologisk forståelse av virkeligheten. Dette medfører en antagelse om at virkeligheten ikke kan forstås eller beskrives i generelle termer, eller reduseres til allmenngyldige teorier. Virkeligheten er dynamisk og kompleks, og teorier alene vil aldri kunne speile denne kompleksiteten, dilemmaene og mangetydigheten. All kunnskap oppleves og erfares av subjekter, og er plassert i kulturelle kontekster. Det mangetydige og ofte motsetningsfylte preger en postmoderne virkelighetsoppfatning. I denne sammenheng peker Kroksmark på at viten om fenomener er knyttet til levd erfaring i den livsverden fenomenet inngår i. Å søke å forstå mer og øke sin viten, vil innebære at forskeren må komme tettest mulig på livsverdenen for å kunne gripe mangfoldet og kompleksiteten så langt det er

mulig. I denne sammenheng anvender Kroksmark *åndedretssnær forskning* som er beskrivende begrep på forskerrollen.

#### **6.4.1 Empowermentbegrepet i denne sammenheng.**

Lassen (2004) inspirerte utformingen av min veilederrolle. Hennes beskrivelse av ”empowerment” som arbeidsmåte i spesialpedagogisk rådgivningsarbeid innbefatter å involvere aktørene fra de ulike kontekster. På denne måten vil man kunne fremme samarbeid og eierskap til løsning av utfordringer man står overfor.

Dette fordrer at rådgiveren har en ikke-vitende posisjon og undersøker situasjonen fra flest mulige vinkler sammen med aktørene. Alliansedannelse med alle og en ikke forutinntatt holdning både til alles forståelse av problemet og til muligheter for å nå den ønskede situasjonen blir verktøy i å skape interaksjon og samspill mellom partene. Utfordringen blir å oversette prinsippene om *empowerment* til språk og handlingsmåter innenfor en ramme av en samarbeidspreget rådgivningsprosess. (Lassen, 2004, s. 150).

Starrin (2007) ser empowermentbegrepet som fundert i en tro på mennesket som kompetent og med evner til utvikling. Empowerment handler om makt, men ikke en type makt som medfører andres avmakt. Han nevner ulike typer veiledningskontekster som eksempel på situasjoner som gir mulighet til maktdeling, supplerende og utvidende. I empowermenttenkningen vil de menneskelige relasjonene være horisontale, med inkluderende og respektfylt kommunikasjon. Starrin stiller *empowerment* og *paternalisme* opp som motsetninger, hvor et paternalistisk system vil være asymmetrisk i forhold til makt og viten. Det ukyndige og vanlige mennesket må i en slik forståelse måtte veiledes av kyndighet og ekspertise. Paternalisme kan sammenknyttes med et kompensatorisk perspektiv i spesialpedagogikken.

Empowermentbegrepet fanger opp i seg både nyliberale retninger i samfunnet og mer venstreradikale strømninger. Dette kan illustreres av spenningsfeltet mellom hvordan rettigheter kan defineres som økt individuell selvstyring og valgmulighet i et markedsregulert samfunn, og som en solidarisk forandringsideologi som sikter mot myndiggjøring av undertrykte grupper og individer. I den nyliberalistiske tenkning ses mennesket som konsument av velferdstjenester, i den mer venstreradikale

tenkning som undertrykt og diskriminert (Askheim, 2003, Andersen, Tyroll, Beck, Juul Kristensen & Elm Larsen, 2003). Det er derfor et komplisert og mangetydig begrep, som gjør krav på refleksjon og en stillingtagen til hvordan begrepet forstås av den som anvender det. Andersen et. al (2003, s.10) velger for eksempel å definere begrepet som en prosess som forbedrer underpriviligerte individers og sosiale gruppers evne til å skape og håndtere mentale, materielle, sosiale, kulturelle og symbolske relevante ressurser. Det pekes på et analytisk skille mellom et vertikalt og horisontalt empowermentfokus, hvor det vertikale handler om aktørers maktposisjon i forhold til maktnivåer over aktøren, og hvor det vertikale omhandler mobilisering og styrking av handlekraft mellom aktører på samme nivå. Begge disse posisjonene inngår i forståelsen av empowerment som en endrende kraft over tid, og de presiseres at oppnåelse av myndiggjøring må ses som et dynamisk fenomen, hvor prosessen framstår som like viktig som et skissert siktemål. Dynamiske endringer i forhold til både samfunnsmessige strukturer og dets aktører medfører at et endelig sluttmaal er mindre interessant å konsentrere seg om, idet endringsprosessene oppfattes som kontinuerlig pågående. *Min* definisjon av empowermentbegrepet relaterer seg til det jeg oppfatter er dets opprinnelige utgangspunkt (Freire, 1999), hvor begrepet er knyttet til undertrykkelse av mennesker og grupper, i en avmaktsposisjon i forhold til samfunnsstrukturen og dens makthavere. En empowermentprosess vil i denne sammenheng handle om økt bevisstgjøring på sammenhengen mellom livssituasjon og samfunnsstruktur, med økt myndiggjøring som resultat.

Askheim (2003) framhever at det primært er mennesker med fysiske funksjonsnedsettelse som har stått som forkjempere for empowermentutviklingen, og som har definert hvordan begrepet skal oppfattes i forhold til handikappområdet. Profesjonene i støtteapparatet ses på med et kritisk blikk, og betraktes som en konserverende faktor i forhold til å fastholde funksjonshemming som et individuelt problem. Kritikken framhever et behov for en endret tilnærming, hvor profesjonene retter blikket mot funksjonshemmende samfunnsbarrierer i forhold til gruppen, i tillegg til den individuelle innfallsvinkel. En avdekking av sammenhengen mellom nivåene vil avprivatisere utfordringene og sette fokus på hvordan samfunnsmessige forhold kontekstualiserer den enkeltes vansker. Det pekes på at en annen utfordring oppstår når behovet for å representeres av andre oppstår. Så lenge barn er små inkluderes foreldre som tjenestebrukere, men dette forholdet fortsetter gjerne ut over

myndighetsalder for mennesker med utviklingshemming og mennesker med omfattende funksjonsnedsettelse. Askheim (2003) undrer seg også over om en av årsakene til den manglende fokusering på empowermenttenkning i forhold til gruppen av mennesker med utviklingshemming i Norge, handler om at en tung og autoritær atferdsanalytisk innfallsvinkel har hatt særlig stor betydning her?

I dette forskningsprosjektet er det empowermentbegrepets bottom-up strategi jeg henter inspirasjon fra. Jeg forsøker å engasjere relasjonene i denne tenkningen, hvor relasjonen framstår som det som representerer de unge selv. Empowerment plasserer seg i hovedsak innenfor et kritisk perspektiv, og ser i større grad enn det jeg gjør gjennom mitt prosjekt på organisering av undertrykte grupper, med mål om maktoverføring fra undertrykkende mekanismer. På den andre side forestiller jeg meg at økt viten i relasjonene kan bidra til økt artikulert kampvilje for å kreve bedre levevilkår for de unge, også fordi det dannes en gruppe med felles erkjennelse og viten om de unges behov, og på den måten også danne en endrende kraft opp i systemet.

## 7 Det samlede intervjumaterialet.

I kapittelet om vitenskapsteoretiske og metodiske overveielser begrunner jeg rekkefølgen i informasjonsinnhentningen. Jeg velger for eksempel å gjennomføre intervjuene før jeg leser journalene. Begrunnelsen for dette er at jeg ikke ønsker at konkret viten om det enkelte menneskes livshistorie, slik det framkommer i journalen, skal få en styrende funksjon i forhold til det fokus mine spørsmål får i samtalen med informantene. Jeg vil i intervjuene gjerne ha fatt i hva som framstår som særlig betydningsfullt for den jeg snakker med. På den andre side er intervjuene innrammet av forskningsprosjektets tema, som er uttrykt i innovasjonens fokus og den prosess som har vært gjennomført over tre semestre, og på den måten ikke tematisk fullstendig fritt stillet.

I forkant av intervjuene har jeg laget intervjuguider, hvor jeg har samlet opp spørsmål og temaer som er kommet fram gjennom innovasjonsprosessen og nedskrevet underveis. Intervjuguidene inneholder også spørsmål som knytter seg til mine egne erfaringer, undring og ubehag, fra det spesialpedagogiske feltet i videre forstand, og som uttrykkes innledningsvis og i avhandlingens problemstilling.

Informantgruppen kan grovt sett deles i tre grupper med ulik tilknytning og roller i forhold til de unge:

1. Foreldre.
2. PPT-ansatte og kommunalt ansatt med primært ledelsesfunksjon.
3. Ansatte i pedagogisk virksomhet, avlastningsboliger, boliger og aktivitetsvirksomhet.

Intervjuguiden fungerte som en huskeliste jeg kastet et blikk på i løpet av samtalen. Dette for å sikre meg en rimelig likhet i forhold til de temaer jeg brakte inn i samtalen, eller fastholdt fokus på, gjennom utdypende spørsmål til et utsagn fra den intervjuede. Jeg orienterte de intervjuede om at jeg hadde en slik guide før intervjuet startet, og jeg risset kort opp de overordnede temaer jeg ville spørre om. Jeg velger å innlede presentasjonen av hver av de tre informantgruppene, med en kort skisse av innholdet i intervjuguiden.

Mellom et halvt og ett år etter gjennomført innovasjon ble de 19 deltakerne intervjuet i et semistrukturert dybdeintervju. Jeg har intervjuet fire i gruppe 1., tre i gruppe 2., og tolv i gruppe 3. Jeg ønsket i utgangspunktet at intervjuet skulle finne sted på ”nøytral” grunn, med god mulighet til å kunne snakke uforstyrret. Informantene bor i to forskjellige kommuner og det viste seg at min utgangsplan av ulike årsaker ikke kunne gjennomføres i forhold til alle de intervjuede, men måtte tilpasses den konkrete situasjonen til den enkelte. Av praktiske hensyn ble derfor to intervjuer gjennomført på mitt kontor, ett intervju foregikk hjemme hos den intervjuede og to andre ble intervjuet på deres arbeidsplasser. De øvrige intervjuer fant sted på et hotellrom jeg leide i informantenes hjemkommune.

Til sammen varte alle intervjuene 25 timer, 8 minutter. Et gjennomsnittlig intervju har en varighet på ca. 1 time, 20 minutter. Det korteste intervjuet varte knapt 54 minutter og det lengste varte godt 1 time, 43 minutter. Alle intervjuene utgjorde til sammen 329 sider transkribert tekst med enkel linjeavstand. Gjennomsnittlig intervjutid er ca.:

Gruppe 1: 1 time, 28 minutter.

Gruppe 2: 1 time, 16 minutter.

Gruppe 3: 1 time, 6 minutter.

Det er foreldregruppen som bruker klart lengst tid i intervjusamtalene i mitt materiale.

| Informant: | Samtalelengde:<br>Time – minutter - sekunder | Transkriberte sider<br>(enkel linjeavstand): |
|------------|--|--|
| 1.         | 1 - 20 - 24                                  | 20   |
| 2.         | 1 - 07 - 56                                  | 15   |
| 3.         | 1 - 04 - 40                                  | 14   |
| 4.         | 1 - 04 - 09                                  | 17   |
| 5.         | 0 - 59 - 12                                  | 16   |
| 6.         | 1 - 12 - 08                                  | 19   |
| 7.         | 1 - 12 - 14                                  | 19   |
| 8.         | 1 - 02 - 59                                  | 12   |
| 9.         | 1 - 35 - 54                                  | 25   |



|     |             |    |
|-----|-------------|----|
| 10. | 1 - 09 - 29 | 18 |
| 11. | 1 - 42 - 44 | 19 |
| 12. | 1 - 17 - 22 | 20 |
| 13. | 1 - 43 - 09 | 20 |
| 14. | 1 - 05 - 19 | 18 |
| 15. | 1 - 03 - 06 | 16 |
| 16. | 0 - 53 - 48 | 13 |
| 17. | 1 - 20 - 52 | 18 |
| 18. | 1 - 06 - 04 | 13 |
| 19. | 1 - 09 - 26 | 17 |

Intervjuet hadde form av en samtale mellom meg og den intervjuede. Intervjuets varighet ble bestemt av en gjensidig følelse av at samtalen rundt intervjuets tema var naturlig å avrunde på det tidspunktet samtalen ble avsluttet. En avslutning ble gjerne innledet med en tenkepause for å finne ut av om den intervjuede hadde mer å tilføye til de skisserte temaer, eller andre viktige poenger som han eller hun ønsket å si noe om. Ulik varighet av intervjuene handlet om at informantene hadde individuelle måter å samtale på, noen mer ordrike og eksemplifiserende, andre mer kortfattet. Det er også forskjell på hvor mange og grundige refleksjoner informantene hadde gjort seg over temaene, noe som igjen påvirket min deltakelse i samtalen med hensyn til oppfølgende spørsmål og synspunkter. Av og til høres det ut som, når jeg i ettertid lytter til opptakene, om vi begge glemte at samtalen ble opptatt på en digital voice recorder. Man hører hvordan samtalen flyter ivrig og lett.

Intervjuene ble i ettertid transkribert til tekst, som ble utskrevet tilnærmet lydrett og ikke som norsk bokmåltekst. Begrunnelsen for lydrett transkribering er at mange meningsladete språklige nyanser i dialekten kan forsvinne innholdsmessig, når dette omformes til norsk bokmål. I denne sammenheng har jeg den fordel at jeg i store trekk tilhører det samme geografiske dialektområde som mine informanter, og vil være i stand til å oppfange mange av de nyanser som kan ligge i måten å uttrykke et forhold på. I presentasjonen av intervjuenes innhold velger jeg å sitere den intervjuede oversatt til norsk bokmål, av et generelt forståelseshensyn.

For å gi meg oversikt over materialet er hvert nytt utsagn nummerert og innledet med bokstaven I for informanten. For å illustrere denne metoden velger jeg et tilfeldig klipp fra midten av det aller første transkriberte intervjuet, hvor S er meg og I er den intervjuede:

150. S: Ka tenke du rundt det?  
151. I: Altså, det e jo egentlig litt tilbake til det der med spisinga. De e derfor kanskje at eg har de tankan om det med spisinga, at det e hannes måte, med den... altså det kan han kommunisere at... altså, for der har han kontroll ikke sant, det e en utav de få tingan han har kontroll på. Sånn at der vise han at... i mitt hode så vise han at eg forstår, eg vil nokka, eg prøve å si nokka, men eg har ikke nokka måte å si det på. Så derfor bruke eg det til å si at nokka e.. at det e ett eller anna eg ikke like, eller ett eller anna som e galt eller.. enten så e eg syk eller, altså... om det e fysisk eller psykisk e jo vanskelig å si.  
152. S: Kan du huske i den tida du har kjent han, om korsn man har jobba med å forsøke å løse den utfordringa. Altså har det vært grundig diskutert ka som kan finnes for eksempel av kommunikasjons-tekniske hjelpemidla, sånn at han kan bli meir i stand til å uttrykke det dokker trur han har inni sæ.  
153. I: Nei, det har ikke vært diskutert. I hvertfall i veldig liten grad.  
154. S: Instansa som e...  
155. I: Det e prøvd, eg veit at det e prøvd mens han gikk på skolen. Det der med brytera og litt sånne ting.  
156. S: Men du har ikke vært med på det?  
157. I: Nei, det har eg ikke.

Jeg kan på denne måten for eksempel se hvem som har de lengste utlegningene av intervjueren og meg selv, og jeg kan se om det er avvik mellom gruppene, eller mellom de enkelte. Jeg kan se etter mønstre i forhold til tema, er det for eksempel spesielle temaer hvor den intervjuede har mer eller mindre å si om. Er det temaer hvor jeg fyller mer eller mindre, og utdyper jeg spørsmålet eller går jeg i gang med å nærmest besvare det selv? I arbeidet med intervjuene har jeg tilgang til samtalene som lydfil, som et supplement og en nyansering av teksten. Emosjonalitet i stemmebruken og pausenes lengde kommer ikke tydelig fram gjennom en teksttranskribering.

## **7.1 Intervju med foreldrene.**

Foreldregruppen består av de fire foreldrene som inngår i pilotundersøkelsen og hovedprosjektet. Det er tre kvinner og en mann, bortsett fra *en* er alle aleneforeldre i forhold til barnet med funksjonsnedsettelse.

### **7.1.1 Intervjuguiden.**

Intervjuguiden til foreldreintervjuene var organisert i tre overordnede temaer, som jeg ønsket å samtale med foreldrene om, og som de ble orientert om før intervjuet startet. Hvert av de overordnede temaer hadde flere underpunkter, som fungerte som et slags huskeliste for meg, og som jeg leste gjennom før jeg møtte foreldrene. Jeg hadde ikke faste spørsmål som ble stillet til hver av foreldrene.

De overordnede temaene i intervjuguiden handlet om:

1. Livsløpsperspektivet, erfaringer og begivenheter som særlig huskes.
2. Om kommunale tiltak i bred forstand, og foreldrenes deltakelse i planlegging av disse.
3. Synspunkter på å samarbeide i tverrfaglige og tverretatlige grupper rundt barnet, samt bruken av video som analyse- og veiledningsredskap i denne sammenhengen.

## **7.2 Innholdet i intervjuene.**

Jeg har valgt å lese den transkriberte teksten, lytte til opptaket av intervjuet, og ut fra dette notere hvilke hovedtemaer som ble dannet, og som kan støtte en organisering av stoffet. På denne måten framkom 7 temaer som jeg velger å organisere stoffet i:

1. Møtet med helsevesenet.
2. Å bli foreldre til et barn med omfattende funksjonsnedsettelse.
3. Hvem har og hvem tar ansvar.
4. Et offentlig tilbud.
5. Opplæringstilbudet.
6. Veiledning og endring.
7. Om verdighet versus uverdighet.

Jeg har anonymisert navnene på foreldrene, og av og til byttet kjønn. Å gjøre dette medfører at jeg ikke kan se etter mønstre i intervjuene med kjønn som utgangspunkt. Jeg har ikke vektlagt dette i undersøkelsen, blant annet begrunnet i det lille antallet intervjuede foreldre. For å vanskeliggjøre identifiseringen har jeg konsekvent brukt begrepet *den unge* eller *barnet*. I refereringen fra intervjuene vil derfor *den unge*

eller *barnet* vise til alle de fire som inngår i materialet, uten at den enkelte identifiseres. Foreldrene har i intervjuene brukt *navnet* på barnet sitt, eller også benevnt det som *barnet* eller *ungen*. Foreldrene har lest gjennom intervjureferatene og fått anledning til å fjerne setninger og avsnitt de måtte finne støtende. Alle sitater fra transkripsjonene er satt i anførselstegn. Korte sitater er puttet inn i teksten, mens sitater over tre linjer er uthevet med innrykk.

### 7.2.1 Møtet med helsevesenet.

Hanna forteller at de allerede før barnet var et halvt år, forsto at et eller annet var galt, utviklingen gikk for langsomt. I første omgang tok foreldrene kontakt med helsesøster og lege. De ble rådet til å ta det med ro, barn var forskjellige og burde ikke sammenlignes med hverandre. Mor forteller at deres bekymring ble bagatellisert, og at de ikke følte at de ble hørt. På et tidspunkt fikk foreldrene mistanke om en konkret diagnose, men dette ble avvist og barnet ble sendt til undersøkelse for cerebral parese (CP). CP kunne ikke bekreftes, og foreldrene maste om flere undersøkelser, blant annet på Rikshospitalet. På et tidligere tidspunkt hadde en lege også sett karakteristisk tegn på den diagnosen foreldrene fryktet. Han informerte foreldrene og sa at først skulle andre ting utelukkes. Foreldrene ba om informasjon fra Frambu<sup>34</sup>, og de var sikre på at barnet hadde denne diagnosen på det tidspunkt den ble stillet, omkring toårsalderen.

Mor forteller at de ikke hadde en god kontakt med helsevesenet. ”Det var veldig lite OK, det var en følelse av at det var oss det var noe galt med, ikke barnet.” På spørsmål om helsevesenet signaliserte at foreldrene overdrev, sier mor:

”Ja, det syntes de, og det er dokumentert ganske bra, fordi det i journalnotater fra den tida står at foreldrene, og spesielt mor, er bekymret. Jeg har lest gjennom journalen, og det står skrevet så mange ganger. Det er helt utrolig at dette er relevant i forhold til barnets situasjon. [...] Og det følte jeg at jeg hadde rett til, som mor, å være hysterisk og bekymret. Hvem skulle ellers være det? De var det ikke.”

---

<sup>34</sup>Frambu er et landsdekkende kompetansesenter for om lag hundre sjeldne funksjonshemninger. Se også punkt 8.2.3.

Hanna beskriver det å få fastsatt en diagnose som en lettelse, fordi dette ble en nøkkel til hjelpeapparatet, blant annet trygdeverkets stønader og rettigheter. Jakten på hva som var galt sluttet, og hun kunne forholde seg til *en* ting, å være mor til et funksjonshemmet barn.

Stine forteller at barnet var vanlig fram til det var tre måneder. Hun husker at hun var bekymret også i disse tre månedene fordi hun ikke syntes at barnet fulgte vanlig utvikling, og tok dette opp med helsesøster. Beskjeden tilbake var at hun var en hysterisk mor, men til sist fikk hun en time hos en fysioterapeut. Mor opplevde barnet som slapt, og at barnet ikke kunne holde hodet godt. På dagen da barnet var tre måneder fikk barnet det første epilepsianfallet. Mor trodde det var krybbedød, og de ble sendt til sykehuset med en gang. Dagen etter ble hun sendt hjem med en krybbedødsalarm. Ca. ei uke etter fikk de svar fra sykehuset, samtidig med at barnet fikk nye anfall, om at prøvene viste at barnet hadde epilepsi.

”Vi... jeg visste ikke hva dette var for noen ting, så det som skjedde var at barnet kom gjennom røntgen, blei undersøkt opp og ned, og fram og tilbake, og vi fikk beskjed om at barnet vårt kom til å bli en grønnsak. [...] Ja, det var to leger inne, vi satt på et lite rom, og de gir oss den beskjeden at ikke *hører* barnet, ikke *ser* barnet, barnet kommer bare til å *ligge* der. Og som *du* også vet, så vet du jo at ungen min ikke er sånn.”

Mor forteller at hun ikke husker at hun reagerte på uttrykket *grønnsak*, det beskrev egentlig hva de hadde i vente. ”Altså, jeg har jo selv kanskje brukt de uttrykkene tidligere, jeg vet ikke. Jeg reagerte ikke på uttrykket”.

Kjell forteller at barnet var helt vanlig fram til i seksukers alder, da de oppdaget små rykninger i den lille kroppen. Etter å ha kontaktet lege kom de etter hvert på barneavdelinga, hvor barnet fikk medisin av en eller annen art. Han husker at barnet fikk en reaksjon på medisinen, og hovnet opp i hodet, kinnene og nakken. Barnet fikk en diagnose.

” [...] om det var det som var... eller om det var den medisinen, eller om det var feilbehandling på sykehuset, vet jeg ingenting om,... men det er jeg ikke interessert å vite i dag. Men etterpå blei barnet dårligere, det var enormt mange anfall, ... barnet har hatt mange anfall opp gjennom årene.”

Far forteller at det var rimelig bra på sykehuset den første tida, men at etter hvert så:

”dabbet det av , da de ikke fant noe eller kunne gjøre noe. [...] Vi følte på en måte at det blei litt sånn... ja, dere får nå leve deres eget liv. Kanskje stygt sagt, men på en måte følte man det sånn.”

Linda forteller at de oppdaget at noe var helt galt med ungen hennes, rett før han ble født. Han ble etter fødselen operert på Rikshospitalet. Under operasjonen ble han enda mer skadet av å være lang tid uten surstoff. ”[...] Ja, det var eneste mulighet og vi trengte ikke å gjøre et valg. De sa at dette måtte gjøres, ellers dør barnet”. Vi fikk veldig god informasjon, forteller hun, de løp etter oss hele tiden og lurte på om foreldrene var informert. Mor forteller at hun nesten ikke husker detaljer fra denne tiden, men mener at de fikk saklig og faglig informasjon. Den andre type omsorg og oppfølging kom fra venner og familie.

Stine forteller at hun opplever det som et problem at barnet ikke har en egentlig diagnose, og at det ikke er funnet en medisin som regulerer epilepsien. På den ene siden etterspør helsevesenet lite hennes kunnskap ”[...] de lager deres egne konklusjoner ut fra hva de ser”, i andre sammenhenger er det som man ikke hadde behøvd å ha barnet med, da er det nok å snakke med mor. Hun forteller videre om episoder hvor hun har måttet argumentere mye for tilpassede sko på ortopedisk avdeling, fordi barnet ikke kunne gå, selv om barnet hadde behov for sko til både ståstativ og gåstativ.

### **7.2.2 Å bli foreldre til et barn med omfattende funksjonsnedsettelse.**

Linda forteller at hennes barn ble værende på sykehus ett år etter fødselen. Det ble et år som foreldrene opplevde som fryktelig turbulent. De kunne ikke bo sammen med barnet på det gamle sykehuset og måtte besøke barnet på dagtid. Mor forteller at de bodde hos venner og på hoteller, et nomadeliv. Barnet var veldig svakt, og det svingte mellom liv og død, hvor de noen ganger fikk beskjed om å forberede seg på at barnet døde, og ringte rundt til slekten og fortalte det, og de planla begravelse. Mor forteller at hun husker pussige detaljer, at høsten var fin, og at hun spiste sjokoladen ”dajm” hver dag. Hun gråt mye, hadde det tungt, og hadde gitt opp. Etter

ei tid fikk de en kontaktsykepleier. ” [...] Det var en veldig sånn hyggelig og flink støttesykepleier, eller kontaktsykepleier, jeg fikk. Så hun liksom sparket meg litt... nei, dette her går ikke, jenta mi. Nå må du begynne å passe på barnet ditt. Så...” Barnet frisknet til, og barnepleieren, førskolelæreren og sosionomen og alt sånn kom inn i bildet, forteller mor, og det ble bestemt at barnet kunne flytte hjem.

Hanna gråter når hun forteller meg om episoder som tydeliggjorde forskjellen mellom deres barn og andre, og som på en måte tvang fram en erkjennelse av at de var foreldre til et sterkt funksjonshemmet barn. Hun forteller at sosialkontoret ganske tidlig orienterte de om at det var mulig å etablere en helgeavlastningsordning. ”[...]Vi fikk tilbudet... sosialkontoret kom tidlig inn med tilbudet... om vi hadde behov for avlastning. Vi forsto ikke hvordan vi skulle takle dette, det var helt utenkelig å ha avlastning, det er ungen vår.” Mor forteller om at de etter hvert forsto at det ikke var så dumt, selv om ingen av de andre barna deres hadde hatt avlastning. ”Det var fælt å ta imot avlastning, - og det å kjenne på at det var godt”. Hanna forteller at både hun og mannen følte en slags dårlig samvittighet, og det veldig godt å kunne diskutere dette i den foreldreforeningen de var tilknyttet, med utgangspunkt i barnets diagnose. Ingen andre snakket med dem om slike ting.

Over tid påvirkes egen helse av det slit det også er å være foreldre til et barn med store funksjonsnedsettelse. Det er mange tunge løft, og et stort ansvar døgnet rundt. Noen i hjelpeapparatet ser dette bedre enn andre, det er individuelt. Det føles godt å bli sett. Mor tar til tårene når hun forteller om dette.

”[...] altså forløperen til at jeg fikk hjemmesykepleie, var at jeg fikk behandling hos en fysioterapeut. Jeg hadde så vondt i armene at jeg ikke klarte å kle på meg selv. Da tok fysioterapeuten kontakt med hjemmetjenesten og sa at hun hadde en pasient som *måtte* få hjelp. De forsto med en gang at det var meg.”

En forelder forteller om engstelsen de følte da familien ventet neste barn. Graviditet var tung, ikke i forhold til vanlige graviditetssymptomer eller sykdom, men de hadde begge to en slags dårlig følelse inni seg. Det nye barnet var helt friskt.

Kjell forteller at familien flyttet til en helt annen kant av landet, for å finne ut av om tilbudet der var bedre for barnet, med hensyn til oppfølging. Det var veldig slitsomt å etablere ny kontakt med alle de offentlige systemene familien måtte ha kontakt med. Det verste var å måtte fortelle hele livshistorien gang på gang. Etter godt ett år flyttet familien tilbake til hjemkommunen, og har ” ikke angret et sekund i dag på at vi flyttet tilbake”. Det er lettere i en mindre kommune hvor man kjenner folk, de har fått god oppfølging og hjelp, ikke minst fra arbeidsgiver.

På denne tiden hadde barnet hatt et år uten anfall og med god utvikling, blant annet reiste barnet seg opp og stabbet rundt. Samme høst som de flyttet startet anfallene igjen, noe som var en fryktelig nedtur, barnet mistet funksjoner og kunne etter hvert bare sitte. Familien undret på om barnet kunne ha slått seg, eller om årsaken var hetebølgen som var i denne delen av landet, denne sommeren.

Kjell forteller at han noen ganger får tanker om at han som far ikke har presset nok på, i forhold til hjelpeapparatet rundt barnet, der den unge bor eller i forhold til de som har ansvaret for den unge.

”[...] Men altså, på en måte kan man jo føle at jeg kanskje burde vært mer pågående enn det jeg har vært, og kanskje hadde man kommet lenger enn man har i dag, hvis jeg hadde stått på enda mer enn jeg har gjort. Men det er som du sier, jeg er jo fullt klar over at det er hjelpeapparatet rundt den unge som bør komme med signaler eller forslag om hva som skal gjøres, og spørre om jeg er enig som pappa.”

En mor er generelt tilfreds med det offentlige tilbudet, men opplever at det kan være utfordringer på andre områder i livet.

”[...] De stedene hvor man føler seg neglisjert, det er jo faktisk på fritida, altså blant venner og bekjente og sånne ting. Det er ingen som har forståelse for hvorfor jeg egentlig alltid er hjemme, hvorfor jeg ikke bare kan få en barnevakt og dra på besøk til noen om kveldene, slik alle de andre gjør. Eller, når deres barn blir store, så besøker barna hverandre, barna er aleine hjemme. Altså skjønner de ikke, selv om det vet jeg har (navnet), så skjønner de ikke hvorfor jeg ikke kan dra ut om kveldene”.



### 7.2.3 Hvem har og hvem tar ansvar.

En mor setter fokus på at det er et stort behov for en koordinator i en kommune som får ansvar for et barn med store funksjonsnedsettelse. En slik koordinator skulle ha ansvar for å se og høre, for å ta imot innspill fra andre og sørge for å få gjort det som er nødvendig.” Ja, jeg skulle hatt sekretær og advokat i halv stilling”. Mange av disse systemene oppleves alt for tungrodd.

”Jeg skulle ønske at da barnet mitt ble født, eller alle barn med funksjonshemming egentlig, - så skulle de bli tatt i mot med åpne armer. Et menneske i kommunen skulle si at *her er jeg*. Jeg skal hjelpe deg til å få et godt liv og jeg skal hjelpe med å legge alt til rette for dere. Jeg skal ta sekretærrollen, jeg skal søke og jeg skal... En som koordinerer og gjør dette som er kjempe utmattende, både i forhold til trygdevesenet, hjelpemidler, avlastning, skole – hele pakken.”

En forelder forteller at man hele tiden ble tatt med på råd, spesielt etter oppstart i barneskolen. Forelderen fikk rollen som den som skulle anmode om ting som skulle kjøpes eller iverksettes. ”Jeg var sjefen over alle sjefer. Og det er klart at hvis man ikke har ting og saker på skolen, så må alt gå via forelderen eller familien. Du må søke, og vi må søke, og du må søke, og du må huske å søke det og det.”

En annen forteller at hjemmesykepleien alltid består av to stykker, begrunnet i tunge løft. Resten av tiden er forelderen aleine med løftene, og det tenkes det ikke på.

”Altså, det gir meg en følelse av at den jobben jeg gjør ikke er verd noen ting. De tenker ikke på at jeg er disponibel 24 timer i døgnet, bortsett fra timene på skolen og de tjue minuttene hvor hjemmehjelpen er inne og steller barnet. Jeg kan ikke bevege meg utenfor huset.”

Ansvarsgruppen er tenkt å ha en koordinerende rolle, og jeg spør en forelder om hvordan disse fungerer.

”Ja, det er jo disse såkalte ansvarsgruppemøtene. Jeg opplever at det er skolen som innkaller til disse og at det er skolens ting som står på programmet. Rektor skriver referat, skriver innkalling og setter dagsorden. Det blir slike

hjem – skole ting de ønsker å ta opp. Kommunen<sup>35</sup> er en part som ikke er så synlig.”

Ansvarsgruppe, sier en annen forelder, var stort sett noe som ble koordinert av forelderen. Ansvaret ble opplevd som uklart både i forhold til funksjon og deltakelse. I de siste årene har legen vært med, men ikke fysioterapeuten, for møtetiden ble det ikke betalt for. Sjefsrollen var begrenset med hensyn til innflytelse. ”Jeg kunne ikke kommandere hele gjengen, men PPT har alltid vært med og vært veldig pliktoppfyllende.”

På ansvarsgruppemøtene, forteller en annen, lærte jeg fort at min rolle var å forklare *min* situasjon og sørge for at oppgaver som skulle gjennomføres ble delegert videre. Dette fungerte godt på mange områder.

”[...] Allerede nå vet jeg at (navn) som er fysioterapeut, er begynt å arbeide mot videregående skole, for å få ting mer tilrettelagt for den unge. For det har ikke vært noen så funksjonshemmet på firergruppen her oppe på videregående, som den unge, og den unge skal dit. Det har jeg bestemt.”

Men hun ønsker seg likevel en koordinator.

”Det aller beste hadde vært å ha en koordinator, det hadde vært min store drøm, slik at jeg slapp å gjøre alt. Kunne hatt en koordinator som jobbet mot kommunen, rikstrygdeverket, alt. En som jeg kunne henvende meg til.”

Linda tror at hun ikke har hatt kunnskap nok til å kreve mer kompetanse i tilbudet til barnet, blant annet et mer spisskompetent personale. Man har som mor ikke krefter til alt, og man må heller ikke få folk mot seg. Det er ingen som forteller deg hva dine rettigheter er.

En mor sier at hun ikke kan huske at det ble diskutert om det var behov for en koordinator i ansvarsgruppen. Man orienterte hverandre gjensidig, men mor fikk ansvar for å søke om hjelpemidler, reparasjoner osv., alt må gå via hjemmet.

---

<sup>35</sup> Informantene snakker ofte om ”kommunen”, og jeg refererer slik de har snakket. Jeg forstår ut fra konteksten at ”kommunen” kan være forskjellige avdelinger, med ansvar for helse- og sosial, pleie, rehabilitering og omsorg, opplæringstilbudet osv.

En annen uttrykker at det er et slags dilemma å skulle føle et så stort ansvar for så mange ting rundt den unge, fordi ingen ser ut til å se helheten og ta det koordineringsansvaret som er nødvendig, - og samtidig arbeide med seg selv i en løsrivelsesprosess fra den unge. Hun har følt at kommunen nærmest spiller på hennes følelser og samvittighet, når hun gjentatte ganger har spurt om hvilke planer kommunen har i forhold til å kunne tilby bolig til en ung voksen med multifunksjonsnedsettelse. Mor forteller at hun får en følelse av at de mener hun burde innse at det er best for hennes barn å bli boende sammen med henne.

En forelder forteller at kommunen ga god hjelp og støtte, da ekteskapet gikk i stykker og det ble behov for utvidet støtte til den som ble aleneforelder. Det ble mulig å fortsette i full jobb fordi en som arbeidet med barnet på skolen, kom om morgenen og passet barnet til skolebussen kom. Etter skolen kom den ansatte hjem med barnet, og var der til forelderen kom hjem. God kontakt med den øvrige familien betydde også utrolig mye for å kunne leve et bra liv.

Kjell uttrykker at hvis han kunne endre på noe ville det være knyttet til koordineringsansvar, som han synes mangler. ”Jeg ville rett og slett hatt en person til å ha hovedansvaret for å følge opp alle de som jobber med vedkommende. Altså med møter i forkant, og med oppgaver, tidsfrister, og oppsummering og oppfølging i forhold til hva som har skjedd. Klarer vi å komme oss videre, eller står vi på stedet hvil? Har vi behov for ekstern hjelp til å løfte oss videre?”

En lurer på hva som er foreldrenes ansvar, og hvor mye engasjement som må til fra et foreldreståsted for å få det til å fungere. Det er som om ansvaret er så utydelig at alle tror at den andre har utført det som må gjøres. Hvis ikke det er en ledelse som klart støtter opp om for eksempel et prosjekt som dette, så mister de gnisten, de som jobber daglig rundt den unge. ”[...] Har du ikke en engasjert.. og en leder som tar tak i det her, og presser på og spør hvordan det går, og i møtene oppsummerer med frister, ... hvordan er situasjonen, kan vi gjøre noe mer og hvorfor er det ikke gjort? [...]” Forelderen mener det må føles ubehagelig for den det gjelder, når det avdekkes at avtalen ikke er overholdt og jobben ikke utført.

Far sier at han mener at *en*, maks to personer må følge opp tilbudet rundt den unge, og være pådriver i forhold til de som arbeider rundt den unge til daglig.

”[...] Det tror jeg, tror de som jobber rundt den unge også ser positivt på at vi har noen som følger med, ... vi har noen som på en måte driver dette prosjektet videre, og vi trenger også ekstern hjelp for å komme enda lenger. Men det er ikke tvil om at folk er positive, som jobber rundt den unge, det er ikke noe ... det ser man fort. Det er helt opplagt.”

En forelder forteller at det er komplisert når det er så stor utskifting av fastleger som det er i en liten kommune. Fordi ingen kjenner barnet, blir det foreldrenes ansvar å vurdere om sykehusinnleggelse er nødvendig. Forelderen har også opplevd at det er uenighet mellom kommunelege og barneavdelingen om hvem som har det primære ansvaret. Informasjon i form av epikriser blei ofte ikke sendt hjem og viktig informasjon kom ikke fram til det systemet som skulle bruke det, og det vises til en helt konkret hendelse som kom fram i videoanalysen.

#### **7.2.4 Et offentlig tilbud.**

Linda uttrykker at det er for lite fleksibilitet i systemet, for eksempel i forhold til avlastning.

”Det er ganske firkantet system. Hvis du har avlastning da og da, så er det ikke... man kan få ekstra avlastning, men det er ikke lett. Du må begrunne, du må krangle, og du må ”betale” seinere, på den måten at du fikk da så mye da, og så mye da. Nei, det var krangel rundt ekstra avlastning hele tida, som gjør at du sier: OK - faen, jeg klare dette selv. Jeg tar barnet med meg hvis det er så vanskelig, og det gjorde jeg.”

Hanna forteller at hun er sikker på at den kommunen hun bor i gir et bra tilbud i forhold til avlastning og støtte, sammenlignet med mange andre kommuner. ”Noen i hjelpeapparatet er flinkere til å se behovene, men hjelpeapparatet er utrolig styrt av penger. Jo mer de kan spare, jo bedre er det. [...] Det ikke bare virker sånn, det er sånn.”

En mor sier at Norge har et fantastisk stort forbedringspotensial i forhold til hvordan hjelpeapparatet møter familier med barn med funksjonsnedsettelse.

Stine sier at hun har den mengde avlastning hun ønsker, nå, og er tilfreds med tilbudet. Det som kan være et problem er fleksibilitet og tilpassing til familiens behov.

”Jeg må forklare hele tida. Jeg må hele tida komme med begrunnelser, uansett hva. En ting som nå... sommerferie... jeg hater sommerferie, for da er det ingen tilbud til barnet. Skolen, eller SFO, følger skoleruta, avlastning fikk jeg ikke. Sommeravlastning fikk jeg ikke på sommeren, jeg måtte ta ei uke etter at skolen var ferdig og ei uke før skolen begynner. Og ellers har jeg barnet hjemme hele tida. Jeg hadde fått innvilget personlig assistent her i sommer, men jeg fikk vedtaket så seint at de to som jeg hadde... som kunne være på barnet... de hadde fått seg andre jobber, for de fikk jo ingen beskjed.”

Det påpekes at omsorgen for et sterkt funksjonshemmet barn blir tyngre med årene, både barnet og foreldre blir eldre, og behovene endres i et livsløpsperspektiv. En forelder forteller at sykdom hos foreldre gjerne medfører behov for større avlastning. Kommunen er rask til å redusere for eksempel omsorgslønna, begrunnet i at avlastningen er økt. Det føles som et unødig spark i en sårbar situasjon.

”Jeg synes det er utrolig dårlig gjort, og jeg synes det er smålig. Jeg synes det er en undervurdering av den jobben jeg opplever at jeg gjør for kommunen. Det hadde blitt ti ganger dyrere hvis barnet mitt skulle vært i full pleie. [...] Lønnen fra mitt andre arbeid får jeg i sykdomsperioder, men omsorgslønnen blir kuttet ut, stoppet.”

Et annet forhold som bekymrer foreldrene er knyttet til overgangen fra å bo hjemme til å flytte i egen bolig. En mor forteller at ingen har kontaktet henne for å legge en fast plan for hva som skal skje i forhold til dette. Foreldrene er blitt forespeilet boliger til gruppen av unge med funksjonsnedsettelse, men nå er meldingene at det nok tar noen flere år. Kommunen har snakket om et sykehjem, men mor tar ansvar og har et annet forslag til kommunen. Mor argumenterer for at det er nødvendig å få et botilbud konkretisert ganske raskt i forhold til hennes voksne barn, både av økonomiske og av helsemessige årsaker. Hun har søkt arbeid i en annen kommune, og har foreslått for hjemkommunen at bo- og omsorgstilbudet gis i

barndomshjemmet. Hun er spent på om det kan la seg gjøre, og har fått både positive og negative tilbakemeldinger på sin ide. Om framtidsvisjonene sier hun:

”Det er at den unge skal få flytte i en egen bolig, det må ikke nødvendigvis være i denne kommunen... den unge skal kunne ta imot besøk, skal kunne komme hjem på besøk, få tilbud om voksenopplæring som er godt for den unge. Hva er godt innhold i livet? At den unge skal få være med på ting, ikke bli sittende passiv i en stol. Skal kunne dra på tur, og ut i naturen, og oppleve ting sammen med andre mennesker. [...] Jeg tror de fleste har et ønske om at den unge skal få et godt å verdifullt liv. Man kan jo diskutere hva det er, og det er det jo vanskelig å vite når den unge ikke kan si at *dette er mitt gode liv*. Kanskje er det *det gode liv*, men kanskje oppleves det slik fordi den unge ikke har hatt mulighet til å se og oppleve noe annet?”

Kjell forteller at kontakten til trygdevesenet var oppslitende.

”[...] Det største vi hadde... problemet... det var jo kontakten med trygdevesenet og de greiene der, for det var jo en gruffull jobb. [...] man følte kanskje enkelte ganger at det var saksbehandleren på trygdekontoret sine penger.”

Far forteller at noen år etter endret dette forholdet seg, noe som kanskje hadde å gjøre med at en ny saksbehandler møtte far med både erfaring og større forståelse. Nå deltok saksbehandleren på ansvarsgruppemøtene, og det gjorde også helsesøsteren ved behov, og det var enklere å få ting til å fungere. Far føler ikke at han har hatt en vanskelig advokatrolle.

”[...] Jeg har jo vært den som har frontet hele tiden, men på ingen måte...[...] Det har vært jeg som har ført ordet for den unge, og prøvd å få tilrettelagt på en best mulig måte for den unges del. Jeg har på ingen måte hatt en følelse av at jeg har stått som en bokser og fått manglende tilbakemeldinger på de synspunkter jeg har hatt.”

En forelder uttrykker bekymring i forhold til det store antall ansatte rundt den unge.

”Jeg synes ikke særlig om at det skal være en drøss med folk rundt slike personer, for de har det tungt nok og stritt nok, med sin hverdag, og så skal de ha 20 – kanskje 30 personer..., det var litt mye, men masse folk rundt seg for

liksom å bli kjent med, og personen som jobber med personen skal også kjenne igjen.... må jo lære seg å kjenne.”

### 7.2.5 Opplæringstilbudet.

Stine forteller at tiden i barnehagen var en spennende tid, hvor mor lærte å kjempe. Hun føler selv at hun har vært heldig, og har ikke møtt så mye motgang. ”[...] Men i forhold til ressursene, så var det veldig vanskelig for kommunen å skjønne hvor mye ressurser barnet egentlig trengte.” Det ble besluttet at det skulle være 50 % spesialpedagog og 50 % assistent i barnehagen. Mor forteller at de bare kalte det ”spesped”, for det var ikke en med slik kompetanse ansatt. PPT fulgte veldig godt opp, sier mor, hun husker at det ble gitt opplæring i tegn-til-tale.

I skolen har barnet hatt 11 timer spesialpedagogikk i uka, tilknyttet seg i alle år. Dette er, i følge mor, noe hun mener er et vedtak som gjelder alle elever med multifunksjonsnedsettelse i kommunen. Vedtaket begrunnes i de samlede ressurser, men i år har hun anket, forteller mor. Hun forteller at hun vil anke hele veien opp i systemet, og at hun har støtte i uttalelsen fra PPT. Å være med i *Norsk forening for utviklingshemmede*, mener hun har gjort henne mer bevisst på rettigheter. Det kan være vanskelig å inkludere barnet i skoleklassen så mye som man gjerne ville, fordi barnet lager så mye larm og forstyrrer. Samarbeidet med læreren er godt, de har en morgen hver uke hvor de er sammen og diskuterer. De snakker om erfaringene med det de har forsøkt, hva de skal endre osv. Mor forteller at hun alltid har brukt tid om morgenen i barnehagen og skolen, ofte opp til en time.

Linda forteller at hennes barn fikk barnehageplass, da de kom hjem fra året på sykehuset. Det ble ansatt en assistent i barnehagen, og det var litt komplisert i starten. I små kommuner er det få fagfolk, og mor husker ikke at det ble diskutert om det var behov for større fagkompetanse. Hun husker ikke om det ble søkt om spesialpedagogiske ressurser.

Mor husker barnet var slapt.

” [...] som kokt spaghetti, og ingen hodekontroll og øynene var lukket, så det var sikkert veldig skummelt. Og folk trodde... at hvordan kan man behandle

barnet, og går det an å skifte bleie, og blir barnet knust, og? Så jeg blei en sånn trøsteperson.”

Hanna forteller at de var tilfreds med det tilbudet de fikk i førskolealderen. Jeg spør om hun husker hva man hadde fokus på i det spesialpedagogiske tilbudet? Mor svarer at det dreide seg om sang og musikk, kommunikasjon på forskjellige nivå, sosialisering gjennom å være sammen med andre barn, ute og inne. Overgangen mellom barnehage og skole huskes som ukomplisert. Når mor utdyper dette forteller hun om spesialpedagogens omsorg og engasjement, om den gode og trygge relasjonen med den voksne, og hun forteller at pedagogen spurte om å få lov til å være avlastningsfamilie. Hun forteller mye mer inngående om dette enn om innholdet i opplæringsplanen.

En forelder forteller at det er vanskelig å tolke barnets kommunikative uttrykk på grunn av mye pågående epilepsi. Hun forteller at ”det lille rom” er blitt brukt, man har brukt lukter for å informere barnet, og hun husker noe med en bjelle rundt den hånden barnet kunne bevege litt selvstendig, men det har ikke vært slik at man har sett vitsen i å fortsette. Det var komplisert, fordi bruk av lyd og blinkende lys utløste kramper.

” [...] det var egentlige slike konstante epileptiske anfall barnet hadde, barnet fikk rykninger og kramper... jeg tror folk ble så vant med rykninger og kramper at ganske mye blei liksom bare tolket som epileptiske anfall [...]”

Far forteller at foreldrene har deltatt i hyppige ansvarsgruppemøter fra barnehagen og opp. PPT styrte dette, man diskuterte og forsøkte å finne fram til et felles opplegg, det har vært en god kontakt med PPT hele tiden. Han mener at han og systemet rundt barnet har hatt en stor grad av felles forståelse av barnet. I samtalen fokuserer far på den fysiske treninga som særlig viktig for den unge. Han forteller også at han er sikker på at det er et stort gap mellom hva den unge forstår og hva den unge kan uttrykke.

En forelder forteller at det ikke ble drøftet hvilken fagkompetanse som burde tilknyttes opplæringstilbudet. Man visste jo hvordan kommuneøkonomien var, det var ikke penger til stillinger. Det kan være vanskelig å stå på slik krav, når man vet at



noen kan miste jobben på grunn av det. Forelderen husker ikke at PPT var opptatt av hvilken kompetanse den ansatte burde ha, de var også mest inne i forhold til skolen, hvor eleven skulle være. De forholdt seg til lover og regler i forhold til det organisatoriske. Det innholdsmessige var det oftest Habiliteringsenheten som snakket om, slik forelderen husker det.

Far forteller om opphold på Berg gård, Frambu, Habiliteringsenheten, og kontakten med leger og andre fagfolk. Tema i samtalene her var kommunikasjon, trening og ikke minst kontakten med andre foreldre. Han forteller at han husker at de har besøkt hjelpemiddelsentralen og prøvd ut noe med musikk og brytere. Han husker at det blei prøvd ut og at det blei konkludert med at det ikke var så mye å hente.

”Det blei prøvd ut på hjelpemiddelsentralen og jeg tror... at vi fikk noe til avlastningen og skolen. (nevner lærerens navn) når han gikk på ungdomsskolen... men det blei prøvd, men ikke noe god, positiv tilbakemelding ut fra det.”

Han forteller at han husker noen brytere man kunne legge inn et ord på, men husker ikke diskusjoner om data, en egentlig talemaskin, billedkommunikasjon eller piktogram. De hadde et album med bilder av familien. Han tror at barnets potensial for utvikling er sett, ”Jeg tror, ja, men av ulike årsaker så har det kanskje ikke blitt fulgt opp, skikkelig godt testet ut, og kanskje flere ganger testet ut”. Han tror dette har med fagkompetanse å gjøre. Lærerne har hatt noe kompetanse, men de ufaglærte måtte veiledes av foreldrene, lærerne, helsepersonell og kanskje fysioterapeuter. Andre deler av hjelpeapparatet, PPT og Habiliteringsenheten har ikke hatt fokus på dette, og ikke fulgt opp. Man skal jo vite for å kunne etterspørre.

”Jeg føler vel egentlig at det har vært et hull i hjelpeapparatet, i hvert fall i vår situasjon opp gjennom tiden, det føler jeg absolutt. Men om det er sånn i dag, vet jeg ikke noe om, men... [...] men finns... er det en slik instans i Norge? [...] Hadde det vært mulig å få testa ut, så hadde jeg absolutt stilt meg positiv til det. Hvis den unge ikke er for gammel, jeg vet ingenting om det, noen andre må komme med synspunkter på det, men...”

En forelder forteller fra kontakten med habiliteringstjenesten at man hadde oppsummeringsmøter, hvor man gikk gjennom tingene som det burde jobbes med. Hvor mye det ble tatt tak i dette er vanskelig å huske.

”Det vi blei enige om i oppsummeringen... og de rapporten man fikk tilbake... men kanskje et blaff i løpet av noen måneder. Så jobbet de også kanskje, men så ikke noen tegn, positive tegn, tegn til gode resultater,... så dabba det ned... kanskje... sakte men sikkert, som kan være en årsak til...”

En av mødrene tror at informasjon ble gitt i form av rapporter, mellom de ulike opplæringstilbud, barnehage, skole, ungdomsskole og videregående skole. Hun kan ikke huske at personalet overlappet mellom tilbudene. Det at tilbudet fra barneskolen og opp ble gitt i samme lokaliteter har kanskje lettet informasjonsoverføringen.

Innholdet i opplæringsplanene har hun ikke et klart bilde av. Det ble forsøkt ulike kommunikasjonstekniske hjelpemidler, datamaskin, talemaskin, piktogrammer og bilder. Hun forteller at det ofte ble forsøkt slike tiltak når en nyansatt ble tilsatt og brakte med seg en ny ide, eller når en fra et utenforstående støttesystem kom inn i bildet og hadde et forslag. Foreldrene fikk også kjennskap til hjelpemidler fra andre foreldre eller på kurs, og fortalte om dette. Mor husker ikke hvorfor og hvordan arbeidet med de ulike hjelpemidler ble avsluttet. Hun mener at det hadde sammenheng med at den ansatte som hadde ideen sluttet, og at den neste ansatte ikke kjente til hvordan hjelpemidlet skulle brukes. Hun kan ikke huske at det ble gitt grundig opplæring til personalet, og at det er en av grunnene til at så mange utprøvinger løp ut i sand. ”[...] opplæring av nye folk er liksom ikke... det er ikke gitt at de får noe opplæring, de må spørre etter hvert, hvis de lurere på noe”.

I mange perioder har det vært bra stabilitet i personalet, forteller en mor, men ofte har tilbudene vært preget av stor utskifting av personale. Det oppleves slitsomt å ikke kunne fortsette på et diskusjonstema, men hele tiden gå tilbake, ta en ”restart”. ”[...] Det er slitsomt, men jeg kjenner at det på en måte ikke er mitt ansvar, selv om det er meg som kanskje føler dette mest.”

En mor uttrykker flere ganger at større fagkompetanse i forhold til opplæring, bruk av kommunikasjonshjelpemidler blant annet, kunne gitt den unge et bedre tilbud. En

fagperson med kompetanse på dette kunne gjøre denne jobben bedre enn en ufaglært eller vanlig lærer. Det er også behov for ulike typer fagkompetanse, for eksempel det å kunne gi medisiner til den unge ved behov. Mor har i mange år ønsket at skolen hadde tilgang på fagfolk, for eksempel en vernepleier med denne type kompetanse. Presist det samme uttrykker en annen forelder, og påpeker at det blir alt for mye ansvar lagt på foreldrene.

Far tror ikke at en instans med kompetanse fikk utredet barnets muligheter, godt nok. Årsakene kan være mange. ”Nei, det kan jo ligge en del på meg som forelder, at jeg ikke har presset nok på, det kan også ligge i fra skolen, om at de ikke har visst om disse tingene som kunne være lurt å gjøre, og sosialkontoret, PPT, at... kan være årsaken, men jeg kan ikke peke på...”

Hanna forteller at hun alltid har deltatt i møter hvor det skulle legges planer i forhold til opplæring, og hun føler at hun er blitt hørt og respektert. I de senere år har hun også bevisst distansert seg noe, begrunnet i den unges alder og en naturlig løsrivelsesprosess dem imellom. Når mor skal eksemplifisere egen deltakelse i planlegging forteller hun om at hun ofte har ønsket litt mer action i den unges liv, hun vet at den unge trives med variasjon og spennende opplevelser. Hun forteller at det nok er slik at hun blir hørt, men at det ikke riktig har ført til en konkret endring, eller iverksettelse av tiltak. ”Nei, jeg tror ikke det har vært noe voldsomt gehør for dette, eller at det er blitt iverksatt”. Hun tenker at dette også har med manglende fagkompetanse å gjøre.

En forelder har følt engstelse for å være *for* kritisk, og tenkt på om det kunne få konsekvenser for den unge, hvis hun i for stor grad ble oppfattet som vanskelig. ” [...] så skulle jeg ønske at jeg var mer sånn... Dette er mitt barn, dette har jeg rett til å kjempe for, dere får si hva dere vil, jeg bryr meg ikke om...” Det er vanskelig å legge advokatrollen bort.

Individuelle opplæringsplaner, sier en, jeg husker ikke at jeg har vært med å diskutere dette før i ungdomsskolen.

Kjell forteller at han husker at barnehagen var opptatt av den motoriske utviklingen, han mener barnehagen gjorde en fremragende jobb. Han sier at han ikke tror det var så mange tanker rundt dette med kommunikasjon på denne tiden, men det var egentlig mor som hadde mest kontakt med barnehagen.

”Nei, det var jo liksom å ha den fysiske treninga allerede på dette tidspunktet, ungen var jo liten, bare tre-fire år. Så det var liksom å prøve å lære ... for målet var jo å lære barnet å gå først og fremst. Om ikke språket var der, så var jo... alle var jo kjempeopptatt av å lære barnet å gå. Barnet fikk mye god trening på det området her med å klare å få muskulaturen til å bli så sterk at barnet...”

En forelder forteller at de hadde et kjempegodt forhold til lærerne i barneskolen, og opplevde rektor som engasjert. Rektor deltok aktivt, også i undervisningen, og lovet tidlig at hun skulle overføre barneskolens kunnskap videre til ungdomsskolen. Rektor var flere ganger i uka sammen med eleven og de nye lærerne på ungdomsskolen, en hel høst.

Far forteller at han tror den unge var sammen med klassen der hvor det passet med hensyn til fag, forming, heimkunnskap og slikt. Å snakke om erfaringene opp gjennom årene, utløser mange minner og små fortellinger.

”Vi brukte jo, når den unge og jeg var aleine, så hadde vi jo TV'en på stort sett alltid, så sportsinteressert som jeg er. Så jeg så jo selvfølgelig både på skøyteløp, langrenn og hopprenn og... jeg bet tidlig merke i at når det var hopprenn, så begynte den unge å følge med hva dette var. Og etter hvert, det utviklet seg positivt egentlig, at den unge... det var sånn at når hopperen startet i overrennet, så satt den unge helt rolig til hopperen var i luften. Da begynte den unge å sprelle og gjøre bevegelser. [...] Ja, spenning i kroppen, med mange repetisjoner av dette ble den unge rett og slett ”søkksvett” av et hopprenn. Det var utrolig givende og interessant å følge med den unge i dette, det var ikke slik i forhold til skøyteløp, langrenn eller noe slikt. Det var kun i...”

Linda mener at det ikke har vært en stor ulikhet i hvordan foreldre og ansatte har sett barnet, og barnets ressurser. Hun forteller at hun har fått støtte fra Habiliteringsenhet

til å se dette, og hun nevner at en av pedagogene på barneavdelingen var den aller første til å støtte henne i dette. Hun har opplevd at det har vært mange inne i bildet i praksisperioder og lignende, men det generelle tilbudet har vært rimelig stabilt.

Stine forteller at det er mange ufaglærte som arbeider med den unge, både i skolen, SFO og avlastningen.

”Jeg ser det som kjempeviktig at det er faglærte til stede, i 100 % av tiden barnet er der. Men det er ikke dermed sagt at en assistent skal være faglært, når den assistenten arbeider *sammen* med en faglært, for det er jo sånn det skal fungere. [...] Ja, det er sånn jeg håper det skal fungere, at du får en ”spesped”, en miljøarbeider, til sammen 100 % og en assistent da, i 100 %. At de blir et team som kan arbeide med den unge.”

Mor er ikke sikker på hvor forslag om nye tiltak kommer fra, men både læreren, fysioterapeuten og PPT kommer med forslag. Hun forteller flere eksempler om hvordan den unge forstår å delta i på og avkledning og løfter armene opp på de riktige tidspunkt. I sommer ble rutinen med å skifte bleier på badet brutt, da de var aleine. Mor skiftet da av og til på stuegulvet, og den unge har smilt og lagt seg til rette for skift, når hun så bleien. Mor kan spørre om den unge er tørst, hvorpå den unge tar hånden mot munnen i en slags drikkebevegelse. Mor mener at den unge forstår disse situasjonene.

Mor kan ikke huske at man prøvd ut hjelpemidler for å støtte kommunikasjonen, som talemaskiner, pekebøker eller annet. Hun vet ikke om PPT er faglig oppdatert på alternative og supplerende kommunikasjonshjelpemidler. Mor tror den unge vil kunne mester å trykke på en bryter, for eksempel en som sa: ” jeg er tørst”. Hun har allerede snakket med PPT om datamaskin.

”Ja, men altså i forhold til... jeg har jo så lyst til å ha her, at den unge kan sitte her ved bordet... og hvis jeg hadde hatt et panel med for eksempel det du sier, blant annet vist bilder... at den unge trykker liksom.. nå forstår den unge at hun skal på skolen. Eller at vi skal opp i idrettshallen på turnturnering eller et eller annet slikt... slik at hun selv kan informere. Det har i hvert fall vært en drøm, og vi er på nippet til å få denne dataen, i første omgang til å bruke som kommunikasjonsbok, eller å lage kommunikasjonsbøker. Jeg ønsker

også å kunne bruke det ennå mer, for at ja, sånn at jeg kan legge inn bilder av lærer eller avlaster, sånn at hun selv kan...”

### **7.2.6 Veiledning og endring.**

En av foreldrene forteller at barnets epilepsi og spasmer vakte en viss engstelse i deler av personalet rundt barnet i både barneskolen og ungdomsskolen, dette var ukjente utfordringer for de. Forelderen hadde møter med lærerne og forklarte hvordan man skulle takle større anfall, blant annet bruken av medisin i denne sammenheng. Ved overflytting til neste skoleslag gjorde forelderen det samme, og orienterte både i lærerråd og i alle klassene. Dette fungerte uten problemer.

”Men det var en sterk opplevelse for mitt vedkommende å stå der, men jeg lærte utrolig mye av det. Fantastisk masse. [...] Ja, jevngamle og så rippe opp i tingenes tilstand. Jeg måtte repetere det så mange ganger,... du fikk det nært inn på deg og følte... og så var jeg aleine i tillegg.”

Hanna forteller at hun opplevde gruppen rundt den unge som engasjert i innovasjonsprosjektet. Selv opplevde hun at videoanalysen bekreftet det hun visste fra før, at den unge forsto og uttrykte mer enn man umiddelbart tenkte.

”Jeg tror nok at de... om de ikke endret synet, fikk seg noen aha-opplevelser. At de forsto litt av den unge, ja, kanskje de fikk bekreftet det jeg har sagt, at den unge forstår mer enn den unge gir uttrykk for. Altså, forstår den unge ikke, så OK, så forstår den unge ikke. Men utgangspunktet skal være at man tror på at den unge forstår, tenk på så ondt det må være å forstå – og bli oversett.”

En forelder foreslår litt spøkefullt at det hadde vært interessant å arbeide i grupper med videoer tatt med skjult kamera. Bilder sier mye mer enn ord, og man kan undre på om situasjonene vi har arbeidet er autentiske?

En forteller at arbeidet med videoanalyse ble sammenholdt med arbeidet med individuell plan, og dette ble veldig fruktbart. De lærte litt om hva som foregikk de forskjellige stedene, og utviklet felles begreper. Det blei et mer faglig miljø rundt

barnet, særlig på skolen. Flere var inndradd og det blei litt diskusjon. Ofte refererte de til hva du hadde sagt og gjort.

Det er stor forskjell på faglærte og assistenters posisjoner i skolen, mener en annen. Assistentene er ikke egentlig integrert i kollegiet. Assistentene blir på en måte viktige når det kommer noen utenfra og filmer, og har faglige diskusjoner, og hvem liker ikke det? En mor ønsker seg flere fagpersoner, mer utdanning og flere kurs rundt de unge. De ansatte burde få treffe andre og diskutere, - det er så lite penger i systemet. Når folk får en faglig trygghet blir de mer selvstendige og ikke så avhengige av foreldrene, sier en.

En annen forelder forteller at personalet i de siste årene har fått utdanning og kurs, og det har vært fint. Dette har endret seg sammenlignet med de første ti årene. Habiliteringen har vært ofte på skolen, hjelpemiddelsentralen har av og til vært der.

Engasjementet i innovasjonsperioden ble ikke fulgt opp etterpå, sier en forelder. Det er typisk at alt glir ut i sand, ingen tok ansvar for fortsettelsen etterpå. Sannsynligvis er det slik at når ikke lederen er med, så føler lederen ikke noe ansvar etterpå. Det har også noe å gjøre med hvem lederen er, en individuell faktor.

En mor forteller at hennes opplevelse er at engasjementet i stor grad var knyttet til den aktuelle situasjonen, og i for liten grad ble en tenkt over i mellom møtene og etter avslutning.

”Altså, jeg har vel kanskje fått den følelsen av at de ikke har tatt, og kanskje fortsatt ikke tar den unge på alvor, slik du har forsøkt å formidle til oss, og i samarbeidet... at det liksom bare er når du er inne i bildet at det blir tatt på alvor. Men at det ellers sklir sånn ut og blir sånn ...”

En forelder beskriver engasjementet i diskusjonene i gruppen rundt kommunikasjon, rundt selvstendighet til å styre sitt eget liv, for eksempel i forhold til matsituasjonen.

”Og så opplever jeg at de sier at de må finne fram skeien fordi Sissel kommer, og begynne å trene igjen. Jeg synes det blir så... er det bare da det gjør det? Er det for Sissel sin del, er det henne som skal tilfredstilles? Jeg blir

så... ÅHH! Det skulle vært en ansvarlig som hele tiden passet på at den unge fikk delta selvstendig.”

Kanskje er det slik at de ikke ser det på samme måten i forhold til selvstendighet i alle situasjonene, uttrykker en? En annen mener at det synes å være en forskjell i systematisk arbeid avhengig av om det er en ufaglært eller en faglært, kanskje særlig i forhold til å dokumentere hva man gjør. De faglærte dokumenterer mer skriftlig.

En forelder forteller at samarbeidet mellom tilbudene ofte har vært noe problematisk, med lite systematisk samarbeid. Man har forsøkt å løse problemer og utfordringer hver for seg, og av og til med litt negative beskrivelser av hverandre. En annen forelder tror at kort avstand mellom tilbudene har lettet samarbeidet, og at ”samarbeidet mellom skole, sosial, bolig, hjem har fungert kjempegodt”.

Om å bruke video som arbeidsredskap sier en forelder at det har vært positivt å sitte å og studere detaljer, og at det å kunne se situasjonen om igjen gir en mulighet du ellers ikke har. Man tenker kanskje etter ei uke eller to over hva som egentlig hendte, og så kan man gå tilbake å sjekke igjen. Det er sikkert mange som bruker video i dag, sier vedkommende.

På spørsmål om hva som følges opp av de konklusjoner gruppa kom fram til omkring den unge, sier en av foreldrene:

”Jeg tror jo, hvis jeg skal være helt ærlig, så tror jeg at det blaffet som er nå, er på et visst nivå. Men jeg er redd for at den holdningen der kommer til å bli bare... altså det blir mindre og mindre blaff, og så er du tilbake på det nivået *før du* kom inn i bildet...[...] Man må konkretisere med å gi ansvaret til noen personer, som må følge opp på en bedre måte enn det blir gjort altså. Skal alle ha *litt* ansvar, så renner det rett og slett ut i sand, jeg tror det er sånn det er. Jeg ser bare mange ganger i jobbsammenheng, altså gir du ikke spesielle oppgaver, og kanskje med frister, datoer...”

En av foreldrene forteller at rollen som veileder og opplærer i forhold til skole og avlastning ble tillagt forelderen. Det blei for mye, men samtidig tilbød forelderen



selv å gjøre det, innrømmes det. Det var et stort behov for å gjøre nyansatte mindre redd og engstelig.

En annen forelder forteller at personalet i de siste årene har fått utdanning og kurs, og det har vært fint. Dette har endret seg sammenlignet med de første ti årene.

Habiliteringen har vært ofte på skolen, hjelpemiddelsentralen har av og til vært der. Ei mor uttrykker at det er en stor fordel å få veilederne i for eksempel Habiliteringen ut dit hvor barnet er, det har hendt noen ganger. Hun ønsker også at flere med ekspertise kom tettere på hjemmet.

Stine forteller at veiledning med bruk av video var kjempebra. Alle fikk den samme oppfølging, og kunne lære av egne og andres arbeide, og dele måter å tolke den unge på. Mor ønsker at det var påkrevd i alle klasser i alle skoler, og påpeker at det er utrolig bra å arbeide i grupper. Etterpå har det bare vært arbeidet svært lite på denne måten, det mangler både tid og penger, selv om alle ville fortsette.

### **7.2.7 Om verdighet versus uverdighet.**

Hanna forteller med sterke følelser om hvor ondt det gjør når hun føler at den unge mister verdighet. Et av eksemplene er at kommuneøkonomien ikke tillater at det kjøpes inn ny stol til toalettet, og at den unge derfor i et av de kommunale tilbudene ikke får anledning til å sitte på toalettet, noe den unge kan. Personalet må gi ”klyks” og la den unge ligge og få avføring i bleien. Både å få lov til å spise selv og bruke et toalett, har å gjøre med å la et annet menneske få en god selvfølelse. Dette har å gjøre med hvordan man ser den unge, ” [...] men igjen tror jeg det har litt med fagkompetanse å gjøre, rett og slett etikk.”

En annen forelder forteller at da den unge fikk forstoppelse gikk det lang tid før det ble gitt informasjon om dette, og at noe måtte gjøres. ”Og da følte man litt sånn... at hvorfor er dette ikke kommet fram før, slik ting, ... men det er kanskje ikke så lett å... etterpå kan man jo være etterpåklok, selvfølgelig.”

### 7.2.8 Egne oppsummerende undrings- og ubehagspunkter.

Foreldrenes fortellinger framstår med mange nyanser. De forteller om hensiktsmessig og støttende ivaretagelse fra ansatte i det offentlige helse- og omsorgstilbudet, slik det er ment å være, og de forteller om oppsplitende situasjoner hvor de ikke føler seg ivaretatt og sett. Det er de siste som stiller spørsmålsteget ved den måte det offentlige helse- og omsorgstilbud møter foreldrene på, i deres livssituasjon som foreldre til barn med store funksjonsnedsettelse. Jeg har sammenfattet og komprimert dette i punkter, for enklere å kunne inndra de i en reflekterende avslutning på avhandlingen.

- Foreldre erfarer at deres egne opplevelser og bekymringer ikke tas på alvor av ansatte i helsevesenet. Bekymringen forklares som en egenskap ved dem selv, som for eksempel *hysterisk* og lignende.
- De opplever at interesse og prioritering fra det medisinske helsepersonellet minsker, når det blir klart at det dreier seg om en kronisk tilstand.
- Det virker tilfeldig om foreldrenes innsats blir sett, verdsatt og anerkjent av representanter for de kommunale tjenestene, det synes personavhengig. Større fleksibilitet etterlyses.
- Det uttrykkes et behov for mer samlet koordinering av de ulike tjenestene til familiene og barna. Foreldrene opplever å få et for stort personlig ansvar.
- Spesifikk kompetanse i forhold til de utfordringer man står overfor i forhold til et menneske med store funksjonsnedsettelse og kommunikasjonsvansker, savnes på alle nivåer.
- Det påpekes at klar ledelse ofte svikter i forhold til å gjennomføre planer. Det samme gjelder langtidsplanlegging i forhold til framtidige behov.
- Foreldre uttrykker bekymring for kvaliteten på de ulike tilbud, blant annet fordi det er stor personalutskiftning.
- Foreldrene etterspør koordinering og systematisk utprøving av tiltak og hjelpemidler som er individuelt tilpasset, særlig innen området kommunikasjon. Rådgivning og veiledning oppleves å ha kortvarig virkning.
- Det uttrykkes en viss engstelse over konsekvensene av å uttrykke kritikk.
- Erfaringene med å arbeide med video i grupper, både i forhold til å oppdage kommunikative uttrykk og nyanser i disse, oppleves positivt av foreldrene.

En slik prosess oppleves også å skape samarbeid mellom de ulike aktører og institusjoner. I etterkant av prosjektperioden dør arbeidsmåten ut, på tross av et ønske om å fortsette. Hva kreves for å opprettholde det de uttrykker er en fruktbar arbeidsmåte?

### **7.3 Intervju med de ansatte.**

Gruppen av ansatte består av 12 deltakere. En tredjedel er menn, resten kvinner. Alle disse inngår i relasjonsgruppene rundt de to ungdommene som inngår i innovasjonsprosjektet. Jeg har truffet noen av de tidligere, i forbindelse med *en* av de to som inngår i pilotundersøkelsen.

#### **7.3.1 Intervjuguiden.**

Intervjuguiden til de ansatte var organisert i tre overordnede temaer. De ansatte ble kort orientert om innholdet som jeg ønsket å samtale med de om, før intervjuet startet. Også i forhold til denne intervjuguiden hadde hvert av de overordnede temaer flere underpunkter, som fungerte som et slags huskeliste for meg, og som jeg leste gjennom før jeg møtte foreldrene. Jeg hadde ikke faste spørsmål som ble stillet til hver av de ansatte.

De overordnede temaene i intervjuguiden handlet om:

1. Tanker om hvorfor du valgte å arbeide med mennesker med store funksjonsnedsettelse og kommunikasjonsvansker.
2. utfordringer i jobben, blant annet med utgangspunkt i ulike posisjoner, utdanningsnivå osv.
3. Synspunkter på å samarbeide i tverrfaglige og tverretatlige grupper rundt barnet, samt bruken av video som analyse- og veiledningsredskap i denne sammenhengen.

### **7.4 Innholdet i intervjuene.**

På samme måte som i foreldreintervjuene har jeg valgt å lese den transkriberte teksten og lytte til opptaket av intervjuene. Ut fra dette noterer jeg hvilke temaer som ble løftet fram av den intervjuede. På denne måten framkom 8 temaer som jeg velger å organisere stoffet i:

1. Om hvorfor man har valgt å arbeide med mennesker med multifunksjonsnedsettelse.
2. Faglig utvikling, videreutdanning og veiledning i jobben. Motivasjonsfaktorer for å bli i jobben.
3. Om relasjonen til den unge, sårbarhet og usikkerhet i kontakten.
4. Arbeidsmiljøet, om støtte og anerkjennelse i jobben.
5. Den unges tilbud.
6. Ledelse og organisering på arbeidsplassen, og ulike konsekvenser det gir.
7. Veiledning i grupper, bruk av video.
8. Makt og avmakt.

Jeg har anonymisert navnene på de ansatte, og av og til byttet kjønn. For å vanskeliggjøre identifisering har jeg konsekvent brukt begrepet *den unge* eller *eleven*. De ansatte har lest gjennom intervjureferatene og fått anledning til å fjerne setninger og avsnitt de måtte finne støtende. Alle sitater fra transkripsjonene er satt i anførselstegn. Korte sitater er puttet inn i teksten, mens sitater over tre linjer er uthevet med innrykk.

#### **7.4.1 Om hvorfor man har valgt å arbeide med mennesker med multifunksjonsnedsettelse.**

Det er et spekter av årsaker til at de ansatte er havnet i et arbeidsfelt hvor de skal arbeide med mennesker med store funksjonsnedsettelse og kommunikasjonsvansker. Vanja forteller at det var helt tilfeldig at hun fikk denne ansettelsen.

”Hvordan jeg fikk den? Det var en stor tilfeldighet at jeg fikk den, jeg var på arbeidskontoret og på vei ut derfra så jeg en annonse. Og da snudde jeg og gikk inn til henne jeg hadde snakket med, hun ringte hit, - og da kunne jeg møte opp dagen etterpå.”

Tone forteller at hun begynte å arbeide med den unge som en del av utdanninga, som krevde ulik praksis. At det ble denne type praksis var tilfeldig, men i ettertid er hun glad for å ha fått erfaringen. På intervjudtidspunktet er hun ansatt et annet sted. Før dette hadde hun hatt en ca. 20 % stilling i noen år, innenfor samme feltet. I den nye jobben føler hun at hun får mye mer tilbake, det er enklere å kommunisere. Hun

forteller om dette med å miste gløden i arbeidet med mennesker med kommunikasjonsvansker.

”[...] det er veldig, veldig lett å falle i en bakevje, på en måte. [...] For det blei så stille. Et stille rom. Det var jo ingen av de som pratet, ikke sant, du klaret ikke å få den her, hva kalles det...[...] Dialogen, ja rett og slett, den dialogen var stum fra de. Og mangel på påfyll, tror jeg, gjorde at man blei på en måte nesten... man kom i en bakevje veldig fort, det følte jeg.”

Bent har arbeidet i 16 år i omsorgssektoren og har gradvis tatt utdanning opp til høgskolenivå. Han har kjent den unge han arbeider med fra barneårene. Han forteller at han trives med å jobbe med mennesker, og da særlig mennesker med store funksjonsnedsettelse. Små framskritt oppleves som en stor glede.

Bjarne har arbeidet som lærer i seks år med den unge. Det var ikke en jobb han søkte. Rektor henvendte seg og spurte om han kunne tenke seg å arbeide med et barn med store funksjonsnedsettelse, og det ville han prøve. Han har ikke videreutdanning i spesialpedagogikk. Erfaringene har inspirert til å fortsette undervisningsarbeid med barn med behov for spesiell tilrettelegging.

Mette har kjent den unge i mange år, i betydningen visst hvem den unge var. Hun ble spurt om hun ville jobbe i litt større stiling, etter at foreldrene ba om at det ble mer faste personer rundt den unge. Det er flere år siden hun begynte å jobbe i ei lita stilling. Hun forteller at hun trives med jobben.

Anders er lærer, og har arbeidet med den unge over flere år. Han ble plassert i jobben som hovedlærer. ”Nei, altså jeg ble plassert, det passet slik... og ble værende siden. Men det har variert akkurat dette med antall lærertimer brukt på den unge.” Han forteller at han har videreutdanning i matematikk, engelsk, naturfag, fysikk og forming. Han sier at han har fortsatt i jobben siden han ble plassert der, og har også ønsket seg timer med den unge. ”Det har vært fint å jobbe med den unge på den måten at det har vært mer ro, ikke det maset, det stresset, det støynivået man ellers kan oppleve med mye mas og støy og... så på den måten synes jeg det har vært fint å få det avbrekket der.”

Torill har kjent den unge i mange år gjennom sitt arbeide, og har ennå flere års erfaringer fra arbeidsfeltet. Hun søkte på stillingen og fikk den. Hun forteller at hun i utgangspunktet alltid har vært glad i barn og gamle folk, og har trivdes med å arbeide med mennesker med store funksjonsnedsettelse. Hun fikk ikke noen egentlig opplæring i jobben da hun startet, og forteller at det er bedre nå, nå får nytilsatte opplæring av de som har vært der lenge.

Anne har kjent den unge i mange år, uten å være spesifikt tilknyttet den unge i et direkte arbeidsforhold. Hun søkte på en stilling på denne arbeidsplassen, og forteller at det å arbeide med mennesker uten språk ligger hennes hjerte nærmest.

Finn har kjent den unge i mange år, og har hatt et arbeidsforhold hvor den unge har inngått sammen med flere andre. Han søkte denne jobben, og fikk den. Han trives i jobben, og forteller at han synes det er spennende å lære folk å kjenne på en litt annen måte, uten ord. Det kan også bli ensomt hvis man blir isolert fra andre, fra miljøet rundt. Man kan bli lei jobben da.

Vera har visst hvem den unge var i noen år, og har hatt et tettere arbeidsforhold til den unge de siste par årene. Hun søkte på jobben og blei tilsett. Hun opplever at det er en givende jobb, særlig når du føler at du lykkes i kontakten, og får tilbakemelding fra den unge. ”Hmmm, det er jo bare småting. Det er jo det du må plukke fram for å finne motivasjonen, egentlig.” Vera sier at hun er blitt mer opptatt av de små framskrittene, sammenlignet med tidligere. Hun trives i jobben, og med medarbeiderne.

Ina søkte på jobben, fikk den og har arbeidet noen år i full stilling med den unge. Hun trives godt og føler at hun utvikler seg. Hun tror at god opplæring er viktig for å bli trygg.

Sonja begynte å arbeide som vikar for ti år siden, og hadde i sitt utdanningsforløp ulike praksisperioder. Hun ble tilbudt vikarjobb, og etter flere år fikk hun en fast stilling hun søkte på. Hun er nå ansatt i noe mer enn halv stilling. Hun har hatt noe kontakt med begge de to unge menneskene over flere år. Hun forteller at hun trives i jobben.

## **7.4.2 Faglig utvikling, videreutdanning og veiledning i jobben.**

### **Motivasjonsfaktorer for å bli i jobben.**

Noen forteller om en lyst til videre skolegang, fordi jobben er så interessant og man vil vite mer, lære mer. Vanja forteller at hennes drivkraft for å bli i jobben handler om at hun liker å arbeide med folk.

”Ja, jeg liker jo å arbeide med folk, det gjør jeg jo. Jeg har gjort det egentlig før jeg startet her, i et annet yrke da. Så jeg trives med å jobbe med folk, jeg trives med å jobbe med folk som viser sånn spontan glede, og at de viser ekte følelser. De skjuler ikke noe, de... altså, er de sure, så vet du de er sure... og er de glade, så viser de at de er glade. Det er ikke slik at de dekker over at de er sure, de viser det og det er veldig greit.”

En annen forteller at kursene de blir tilbudt oftest ikke er relevante for jobben. Det handler mer om at kursene som tilbys er gratis, enn at de er nyttige. Kurssøknader til relevante kurs om multifunksjonsnedsettelse for eksempel, avvises uten begrunnelse, de koster ofte noe. ”Nei, de som er høgskoleutdannet, de får jo tilbud om kurs både hit og dit, og drar på kurs både hit og dit.” Det gis ikke tilbud om veiledning til de som er minst utdannet og trenger det mest, sier en annen.

Tone husker at hun var på relevante kurs i den tida hun var ansatt, og at hennes sjef ga henne mulighet til det. Hun mener at det å få påfyll gir litt ”guts”, både det faglige innholdet, men også det å dele erfaringer. Veiledningen var ikke systematisert, ”[...] det var mor som satt med kunnskapen.” Hun forteller at hun ofte tenkte at det burde vært ansatt noen med kompetanse på diagnosen, på sykdommen. Hun mener at man blir redd når den unge får epilepsi, og man føler at man ikke kan nok om dette.

Bent forteller at det er laget et faglig forum for alle med høgskoleutdanning, som er tenkt som en gruppe for faglig videreutvikling. Det er ikke alltid så enkelt å få faglige diskusjoner på arbeidsplassen, det kan noen ganger oppleves som om det er en motstand fra de ufaglærte mot å diskutere faglige utfordringer litt mer i dybden.

En ansatt sier at det er få relevante kurs som tilbys, det er ikke penger i systemet til slikt, og at det nå forsøker å få gang i et tiltak med internundervisning, som alle kan

delta i. Heller ikke dette er det nok ressurser til. Det er ikke noen form for systematisert veiledning, noe som hadde vært fint. Hun kan ikke huske at rehabiliteringsenheten for voksne har vært kontakten noen gang, for den unge hun arbeider med.

Bjarne forteller at det ble tilbudt få kurs til han og assistentene, og kanskje særlig de. Han mener ansvaret for dette er delt, de etterspurte ikke faglige kurs og fikk heller ikke tilbudt noen. Han husker at de har fått støtte og råd fra fysioterapeut i forhold til de fysiske treningstilbudet. Den tidligere læreren var med ei tid når eleven kom til den nye skolen.

”Ja, i startfasen, og som viste oss både med tøyningene, med hvordan man står og... ja, i de hele tatt, hvordan det foregikk, med spisinga og alt det her i bassenget. Så etter det så... man tilegna seg det, og så fulgte man de rutinene som var. Så du kan si at de var ikke noe utviklende, sånn i den forstand at man fikk mer... tilegnet seg mer kunnskap, altså.”

Mette skulle gjerne hatt tilbud om flere faglige kurs, det er oppmuntrende og anerkjennende når systemet over deg tilbyr dette. ”Ja, det er veldig lite synes jeg, faktisk. Jeg synes det, ja. Jeg synes det her å få ros for et sånt yrke, eller ros for å høre at du gjør en god jobb... jeg vet ikke når jeg har hørt det?”

En annen sier at det kan føles som om at de som har størst behov for faglig påfyll ikke prioriteres. De med høyest utdanning er mest frampå, de i midten får en del, men det er som om de ufaglærte også selv trekker seg litt vekk, i tillegg til at de prioriteres lavest. Den ansatte forteller om hierarki, hvor en med mindre utdanning kanskje får mer gjennomslag hvis forslaget stilles i samarbeid med en med høgskoleutdanning.

Anders forteller at han ikke har etterspurt eller blitt tilbudt videreutdanning i spesialpedagogikk. Han mener det er et behov for det, for å kunne tilrettelegge det pedagogiske. Om fagspesifikke kurs sier han:

”Altså, det hadde vært artig å få det selvfølgelig, men... har jeg vært yngre, for eksempel, så kanskje hadde jeg sett det som mer... skal vi si... nytten og



det å ha bruk for gjennom flere år. Men sånn på tampen av, når man på en måte trapper ned, så har jeg ikke vært giret sånn, da.”

Han er opptatt av at kurs skal fordeles mellom alle, det er ikke riktig at han drar hver gang. Tidligere var det et nettverkskurs for ansatte i dette feltet ca. årlig, men økonomien har kanskje spilt en rolle for at dette ikke er lenger. Det har ikke vært systematisk veiledning til de ansatte rundt den unge, men han har heller ikke etterspurt det. ”Det hadde vært ønskelig og fått slik ekspertise inn, og kommet med veiledning og opplæring, også for den slags skyld i bruk av alle mulige hjelpemidler.”

Torill tror at det gode kollegiale forholdet hun har hatt på arbeidsplassen har vært avgjørende for at hun har blitt så lenge i jobben. De har alltid kunnet diskutere problemer og støttet hverandre. Sto de helt fast kunne de ringe til en overordnet og be om hjelp. De har hatt en del kurstilbud, men ofte har hun ikke en gang søkt fordi hun har visst at økonomien ikke tillot deltakelse. Hun mener kurs er viktig. ”[...] Mange ting har man fått en helt annen forståelse for, og du har liksom sett andre ting og...” Hun husker at et kurs om epilepsi gjorde henne mye tryggere i arbeidet etterpå. Hun forteller om et hierarki, hvor de med høyest utdanning nok får mest både kurs og veiledning. ”Vi har i alle fall inntrykk av at de kom foran oss.”

Anne synes at en av de motiverende faktorene for å bli i stillingen er at det gir et perspektiv på livet i seg selv. Man lærer å kjenne mennesker på en annen måte, når man ikke har et felles språk. Hun ønsker seg flere relevante kurs, men føler at det ikke er noen vits å melde seg på, det er ikke økonomi til slikt. Hun forteller også om kurs som har vært en stor skuffelse, fordi forventningen var for høye, og om hvor flott det kan være når kurs bringer deg ny kunnskap som du har behov for.

Veiledning har ikke vært systematisert, men man kan gå til sjefen og hun hjelper hvis det er tid. ”[...] Men det er jo foreldrene jeg har gått til først og fremst, for det er jo de som kjenner ungene sine best. [...] Og så det at vi jobber jo med så spesielle barn, at der ikke bare for disse veilederne å komme inn og forstå de, forstå problemet.”

Finn forteller at videreutdanning blir et økonomisk spørsmål, man får lite støtte. Han opplever at utdanning ses som viktig, de kommer på en måte foran, men lang erfaring verdsettes også. Det har vært få kurs, men de han har deltatt på har gitt utbytte. Det er særlig de kursene som retter seg direkte inn mot utfordringene i arbeidet som er nyttige. Han synes kursene fordeles ganske rettferdig.

Åpen kommunikasjon og diskusjon er viktig for Vera. Hun mener at man må våge å være uenig, det er en måte å bli kjent med hverandre og trygg. Hun forteller at hennes mening er at et trygt arbeidsmiljø gjør at du bruker kreftene der de skal brukes, det vil si i forhold til brukerne. Hun tror at arbeidskonflikter kan gjøre en mer utbrent, enn jobben med en ”tung” bruker. Hun fortellere også at hun ønsker seg flere kurs, men at hun sjelden får de kursene hun ønsker, og som kunne gi faglig utbytte. ”Det er jo kurs type *sittedans*, det får vi tilbud om for eksempel. Eller kurs type *snøforming*, men det er jo ikke alltid det vi vil ha, og det er ofte det vi blir tilbudt.” Hun føler ikke at arbeidsfeltet som har ansvar for mennesker med store funksjonsnedsettelse er likeverdig med for eksempel eldreomsorgen.

Ina forteller at det har vært bra å få flere utdannede ansatte inn i stillingene. Hun synes det har vært enklere å diskutere viktigheten av respekt for brukerne. Fagutdannede folk har hatt etikk som en del av sin utdanning, og det synes hun man merker. Hun mener at kurstilbudene fordeles bra mellom de ansatte, men at det er alt for få kurs. Veiledning er ikke systematisert, ”Ikke annet enn at man kan ta kontakt med habiliteringsenheten.”

Sonja kunne tenke seg tilbud om flere relevante kurs, og ønsker at arbeidsgiver og ledere kunne bry seg litt mer, og aktivt finne ut av hva arbeidsplassen hadde behov for å bli oppdatert på. Hun forteller at faglig påfyll kan hindre at man går i stå, at det blir for mye rutine. På den andre siden mener hun at høg utdanning ikke nødvendigvis er det samme som å kunne føle medmenneskelighet. God kontakt handler om mange ting, trivsel i jobben og lysten til å gi av seg selv.

### 7.4.3 Om relasjonen til den unge, sårbarhet og usikkerhet i kontakten.

Magne lurer på hva som skjer inni hodet på den unge, om den unge forstår mye av det som sies, men ikke evner å gi respons. Den unge er et puslespill, som hele tiden utfordrer forståelsen.

”Ja, man må liksom følge med alt. Jeg trener hver eneste dag, og jeg prøver liksom å se på ansiktet til den unge om... hva skal jeg si... om det er noe den unge prøver å si meg. Det høres nå litt tulle ut, men...[...] du biter merke i bevegelsen i øynene, rykninger i ansiktet, måten den unge beveger hendene på, sånne ting.”

En annen forteller at kontakten med den unge er sårbar på mange måter. Ofte blir samspillet forstyrret av at noen kommer inn og lager lyder, og dette medfører brudd i kontakten. Den unge kan ikke bare fortelles hvem det er, det må sjekkes og ses. Det er også vanskelig å si om den unge har mer tilknytning til enkelte, det er vanskelig å finne ut av om den unge føler savn når noen slutter i jobben. Han forteller at han er sikker på at den unge gjenkjente en av de andre unge funksjonshemmede i bassenget en gang, men at han bare har sett dette i bassenget. Å være mye sammen over tid gjør at du lærer å kjenne den unges signaler: ” Ja, før kunne jeg drive på med aktiviteten egentlig lenger enn jeg behøvde, for jeg tok ikke signalene til den unge. Også nå, når jeg tar signalene, så trekker jeg den unge ut fra den situasjonen.”

Vanja er opptatt av kommunikasjonen med den unge, og av avstanden mellom det hun føler den unge kan forstå og det den unge kan uttrykke.

”Ja, altså jeg har det der i... jeg har enda det der at den unge forstår mer enn den unge klarer å gi uttrykk for. For det er noe med den unge som jeg ser... jeg kan ikke sette ord på det til deg nå, men det er noe med den unge som er... det er noe i øynene, det er noe som sier til meg at den unge...` jeg skjønner mer, Vanja, enn jeg klarer å...´”

Tone føler usikkerhet omkring tolkningen av den unges uttrykk. De ansatte tolket ulikt, det handlet også mye om dagsformen, men hun mener at den unge forstår en del. Hun har valgt å ta utgangspunkt i at den unge forstår, men det kan være

vanskelig å si noe sikkert om graden av forståelse. ”Et veldig vanskelig spørsmål. Jeg valgte å tro at den unge forsto en del... jeg valgte å tro det.”

Bent forteller om undringen han opplever i kontakten med den unge, og nevner et eksempel hvor den unge var i særlig godt humør, et eneste smil. Han spurte de andre, men ingen visste hvorfor. Det hadde ikke hendt noe særlig, så kanskje var det bare en respons på vinden som blåste i ansiktet da de gikk ut?

”Ja, mange ganger så... altså mange ganger tar jeg det med meg hjem, rett og slett. Oppe i hodet... hva var det der? Hva mente den unge... hva kunne det være ... hvorfor gjorde den unge slik og slik? I hvert fall gjør jeg det.”

Han forteller at det mest frustrerende er å ikke forstå, når du ser at den unge forsøker å uttrykke noe. Han vet ikke om den unge forstår så mye av alle ordene, men mener at den unge forstår at man bryr seg om den unge og prater til den unge. ”[...] For jeg tror jo at den unge forstår mye mer enn den unge klarer å gi uttrykk for. Jeg tror det.”

Bjarne forteller om utfordringene i jobben, og sier:

”Når man skal jobbe med den unge må man virkelig sette seg inn i situasjonen, lære seg... gå virkelig inn for hva det er den unge trenger. Å se litt på det, og forsøke å holde fokus på det. Slik jeg ser det er det det fysiske man må holde ved like. Selvfølgelig andre ting både med kommunikasjon, og det med trening med spising og slikt, og så at man har jevnlig kontakt med fagpersonell som kan dette med tøyingsøvelser og ...”

Mette forteller at hun føler god kontakt med den unge, mange ganger. Dette skjer ofte når man er i berøring med hverandre, og når hun opplever at den unge virkelig ser på henne. Hun er opptatt av at tempoet ofte er for høyt til at det kan bli god kontakt. Hun forteller at de kan sitte og se sport på fjernsynet en lørdag, drikke brus og spise potetgull sammen, og hvor kontakten dem i mellom består i at hun sparker litt til hans fot, og den unge sparker tilbake. Det er noe alminnelig over det, kos og kontakt. Hun forteller videre at den unge har så mange uttrykk. ”[...] Fordi at, ja, sånn som den unge kan klappe og være god, og gi sånne forskjellige uttrykk i øynene sine. Alt fra å være sint, til å gråte og tårene renner og...” Den unge er mange ganger

tankefull, og ser trist ut. Hun forteller at hun lurer på hva den unge tenker på, om den unge tenker på sine søsken og savner de? Hun har snakket med den unge om dette.

”Ja, ja, ja, uff. Satt og snakket om søsknene til den unge og forskjellige ting, så gråt den unge plutselig og strøk meg på kinnet, og da... det er ikke slik som jeg går og sier til.. altså det har jeg holdt for meg selv. Det er bare ei som vet, og hun sier det, du har så god kontakt med den unge, den unge vil gjøre sånn med deg. Det er bare helt normalt, det å daske til deg og stryke deg på kinnet, og gråte for deg så. Det er fordi du kan prate med den unge, sånn, ja liksom trekke inn familien og søsken.”

Anders forteller om sine erfaringer med den unge, hvor han noen ganger får inntrykk av at den unge forstår hva han leser. Responsene passer liksom til tekstens innhold, for eksempel barnslig knising når det handler om giftemål og bryllup og lignende. Om framtidig utviklingskapasitet sier han:

”Nei, jeg vet ikke rett og slett, det med utviklingskapasitet. Men det har skjedd ei utvikling, det synes jeg det har gjort. Den unge velger for eksempel ikke så mye det med sang og musikk som tidligere. Lesing kanskje litt mer. Nå er data kommet inn, og når jeg har hatt den unge til å velge mellom musikk og lesing, for eksempel, så har den unge likevel sett bort på datamaskinen.”

Anne opplever arbeidet som psykisk tungt når noe er galt med den unge, og man ikke klarer å finne ut av det. Da tar man på en måte jobben med hjem, og grubler videre. Hun forteller at hun har erfart at den unge har sørget over dødsfall, og at den unge har savnet familien. Humøret er blitt langt bedre når de har snakket om det, og om hvor presist mange dager det var før den unge skulle hjem. Hun mener det er et veldig stor gap mellom forståelse og uttrykksmulighet. Hun forteller at hun føler det og se på den unges øyne at den unge gjerne vil fortelle noe. Det er tungt når den unge gråter, noe som skjer av og til, det hender at de gråter sammen, fordi det berører henne å merke sorgen.

Finn nevner tempo som en av de ting man må være oppmerksom på. Den unge trenger ofte lang tid til å gi et svar, man må ha tålmodighet til å vente. Aha-opplevelser fra blant annet arbeidet i relasjonsgruppene har økt hans forventninger til

den unge, og han mener det er riktig å ha det. I perioder med lite respons kan man tvile, man lager seg fort et bilde som er litt fastlåst og uten forventninger. Så ser man noe som gjør at man tenker at den unge forstår likevel, og lista legges høyere. Finn mener at lang erfaring og mange slike eksempler medfører at lista legges høyere. Han opplever det frustrerende når det blir mange utskiftninger, det fører til at den unges uttrykk blir tolket vidt forskjellig. Hans opplevelse er at den unges kommunikasjonsutvikling har stått på stedet hvil. Dette er i seg selv ikke så negativt, sett i forhold til diagnosens prognose. Også han nevner erfaringer med at den unge har signalisert sorg og savn, helt adekvat i situasjoner.

Vera forteller at det er slitsomt å ikke forstå den unges uttrykk, særlig når du ser at det er noe galt, og du ikke vet hvorfor.” [...] Når den unge er i dårlig form, du vet at den unge er i dårlig form, men du vet ikke hvorfor den unge er i dårlig form. Altså, du må liksom... må kjempe med, ja, leger og sykehus og...” Hun føler at de ikke blir tatt seriøst nok, når de ber om hjelp. Man tar ting med seg hjem, og har ingen å dele med. Det kan være vanskelig å sette ord på til kollegaer, og det kan gi en følelse av ensomhet.

Hun forteller at den unge blikkpeker og lener seg mot, og noen ganger tar etter. Den unge foretrekker en av oss mest, og er oppmerksom på hvor han er. Hun mener at den unge forstår mye mer enn han kan uttrykke, og hun poengterer at: ” [...] ... og det han uttrykker har *vi* problem med å forstå, altså *vi*...” Hun framhever at det tar til å bli kjent.

”Ja, man ser mer tydelig hva den unge liker, hva den unge vil og hentydning til at den unge vil høre på musikk, at den unge lener seg mot CD-spilleren. Det var jo ikke tilfeldig at den unge fikk den bevegelsen der. Du ser... åhh... musikk, du vil høre på musikk? Ja, klart vi kan sette på musikk.”

Etterpå ser de tilfredsheten i ansiktet, at den unge er med og beveger kroppen, og at dette slutter når musikken slutter. Hun husker ikke at det ble fokusert på dette med kommunikasjon tidligere, men mener at de kopierte det opplegget den unge hadde hatt på skolen, med vekt på fysisks trening. Hun tror det handler mye om at de ikke vet hvilke muligheter som fins av kommunikasjonsstøttende hjelpemidler.

”[...]... det er jo viktig for et hvert menneske å kunne være deltakende i eget liv, å fortelle hva man vil, det er jo... selvsagt er dette viktig. Men det har ikke vært... Det har mer vært et tema at vi skal kunne fortelle den unge hva som skjer, mer enn at den unge skal fortelle oss hva den unge vil skal skje. Det er vel gjerne sånn det er.”

Ina forteller at det var videoanalyse som gjorde at hun oppdaget at den unge ofte kunne følge godt med på det som foregikk, men se bort når hun tok blikkontakt. Hun trodde derfor lenge at den unge ikke var interessert. Man får mange slike aha-opplevelser, men i perioder med lite tilbakemeldinger fra den unge, dannes det lett et inntrykk av manglende forståelse. Hun forteller at det ikke tvil om at den unge gjenkjenner moren sin når hun kommer på besøk, og er trist når hun drar. Det sier noe om at den unge husker og forstår, men har ingen muligheter til å spørre om hvor lenge det er til neste gang, eller snakke om henne. Hun tror at man ikke har jobbet mer med å gi den unge mulighet til å kommunisere, fordi man ikke tror en unge forstår. Det blir et fastlåst bilde.

Sonja forteller om flere aha-opplevelser med den unge. Hun er sikker på at den unge gjenkjente henne etter en lang fraværperiode. ”[...] ... fikk et smil da jeg sto og pratet med den unge. Den unge så bare på meg, det var tydelig at jeg ble gjenkjent og husket, liksom. Ja, og så vendte den unge seg vekk, ble litt forlegen... eller noe sånn. Skjemtes liksom litt også.” Hun forteller også om den unges humor, om latter hvis du snubler, og om latter på helt riktig sted når man forteller noe morsomt, eller hvis den unge ser noe morsomt på TV. Den unge ler selvstendig, ikke som et svar til din latter. Hun mener den unge forstår mer enn man umiddelbart tror, men at man kanskje glemmer det litt i alle rutinene. Sonja forteller at den unge blikkpeker og gjør valg, men at den unge ikke kan spørre eller si noe om det som ikke finnes i situasjonen. Den unge kan se på vannglasset når det er der, men ikke fortelle om sin tørst i en situasjon hvor glasset ikke er der.

#### **7.4.4 Arbeidsmiljøet, om støtte og anerkjennelse i jobben.**

Vanja sier at hun ikke egentlig føler seg sett som en som er særlig viktig i jobben. Om å få anerkjennelse sier hun: ”Nei, jeg får ikke noe sånn der... ikke føler jeg det og ikke får jeg høre det heller.” Hun forteller at hun føler behov for mer utdanning,

flere redskap å forstå med, men at det er dyrt å gå ned i stillingsstørrelse for å utdanne seg. Hun må betale det meste selv.

Ei av de uten høgskoleutdanning forteller at det er en kamp å få en stillingsstørrelse man kan leve av, lønnsmessig. For å få turnuskabalen til å gå opp blir mange ansatt i små stillingsprosjenter, og det er utilfredsstillende for de fleste. Erfaring teller lite i forhold til utdanning. ”Altså, du kan ha jobba i omsorgsyrke i 15 år, og du kan ha hatt praksis i mengder, men kommer det en inn som har tre år på skole, og aldri har vært ute i yrket, verdsettes det mer.”

En av de ansatte fortalte om den isolasjonen man kunne føle, fordi tilbudet til den unge var så lite integrert i den øvrige skolehverdagen. De snakket med lærerne om at de følte seg tilsidesatt, og ikke kunne få en vikar for å delta på møter. Det var vanskelig å få forståelse for at det ikke alltid var enkelt å planlegge samvær, fordi dagsformen kunne være slik at det måtte utsettes. Det kunne planlegges utflukter, hvor det ble bestemt at de unge med funksjonsnedsettelse ikke kunne være med. Den ansatte forteller at det var lett å føle seg forbigått, når de ikke ble tatt med på råd. Å ta opp dette førte til litt endring i enkelte rutiner.

En annen sier at ledelsen ga de ansatte tilbakemelding og anerkjente forslag de kom med, men det ble ikke riktig til noe konkret, og det har heller ikke skjedd noe i ettertid. Han forteller at dette gir en følelse av at det ikke er så viktig å ta de ansatte på alvor.

Bent opplever anerkjennelse fra sine kollegaer, men at arbeidet ikke ses som særlig betydningsfylt av systemet over. Han husker at kommunen delte ut konfektesker og blomster til alle kommunale arbeidsplasser utenom deres, og at det var en vond følelse. Akkurat dette har bedret seg noe, men de føler ikke at denne type arbeid prioriteres eller anses som viktig. Kanskje handler det om at denne gruppen aldri blir ei pressgruppe som kan snakke for seg selv, men må ha ansatte og pårørende som talerør. ”[...] ... de som har sterke foreldre eller pårørende, de kommer jagggu lengst, det har vi fått erfare. Og de som dessverre ikke har pårørende, hva med dem?”



En annen forteller om hvor godt det føltes å få besøk av kommuneledelsen, hvor representanten snakket med brukerne og hadde kontakt. For de aller fleste er det stor utrygghet knyttet til å møte mennesker med funksjonsnedsettelse, de er ikke vant til å se mennesker som er så annerledes. Hun uttrykker at hun godt kan forstå at andre mennesker kan oppleve det ubehagelig å spise mat på kafé ved siden av en som griser mye, det er uvant.

Bjarne føler seg anerkjent i jobben, av kolleger og av ledelsen. ”Ja, det var kanskje ikke hver dag, men av og til var det noen som kommenterte at du passer på, gjør noe som er viktig altså, for å få det her til å... for at den unge skal ha det bra, altså.”

Mette forteller om anerkjennelse fra kollegaer når hun kan forklare hvordan hun får løst situasjoner med motstand fra den unge, for eksempel tannbørsting. Ofte handler det om å bruke mer tid, og ikke bli stresset selv.

Anders mener at de andre i kollegiet vet lite om innholdet i det han gjør, og at det derfor ikke blir mange faglige diskusjoner. Anerkjennelse kan komme fra assistentene man arbeider sammen med. Han arbeider halvdelen av tiden i en vanlig lærerstilling, og opprettholder derfor kontakten med den øvrige staben på skolen.

Torill forteller at hun ikke har hatt et nært forhold til kommunen som arbeidsgiver, det er mer daglige ledere som har vært innom, men også disse har overlatt det meste av det daglige ansvaret til de ansatte. Beslutninger ble alltid tatt etter diskusjoner i staben, men man kunne be om hjelp ved behov. Hun sier at hun ikke har vært så opptatt av anerkjennelse, men at av og til kan det føles som ingenting er godt nok, uansett hvor mye hun prøver. Foreldrene har også gitt anerkjennelse, for eksempel sakt at hun ikke måtte slutte.

Anne føler at ansvaret er det samme, enten man er faglært eller ikke. ”Ja, i og med at de så handikappet de vi arbeider med, så må det jo bli mitt ansvar at de skal ha det bra. Og når de har det bra, så har jeg det bra, altså, sånn er de bare.” Hun forteller at unge og nyutdannede ofte tror at de kan alt, men det er ikke et stort problem. ”Altså, la de styre, når det ikke går over stokk og stein.” Hun føler seg anerkjent av kollegaer og ledere tett på, men tror generelt sett at hennes arbeidsplass blir regnet som en

annenrangs arbeidsplass, på en måte nederst i et hierarki. Det er en følelse hun noen ganger får i samtaler med kollegaer i andre systemer, ikke fra kommunen som arbeidsgiver, de har hun ingen kontakt med. Det kan være tøft å få kritikk, særlig fra foreldrene, men det skjer ikke ofte. Man må kunne takle både ros og ris.

En annen forteller at det er forskjell mellom høgskoleutdannede og de med mindre eller ingen utdanning. De med lite utdanning er mindre betydningsfulle, og blir ikke hørt. ”Ja, føler liksom at det ikke nytter for meg å si noe.” Ofte får vi med erfaring rett til sist, og det kan være fristende å si: ” var det ikke de jeg sa?”

Finn sier at han føler seg anerkjent på arbeidsplassen, men vet ikke om arbeidsgiver høgere opp regner denne type arbeid som viktig. Erfaringer med å ikke bli regnet med i planlegging av turer og lignende har vært tungt å erfare, men det har hjulpet å ta det opp, og det er ikke slik lenger. Han føler at hans lange erfaring er betydningsfull, men ser at generelt blir en med for eksempel lærerutdanning tatt mer på alvor.

Vera forteller at de akkurat nå er heldig stilt, med ei relativt liten kjernearbeidsgruppe, som kommuniserer godt seg i mellom og gir hverandre anerkjennelse, ris og ros. I forhold til sjefssjiktet på overordnet nivå, får man ikke anerkjennelse. ” [...] Det er ikke akkurat ei gruppe mennesker som får mest... nei, det blir ikke sett som like viktig, og de problemstillingene man kommer fram med blir vel ikke tatt så seriøst, alltid. Det blir nok ikke det.” Hun mangler tid til planlegging, men det er vanskelig å få gehør for, og det føles som manglende anerkjennelse.

Ina føler seg anerkjent av medarbeiderne, de kan for eksempel spørre om råd og hennes meninger. Av og til har hun fått tilbakemeldinger fra ledelsen om at hun gjør en god jobb, og at hun er savnet når hun er lenge vekk. Det kan oppleves litt vanskelig å gi råd, det kan lett oppfattes som *bedrevitenhet*.

Sonja opplever arbeidsmiljøet som anerkjennende, og det skaper trivsel. De har lite kontakt med ledere i systemet over selve arbeidsplassen, og hun forteller at det hadde gitt en god følelse om de hadde fått litt mer tilbakemelding. Hun uttrykker også at det

er viktig for henne å føle at *den unge* anerkjenner det hun gjør, noe hun føler skjer når den unge viser tilfredshet.

#### **7.4.5 Den unges tilbud.**

Magne sier at han skulle ønske at han kunne plukke ansatte som er interessert i å forstå den unge, som engasjerer seg i å finne ut av den unge. Han forteller at han grubler en masse på dette, men at han ikke riktig får noen andre til å gruble sammen med seg. Han skulle ønske de hadde vært mulig å ta den unge med på flere aktiviteter, gjort flere ting som kunne gjøre livet til den unge mer spennende.

En annen sier at han ikke vet noe om hvilke muligheter som finnes for å understøtte den unges kommunikasjon med hjelpemidler. Dette har ikke vært et tema i jobben, og det er vanskelig å etterspørre noe man ikke vet hva er. Den ansatte forteller at det er frustrerende å gå og gruble på slike ting. ”[...] men man må lære seg å ikke tenke på det, hvordan det kunne ha vært... altså hadde vi hatt midler og hadde vi hatt tid, så kunne det vært noe annet.”

Tone forteller at det var mange ting på gang i den tiden hun var i praksis, både veiledning fra et kompetansesenter og det prosjektet intervjuet inngår i. Hun påpeker at det er aller viktigst å få oppfølging etter at for eksempel data og taleklosser er introdusert, spørsmålene kommer i etterkant når man får erfaringer med utstyret.

”Det må komme inn folk med kompetanse, rett og slett. Hun var jo veldig flink å lære oss opp, henne fra kompetansesenteret, ... men ikke sant, hun kom jo reisende og måtte returnere og ... savnet litt mer...[...] Et sånt menneske skulle man hatt egentlig, ganske nært knyttet til skolen eller...”

En annen mener det er viktig å ha små og realistiske mål, for å ikke bli for skuffet. ”[...] Jeg var opptatt av de små skrittene, og heller prøve det ut en periode.” Den ansatte forteller at hun tok initiativ til å bruke det digitale kameraet til å lage en perm med bilder, og at dette fungerte som en måte å informere den unge om det som skulle skje. Hun forteller at det tidligere hadde vært piktogrammer inne i bildet, men at hun ikke husker om det fungerte. Hun forteller at hun ikke da tenkte på at det kanskje kunne utvikles til en måte den unge kunne informere den ansatte på.

En av de ansatte snakker om at tilbudet til den unge er lite innholdsrikt, og at det var noe med en engstelse for økte anfall som førte til at man ikke lenger brukte bassenget, senere var det noe med heisen. Han forteller at det er lett å se begrensningene og vanskelig å se mulighetene. ”Jeg tror rett og slett det har sammenheng med den her ”gutsen” man mangler, den her bakevja...”

Bent uttrykker at det er viktig å inndra den unge i alle aktiviteter, det vil si handle slik at den unge får brukt de ferdigheter som finns. Han tror ikke det er manglende tid som er årsaken til den unge får for mye hjelp, det handler mer om at det er lettere å kle på den unge, enn å støtte egen deltakelse. Den unge blir lært hjelpsløshet, mener han.

Bent kan ikke huske at noen har forsøkt å støtte den unges kommunikasjon med noen form for hjelpemiddel, og mener at man kanskje ikke har tenkt så langt, eller at de som har jobbet med den unge ikke har visst noe om hva de kunne etterspørre. Han vet ikke om PPT eller Habiliteringsenheten har hatt fokus på dette. Han husker at det har vært fokus på orofacial stimulering og fysisk trening, og at lærere og fysioterapeuter har vært inne i bildet.

”[...] ... men jeg tror jo at de har tenkt på det fysiske, ikke sant, at altså du skal ... at en unge ikke skal... at den unge skal få kunne gjøre ting selv, altså, ikke sant? Ikke slik at den unge skal bli for tung, den unge skal ikke bli rullestolbruker, skal ikke bli sengeliggende, ikke sant? [...]”

En ansatt sier at hun ikke vet hvor hun skulle henvende seg for å få hjelp til å utrede den unges kommunikasjon, men at hun tror dette løpet er kjørt, det er for seint. Hun tror ikke at den unge vil kunne bruke ei peketavle, motorikken er for dårlig. På spørsmål fra meg om ikke blikkpeking kunne brukes, svarer hun: ”Ja, se der, det ante jeg ikke, jeg trodde man måtte bruke en pinne for å peke [...]” Hun kunne tenke seg å være med på utprøving av kommunikasjonsstøttende utstyr, med veiledning og oppfølging i utprøvsingsfasen, og med evaluering av forsøket i etterkant.

Bjarne forteller at opplæringsplanen hadde fokus på fysisk trening, og at dette var hans primære ansvar. De brukte bassenget en god del, og rideskolen, i tillegg til et gåtreningsopplegg, en eller to ganger daglig. Han forteller at den unge brukte øynene

til å se på hva han ville ha, men at han ikke husker at dette noen gang ble drøftet som noe man kunne bygge videre på, med bilder, symboler, ei øyepketavle el. l. Han kan ikke huske at PPT eller andre instanser har tatt dette opp i de seks årene han har arbeidet med den unge. Det er mulig at det har hendt at noen har vært inne i en time, men han er ikke sikker. Om kommunikasjon sier han: ” Ja, hvis man skal kunne forstå og tolke, må man ha fokus på disse tingene. [...] For, altså, jeg har nå... når jeg jobbet så var det mest bare, mest det fysiske, men for den unges velvære så synes jeg det må være riktig.”

Mette er utilfreds med tilbudet til den unge, det er for lite innhold i det og det er for kjedelig for en ungdom. ”Hvis jeg fikk bestemme, så skulle jeg ønske at den unge fikk seg snarest egen leilighet, altså sann i en omkrets der det var litt yngre, få litt yngre miljø. Hvor du kanskje ville skape en helt ny atmosfære, de tror jeg den unge trenger.”

En annen forteller at hun forarges over at så mange snakker til den unge som om den unge er et barn og ikke en ung voksen. Den unge blir hjulpet unødige mye og blir lært hjelpsløs.

”Vet du hva, at for å være helt ærlig, så sier jeg til meg selv at den største utfordringen er hvem du jobber sammen med. [...] Det er slitsomt å se den dagen jeg ikke har den unge, og den unge har en annen person, og se at de ikke hjelper den unge med å spise selv, de mater den unge. Så sitter den unge som et barn, og blir matet, den unge sitter slik.”

Anders forteller at lærertimetallet til den unge har forandret seg med årene. Han mener å huske at det særlig var på ungdomsskoletrinnet at lærertimer ble konvertert til assistenttimer.

”Nei, det har ikke vært noen slike diskusjoner på det spesielt. Grunnen til det, det er vel gjerne kommuneøkonomi og slikt, som har spilt inn, og hvor mange timer kommunen har hatt råd til å ha lærertimer på den unge. Jeg vil anta at det er det som er hovedårsak, selv om det har vært søkt om timer, og flere enn det som har vært tildelt.”

Han forteller at den unge tidligere var mer inne i klassen, det er vanskeligere å få det til nå. Det lages ikke timeplaner i et samarbeide med en klasse hvor den unge kan delta i enkelte timer, og det er vanskelig å ha oversikt. ”Hvor passer det på en måte å gå, og prøve å gå inn i, og spørre om vi får komme inn.” Han har erfart at den unge har følt trivsel ved å delta i timene, særlig med musikk, sang og opptreden.

Læreren har inntrykk av at den unge forstår men enn vi tror. Han husker at det tidligere har vært forsøkt med piktogrammer og dagtavle, men at assistentene mente at det ikke var noen vits. Det hadde dreid seg om å kunne informere den unge om dagens innhold. I den senere tid er det blitt forsøkt med taleklosser og valg, hvor den unge skal trykke på sitt valg mellom ulike aktiviteter. ”Da er det den unge ser, og ut fra blikket kan man tolke at det er *det* den unge vil, men så er det å vise med handa. Så ut fra blikket er det ikke sikkert at den unge velger det... det er veldig det som er blikket.” Han utdyper videre at den unge ofte trykker på den klossen som ligger nærmest, uansett.

Anders forteller at den unge liker litt action og drama, og blir oppmerksom og våken. Ingen av forslagene fra relasjonsgruppen om å skaffe gynger og utstyr til gymsalen er gjennomført, og Anders mener at det ikke er tenkt hardt nok på hvordan man kan få dette til. Han forteller om erfaringer med at den unge har vist at den unge liker teater og dukketeater, men at det ikke er lagt inne i den unges IOP. Den unges IOP lages av læreren og rektor, og de bruker en mal fra L 97.<sup>36</sup> Malen tilpasses den unge, ved at man gjør valg av områder som passer. Han mener at mor alltid orienteres, og kan ikke huske noen spørsmål fra henne i den forbindelse. Han kan heller ikke huske rådgivning fra PPT i denne sammenheng, det er skolen og rektor som er ansvarlig.

Torill forteller at det kan være vanskelig å gjennomføre planer, mye blir vekk på veien, når mange skal informeres og være med i gjennomføringen. ”Sånn med spisingen slik som vi hadde det, så blir det sånn at man klarer ikke å få med seg alt sammen, alle klarer ikke å følge opp heller.” Hun sier at den unge kan øyepeke. Noen ganger ville den unge ikke velge mellom to påleggssorter, og da fikk den unge begge. De var ofte usikre på om det var egentlige valg den unge gjorde. Mer sikre

---

<sup>36</sup> Læreplanverket for den 10-årige grunnskole. <http://www.udir.no/L97/L97/index.html>.

var de på at den unge gjenkjente familien, hun husker overraskelse over å få en søster på besøk. Hun forteller at den unge så vekselvis på dem og på søsteren, lo og tindret i øynene. En annen fortelling handler om den unges reaksjon på å få surmelksproduktet *Cultura* for første gang. ”Den unge drakk det og så sa den unge ’Fydda!’. Og gud som vi lo, den unge spyttet det ut.” Hun forteller at den unge har masse humor, og fryder seg åpenlyst når noen andre ikke får noe til, strever med noe, eller gjør en tabbe.

Torill sier også at det er et gap mellom forståelse og den unges uttryksmulighet, og at det er viktig å være lydhør og observant. ”[...] ... jeg tror den unge gir mer uttrykk enn mange skjønner.” De har ikke prøvd systematisk ut bilder, kort, talemaskin eller annet på arbeidsplassen. Torill forteller at det var vanskelig å få til. ”Ting som vi skulle bruke var borte vekk når vi kom, det var lagt vekk og vi fant det ikke rett og slett mange ganger.” Hun har aldri vært med i diskusjoner rundt opplæringsplaner, eller med til å beslutte at det skulle settes i gang tiltak for å støtte kommunikasjonen. ”Neida, vi fikk bare beskjed.”

Anne forteller at hun noen ganger har opplevd taleklossen som forstyrrende for kontakten, fordi den unge er så god til å øyepeke. ”Nei, vi har ikke brukt de, de er nesten mer forstyrrende enn noe annet.” Hun har ikke vært med til å spørre om utprøving av utstyr som kan støtte kommunikasjonen. ”Når man ikke vet, så forstår man ikke å spørre.”

Finn forteller at assistenten deltar i arbeidet med en IOP, men at spesiallæreren har hovedansvaret. Assistenten har flesteparten av timene sammen med den unge, så det innholdsmessige utføres også av de. ”Vi utfører en god del, altså det pedagogiske.” Han gir uttrykk for at den unge forstår mer enn det den unge kan uttrykke. Han mener at de har prøvd mye utstyr, piktogram og en dagtavle, nå prøver de bilder tatt med et digitalt kamera for å informere den unge. Han husker en talemaskin, men man opplevde at den unge trykket helt vilkårlig. Hvorfor de enkelte ting foreslås tror han er tilfeldig. ”[...] ... mange ganger så kanskje når det har vært sånn at det, for eksempel når Habiliteringen har vært på besøk og ’ har dere prøvd det?’ for eksempel, og nei..” En annen igangsetter til utstyrsprøving er kurs og den informasjonen man har fått om utstyr, der. Han føler at det blir ganske tilfeldig. ”Ja,

jeg tror det. Jeg vil nå velge å tro at det er nesten slik at, ja nå, den her gangen prøver vi det, ... kanskje neste gang er det noe annet.”

Et annet forhold som avgjør om utstyr blir brukt godt nok, er opplæring og oppfølging etterpå. ”Nei, det synes jeg var forferdelig dårlig, både med kursing og andre ting på datasiden, ... det synes jeg har vært helt elendig. Det er nesten slik at man har måttet lært seg selv, sittet med datamaskinen og...” På den andre siden har han gjennom møter med personale fra andre kommuner oppdaget at det er verre andre steder.

”Altså, det skal jo ikke være sånn at det skal være forskjell på at når du bor i den kommunen, så har du et kjempeopplegg, mens andre kommuner har ingenting. Det er jo en skole, det er jo der du skal lære.” Finn nevner evaluering som et annet forhold som ikke fungerer. Utprøvinger av utstyr avsluttes uten god evaluering knyttet til hvorfor dette ikke fungerer, han forteller at han tror de har behov for hjelp til å evaluere.

Vera savner samarbeidet med voksenopplæringen som de tidligere var samlokalisert med. De pleide å diskutere sammen før, og de så ofte forhold fra en helt annen vinkel enn Vera og hennes kollegaer gjorde. ”Nå er jo selvfølgelig den, med omstruktureringer og nedskjæringer, så nå er jo den delen vekk. De er ikke lenger der.” På ansvarsgruppemøtene snakket de noen ganger om kommunikasjon, men ” [...] så blir det ofte kokt ned i praktiske løsninger på problemer, ofte.”

Ina skulle gjerne hatt mer fokus på den unges tilbud, gjort det mer innholdsrikt og mindre kjedelig. Tiden går mest til trening, pleie og måltider. Hun vil gjerne sette fokus på kommunikasjon og hvordan utvikle et bedre tilbud til den unge, men vet ikke hvor hun skal henvende seg. ”Ja, hvor skal man... jeg vet ikke. Det er jo Habiliteringsenheten, men har de spesialisert kunnskap det, eller?” Ina er også opptatt av at ting man prøver ut skal evalueres ordentlig. Det er viktig å finne ut av hvorfor noe ikke fungerer, og om små endringer kan endre på dette.

Sonja sier at hun vet at data prøves ut i skolen, og noen små talemaskiner, men at dette ikke prøves på hennes arbeidsplass. Hun lurar på om årsaken til at det ikke er



prøvd ut mer systematisk, er at mange har tenkt at den unge egentlig ikke forstår mye. ”Ja... nei, siden det er prøvd så lite, skulle man nesten tro at de liksom ikke tror at det er noe utviklingspotensial.” Kanskje har det noe med holdninger å gjøre også, ”[...] kanskje det ikke er så nøye?” Hun forteller at det har vært større fokus på hvordan man kan informere den unge, enn på hvordan den unge kan få uttrykt seg selv.

Sonja ønsker seg flere og mer spennende tilbud til den unge. ” [...] ... for det blir ofte det samme, det går i det samme og det samme.” Det er blitt vanskeligere å komme seg rundt, færre penger til å dra på tur. Personalet kan komme med ønsker, men det blir ofte avslått på grunn av dårlig økonomi. Hun har inntrykk av at det finnes bedre tilbud andre steder, som tar et mer individuelt utgangspunkt. ”Ja, for jeg synes ikke vi har noe sånn... ja, som liksom går direkte på personene, *deres* behov.”

#### **7.4.6 Ledelse og organisering på arbeidsplassen, og ulike konsekvenser det gir.**

En annen forteller at det blir ustabilitet og turnover av å ha mange små stillinger. Ingen med utdanning velger en 30 % stilling, det blir de ufaglærte og de med mindre utdanning som tar disse jobbene. Det oppstår en mangel på forutsigbarhet i en slik situasjon og dette skaper uttryggighet hos de unge. Ustabilitet gjør de vanskelig å gjennomføre planer.

”Det blir jo bare midlertidig. Du gidder ikke starte opp et prosjekt som du vet vil ta ett til to år, for eksempel, når du vet at innen det året så er det seks stykker som er kommet inn. Du starter med ett menneske og du slutter med et annet, og i mellom det der har det vært fem andre stykker,... så det går jo ikke an.”

Tone forteller også om at det er frustrerende å sitte og planlegge neste år i ei gruppe, med mange vyer, for så å oppleve at halve staben blir vekk i løpet av året. Særlig husker hun en ansatt som var ”veldig levende, strålende og levende”, og som brukte mye sang og musikk i sin tilnærming. Det var morsomt å observere den unges deltakelse, men så fikk den ansatte ikke jobbe der lenger, så langt hun husker.

Magne er opptatt av at det må arbeides med å forbedre ansvarlighet og forpliktelse, slik at alt ikke løper ut i sand, med begrunnelse i pengemangel, lokalitetsmangler og tidsmangel. ”Nei, for det er ingen som står opp på barrikadene og slåss for det. Det er ikke det. Altså, det er... det er de som mangler. Det mangler en som står opp og brøler for dem.”

Mette uttrykker mange av de samme meningene om dette, og lurer på om arbeidsgiveren organiserer staben med mange små stillinger for å sikre seg nok vikarer. Hun har stort sett nesten full stilling når hun fyller opp med vikartimer, og har arbeidet slik over 10 år.

Ei av de ansatte er opptatt av egnethet hos den som står i et slikt arbeidsforhold, og vurderer det som en faktor som gjør samarbeid mellom de ansatte lettere, i tillegg til bedre kvalitet på kontakten med de unge.

”Egnethet er noe som står på papiret, det ordet... *egnet*. Men når det er snakk om ansettelser og slike ting, da blir det ikke sett på i det hele tatt. [...] Det er bare en jobb. Det er et arbeid. Og så har du det som kreves av utdanning, så får du den jobben, om du er så uegnet som det overhodet går an.”

Tone forteller at man ser seg om etter en større stilling, når man ansettes i en liten prosent. Dette gir mindre stabilitet, og mindre trygghet for både den unge og foreldre. Man rekker ikke å skape denne tryggheten på kort tid, for noen av partene. ”Det tar veldig lang tid å bli kjent med disse unge, og det tar veldig lang tid å bli trygg på seg selv i jobben. [...] Jeg tror det er kjempeviktig.”

Bent mener at det er relativt stor stabilitet i gruppen ansatte i full stilling, som utgjør halvdelen av arbeidsstokken. Det er heller ikke så stor turn over i gruppen med små stillinger, selv om det i det siste har vært noe utskifting. Han tror stabilitet har mye å si for den unge, det tar lang tid å bli kjent.

Bjarne forteller at det har vært stabilitet i personalet, selv har han jobbet i seks år. Det har vært noe turn over blant assistentene, men ikke så mye at det har vært et

problem. Av og til kunne kontakten med andre kollegaer bli liten, fordi det ikke var tid til felles pauser, eller organisert slik at han fikk avlastning i pausene.

Også Torill nevner dette med at mange små stillinger kan gi ustabilitet, ”Ja, og det blir jo alltid utskiftninger da for større stillinger.” Det har likevel vært en ganske stabil kjerne.

Anne forteller at de uten utdanning sier at de ikke får fast jobb. Det er mange små stillinger, og når det gir seg en mulighet til en større stilling så forsvinner de selvsagt. Hun ønsker seg mer systematisk samarbeid mellom de ulike arbeidsplassene, dette har ofte vært drøftet, men har løpt ut i sand. Hun har erfaring med at mye skal stemme for at det fungerer, både med planleggingen og i kjemien mellom folk. Det kan løse konflikter å samarbeide. ”De prater jo så varmt nå, om dialog nå for tiden.”

Finn peker på problemene som personaleutskifting fører til, for eksempel meget ulik tolkning av uttrykk som på en måte er ”ferdigforhandlet”, vansker med å gjennomføre planer og det han kaller et *hakk* tilbud. Dette oppleves som et problem, selv om det har vært en relativt stabil liten kjerne i flere år. Han mener at folk i små stillinger hele tiden vil lete etter en større stilling, og at dette skaper ustabiliteten. Mange ganger diskuterer man seg fram til ideer om nye tiltak, utstyr til gymnastikksalen, tilpassede akebrett og lignende. Når dette ofte ikke blir til noe, tror han det har sammenheng med at ansvaret ikke blir lagt på noen spesifikt, det pulveriseres. Det samme gjelder fortsettelse av å arbeide med videoanalyse, ansvaret for planlegging legges ikke konkret på noen og det sklir ut.

Vera forteller at i kampen om ressurser til kurs og i det hele tatt hvem det er fokus på i kommunen, så opplever hun at den gruppen hun arbeider med ikke ses som individer med individuelle behov, men som ei gruppe. Hennes mening er at dette ble forsterket etter en omlegging hvor arbeidsplassen ble lagt inn under en annen kommunal etat.

Hun forteller at personalsituasjonen i øyeblikket er ganske stabil. Konsekvensen av stor grad av utskifting er uro og at planer ikke gjennomføres. Man lager planer som også tar utgangspunkt i arbeidsstokkens ressurser og talenter, og når det er mye ”

turn over” blir det vanskelig. Slik type uro smitter over på brukerne. ”Ja, det er klart, det har jo med uro å gjøre. Og det kan gi seg... noen blir jo innesluttet, noen blir utagerende av det.” Hun forteller at noen har 12,2 % stilling, 14, 1 % og så videre, og at hun tror det ville blitt bedre kontinuitet hvis alle hadde minst 80 %.

Også Ina problematisere de små stillingene, og konsekvensene av dette. Hun tror at de i små stillingsprosenter aldri blir kjent når de er så lite til stede, og da engasjerer man seg kanskje heller ikke så mye.

Sonja tror mange små stillinger gir ustabilitet, for folk blir av økonomiske årsaker tvunget til å se etter annet arbeide. Det blir for liten sammenhengende kontakt med den unge, og det er vanskelig å få gitt god nok informasjon til alle. Hun tror den unges trygghet er avhengig av at den unge kjenner de ansatte godt.

#### **7.4.7 Veiledning i grupper, bruk av video.**

Vanja uttrykker at video er et godt arbeidsredskap. Man ble oppmerksom på de små detaljene og begynte å se etter tegn og uttrykk hos den unge. Kommunikasjonen mellom de ulike steder den unge befinner seg, skjer ved å bruke ei bok som følger den unge. ”Der står formen og hva den unge har spist, og alt OK. Det er det som står der.” Hun forteller at det i tiden etterpå ikke er arbeidet videre med video og diskusjon av måter å forstå den unge på, fordi det ikke er tid til det i hverdagen. ”Det er ingen vits i å planlegge noe, for det er ikke tid til det... det blir ikke tid til slikt likevel. Det går ut over andre da.”

En annen sier at det å bruke video gir en mulighet til å observere de flyktige øyeblikkene en gang mer, og virkelig kunne studere, igjen og igjen, de bitte små signalene, ”[...] den unge forstår mer enn kanskje hva vi der og da akkurat tror. Den tanken husker jeg at jeg hadde når jeg så på det.” I den nåværende jobben diskuterer de bruk av video svært ofte, men også her skorter det på tid.

Bent mener video kan være et godt arbeidsredskap, men at både tid, ressurser og utstyr mangler. På videoen kan man se øyeblikkene flere ganger, ”[...] Jeg ser de, også går de forbi, jeg reagerer ikke på de som du gjør. Du tok de ut og sa: ’Se der, hva kan det være?’. Ja, hallo, kanskje vi skal tenke på det?” Bent tror at slik type

arbeid må inn i en plan, tidsfestes, bestemt og støttet av en leder. Han tror også at alle må være med, ikke bare et utvalg, det er vanskelig å videreformidle. Det burde være fagpersoner her som kunne dette med kommunikasjon godt, som kunne veilede.

Bjarne forteller at videoanalysen gjorde han oppmerksom på detaljer som man ikke la merke til i hverdagen. Han tror ikke at man kan arbeide med analyse av kommunikasjonen i gruppen rundt den unge uten at det er en med faglig ekspertise med.

”Du kan godt filme, men du klarer ikke å oppdage det. Du må ha noen som har gjort forberedelser, og som kan snakke om disse tingene, og kommentere og... for da kan du jo faktisk oppleve at dette blir... du får en bedre situasjon ut av... ja, kan kommunisere bedre med den unge, altså.”

Han sier videre om hvordan gruppen med støtte i videoklipp oppdaget den unges mange kommunikative uttrykk i forskjellige situasjoner:

”For når du ser sånt, så får du jo... du må jo tenke på hva du har gjort i seks år, ikke sant? Har vi vært flinke nok til å ta den unges signaler på alvor, og registret de og kunnet tolke de? For det er jo *det* det handler om i... den unge har jo ikke all verdens ordforråd, kan du si. Så derfor ville det jo vært kjempesynd hvis man har synda i mot... og ikke kunne tatt de signalene som den unge har gitt deg, synes nå jeg, altså.”

Mette tror det må være en som tar ansvar og holder fast i ideen, hvis man skal få til å arbeide videre med videoanalyse i grupper. Det har sklidd ut etter avslutningen av prosjektet.

Anders tror at mangel på tid og ork er noe av årsaken til at arbeidet i gruppen ikke har fortsatt etter prosjektslutt. Han opplevde videoanalysen som en bekreftelse på at alt han gjorde ikke var helt borte vekk, og at video gjorde det lettere å oppdage ting. Han uttrykker at han føler at han ikke har det faglige å støtte seg til, en tyngde til å kunne tenke og vurdere. Det å få innblikk i de andre arbeidsplassene kan gi nye ideer, han har ikke tidligere tenkt så mye på hva de gjør der, og hvordan.

Torill forteller at video ga mulighet til å se uttrykk man ellers ikke la merke til. Hun tror også at det generelt samarbeides for lite mellom de ulike arbeidsplassene, det er blitt snakket om, men ikke gjennomført. Å kjenne hverandre er konfliktdempende. Anne forteller at videoen ga mange aha-opplevelser, og avslørte små detaljer hun ikke hadde vært oppmerksom på. De så for eksempel at den unge fulgte nøye med og var helt klar over at de forsøkte å lure medisinpiller i maten, når den unge ikke ville spise de. En annen gjentatt erfaring var avtalene med meg om å filme en situasjon som ofte var vanskelig, og som de kunne tenke seg å diskutere i gruppen, for å finne løsninger. Den unge oppførte seg da ofte helt eksemplarisk mens det ble filmet, og viste seg fra sin beste side. Hun hadde mange lignende eksempler på dette med å oppføre seg veldig pent når fremmede var til stede. Hun tror at hele miljøet må med hvis det skal bli varige endringer i tilnærmingen til den unge.

Finn føler han lærte mye av videoanalyse i gruppe. ”Ja, men jeg synes vi har lært utrolig masse med dette filmprosjektet, det... altså tilbake i årene, de her siste årene, de har gitt utrolig mye med ... man har fått liksom en annen oppfatning, et annet bilde.” Det har vært fint å diskutere med andre som jobber med de samme, dele erfaringer, og få flere ideer. Tidsmangel og uklarhet med hensyn til ansvars plassering fører til at det stopper opp. Han lærte like mye av å studere videoer som andre var på, som det å se seg selv. Han husker hvor obs han ble på at den unge ofte satt med ryggen mot døren, mens folk kom og gikk uten at han fortalte hvem de var, og hvor ubehagelig dette kanskje var.

Vera tror det tar minst ett år å bli kjent med den unge, og klarer å se alle små nyanser i den unges måte å kommunisere på. Videoanalysen hjalp de til å se mer enn før, forteller hun. Hun forteller at det var veldig spennende, og veldig vanskelig å videreformidle til de som ikke hadde vært med. Det første som hadde slått henne da hun startet med videoanalyse, var at alle var tause og bare utførte handlinger. Dette var de første som ble endret etterpå. Hun merker at når hun og en annen fra relasjonsgruppen kommenterer den unges kommunikative handlinger i hverdagen, så har de andre ofte ikke sett hva den unge gjorde.

Hun tror at årsaken til at prosessen gikk i stå etter avsluttet prosjekt, er at ansvaret ikke ble lagt på noen bestemt, ingen ble primus motor. ”En som blir pålagt det

ansvaret, og som tar det ansvaret og som blir... ja, for det var ikke mangel på engasjement. Jeg har aldri fått så mange gode forslag på bordet på en gang.” Hun tror også at en slik analyseprosess må støttes av et fagmenneske med kompetanse på dette området, i hvert fall i starten.

Ina forteller at videoanalyse ga henne et skarpere blikk for detaljer. Hun ser nå etter den unges oppmerksomhetsfokus, bekrefter det og spør hva den unge ser på. ”Ja, altså man ser jo at den unge følger med... at den unge ikke bare er der. Den unge er jo et menneske, den unge må jo ha tanker og følelser og...” Hun tror at det må flere ting til for å få større fokus på dette, og på å bruke video som analyseredskap. Arbeidsplassen må ha lyst til det, det må settes av tid til det og sjefen må godkjenne det. De bør være færre personer rundt den enkelte, og kanskje mulighet til å få folk med spisskompetanse inn ved behov.

Sonja sier at man kan spørre sjefen om råd, men at veiledning ikke er systematisert. Det kunne være lettere å spørre, hvis det var en formalisert måte å få veiledning på. ”Ja, for du vet de har jo ikke tid, eller sånn. Og så ringer du, og så er de ikke der, så er de på møter og over alt, så... Og liksom at de også kunne vært litt forberedt på at... eller at de visste at det kan komme... at de gir seg litt tid og setter av tid.” Hun forteller videre at hun ofte spør foreldrene om råd.

Å bruke video ga Sonja en mulighet til å se detaljene som hun overså i hverdagen, for eksempel at man har fått en respons man ikke har oppdaget. Etter prosjektslutt er arbeidsmåten glidd ut i sand, ingen har fått et ansvar for å organisere en fortsettelse, og det er ikke satt av tid. Hun tror det skaper bedre samarbeid også mellom institusjonene når man kjenner hverandres hverdag, det kan avkrefte myter og feile forestillinger om de andre.

#### **7.4.8 Makt og avmakt.**

Ei av de ufaglærte ansatte forteller at hun ikke deltar på brukermøtene rundt den unge hun er ansatt på, selv om hun er ei av de som kanskje er mest sammen med den unge. Hun forteller at avdelingslederen deltar på dette møtet. Hun forteller videre at det ikke er så viktig om hun er der eller ikke, for det fokuseres ikke så mye på

akkurat denne ungdommen. Hun tror det henger sammen med at den unge ikke representerer et problem på mange måter.

”Nei, det skyldes vel det at den unge ikke sier noe. Den unge gjør ikke noe vesen av seg, det gjør de andre. Altså, den unge er med i ei gruppe som gir veldig mye signaler, altså de... både verbalt og...[...] den unge er ikke trollete nok, for å bruke et slikt uttrykk. Og så lenge den unge ikke sier noe, så tror vi at alt er som det skal være. Ferdig med det.”

Magne tror ikke at noen rundt den unge synes tilbudet er godt, men ser ikke hvordan han kan påvirke ei endring.

”Nei, det tror jeg ikke, at det er noen som synes at det er godt, men på tredje året må nå noe kunne gjøres. Altså, alle kan ikke gå rundt og synes at nei, dette er ikke godt... uten at det er noen som kan gjøre et grep... har gjort noe grep. Det går jo kanskje an, men jeg ville ikke gjort det i alle fall. Hadde jeg bare kunnet tatt noen grep og fått det bedre, så hadde jeg gjort det.”

En annen sier at tida er for knapp, noe flere av de intervjuede poengterer.

”Det behøver ikke være slik vi har det, det synes jeg ikke... jeg synes rett og slett det er elendig. For vi har en hel gjeng som går der, og vi... du får ikke gjort noe for tida er så knapp. Ikke tid og ikke penger, og ressurser har vi heller ikke. Så alt det der blir på... det blir som ei gruppe som er totalt nedprioritert i alle bauger og kanter.”

Bent forteller at det føles fortvilende å erfare at det er utviklingsmessig tilbakegang hos den unge, og at han kan få mange tanker om at han har handlet galt. Det tyngste er situasjoner hvor de må tvinge den unge til å ta medisiner, man ser at den unge forstår og at den unge ser redd ut.

Mette sier:

”Ja, slik som den unge, man må jo føle med ungdommen, jeg tenker på den unges framtid, jeg. Det tenker jeg mye på. Skal du bare liksom bli sittende der, og blinke med øynene, og kikke på oss? Det må jo være... det nytter jo ikke... altså jeg føler meg alt for liten i denne verden, når man bare lufter



litt... det blir ikke hørt noe mer på, liksom sånn, eller gitt mer forståelse ut fra det. Det blir litt sånn, du føler liksom at du gir det viktigste, *mat*.”

Anders ønsker flere lærertimer, for ”[...] ... å kunne få puttett inn flere pedagogiske ting.” Han mener at hans tid i stor grad går med til spising, toalettrening, hviling og den fysiske treningen.

Finn forteller at det gjør noe med han å oppleve at planer ikke blir til noe, at opplegg sklir ut og ønsket utstyr aldri kommer.

”Nei, jeg vet ikke, det stopper liksom opp på noen. Hvis man ikke jobber hele tiden mot... strever, så blir det ikke gjort. Det ser man på mange måter. Noen ganger er det som å jobbe mot veggen, og til slutt gir man opp og så gidder man ikke, og det kommer ikke likevel.”

Vera ønsker seg et tilbud til den unge med mer fart og spenning, flere ting å gjøre og at de fikk hjelp til å finne mer ut av den unges behov for hjelpemidler til å kunne kommunisere. Hun synes det er lite kompetanse å hente i forhold til mennesker uten språk, ofte har hun fått svaret: ”[...] ... men dere vet jo best selv.” Hun sier: ”men det er jo det at vi vet ikke akkurat nå. [...] Ja, hva har man... man har jo bare hverandre å gå til, så det er jo en evig sirkel. Vi kommer oss ikke videre ut.”

Ina forteller om følelsen av oppgitthet. ”Ja, at du ikke aner hva du ser... du ser den unge er lei seg, men hva kan jeg gjøre med det? Hvis man ikke ser noen løsninger, eller hva man kan prøve å gjøre med det, så lar man det heller ligge.”

Sonja forteller at det er blitt et økende krav om sparing de senere år, og at tilbudet til den unge er blitt fattigere med hensyn til variasjon og innhold. Hun mener at det ikke tilrettelegges og satses på å gi et bedre tilbud til mennesker med funksjonsnedsettelse. ”[...] Rik er man, men ingenting får man liksom av det. Det er jo liksom økonomien bare blir strammere og strammere. Det er kun det nødvendigeste man får.”

#### **7.4.9 Egne oppsummerende undrings- og ubehagspunkter.**

Personalet gir et nyansert bilde, med et spekter av årsaker til at de er ansatt i akkurat disse stillingene, med ansvar for mennesker med store funksjonsnedsettelse og

kommunikasjonsvansker. For noen er det et bevisst valg, for andre er det tilfeldig. Flere uttrykker trivsel i arbeidet, og opplever jobben spennende og utfordrende. Andre forteller at det er lett å gå i stå, og savner faglig påfyll og anerkjennelse. Flere peker på gode relasjoner mellom kollegaer som en trivselsfaktor som gjør at de blir værende i jobben, og at arbeidskonflikter har motsatt virkning. Jeg har sammenfattet noen av de punktene som går igjen hos de intervjuede. Dette er punkter som jeg vil inndra i den avsluttende refleksjonsdelen.

- Det pedagogiske tilbudet har i prosjektperioden ikke personale ansatt med spesialpedagogisk kompetanse på denne gruppen elever. Fysisk trening og pleie synes ofte å ha stått mer i fokus enn utvikling av kommunikasjon.
- Det uttrykkes generelt et stort behov for flere relevante kurs, videreutdanning og veiledning, fra personalets side. Fagfeltet oppleves ikke av personalet som et prioritert område fra arbeidsgivers side. Flere problematiserer at de med mest utdanning prioriteres mest, selv om de med minst utdanning kan ha større behov for faglig påfyll. Flere ønsker mer støtte til å ta mer utdanning.
- Erfaring oppleves av flere som mindre betydningsfullt, sammenlignet med høyere utdanning. Evne til empati og innlevelse handler ofte om mer enn eksamensbeviser, det handlet også om personlig egnethet.
- Det er stor enighet om at det er et gap mellom den unges forståelse og mulighet til å uttrykke seg. Det oppleves å være for lite systematisk i arbeidet med individuelle funderte og faglig begrunnede valg av kommunikasjons- hjelpemidler, og støtte i den etterfølgende prosess i utprøving og bruk.
- Opplevelsen av å ikke forstå nok, er for mange en følelsesmessig utfordring som kan føre til at man tar ”jobben med hjem”. Personalets fortellinger om gode situasjoner er ofte knyttet til opplevelser av gjensidig forståelse.
- Mange små stillinger og ”turn-over” i personalgruppen ses av mange som en faktor som kan hindre gjennomføring av planer, og skape mindre forutsigbarhet for både de ansatte og de unge.
- Kommunale sparetiltak framheves som en faktor som har medført innsparinger både på det pedagogiske og på det generelle tilbudet, for eksempel reduseres mulighetene til turer og andre tiltak som kan skape en mer variert hverdag.

- Veiledning i grupper framheves som en positiv erfaring. Bruk av video til å kunne fokusere skarpt på nyansene i kommunikative uttrykk, skapte en bevissthet som endret praksis i hverdagen. Mangel på tid og på en klar plassering av et lederansvar for oppfølging, pekes på som årsaker til at arbeidsmåten ikke fortsetter etter prosjektavslutning.

## **7.5 Intervju med ansatte i PPT og i mellomlederstilling.**

Den siste gruppen i mitt intervjumateriale er to ansatte i PPT og en i mellomlederstilling i en av kommunene. Jeg har truffet mellomleder og en fagperson fra PPT i sammenheng med pilotundersøkelsen. I hovedprosjektet deltok mellomleder og en annen fagperson fra PPT. Jeg har i andre faglig sammenhenger hatt kontakt med alle tre tidligere. Det er to kvinner og en mann i gruppen. Begrunnelsen for å plassere disse i en gruppe er at de står i en litt annen posisjon i forhold til de unge, enn de ansatte ellers. Alle tre har en rådgivende og til dels planleggende rolle. PPT- rollen er forskjellig fra mellomleders rolle med hensyn til rådgivningens ansvarsområde, hvor PPT i sterkere grad knyttes til opplæringsloven. Mellomleder er tettere på den unges hverdag, ofte i direkte kontakt, og vedkommende har i større grad en planleggende og organiserende rolle i forhold til det kommunale tilbudet.

### **7.5.1 Intervjuguiden.**

Intervjuguiden til denne gruppen var organisert i tre overordnede temaer, som jeg ønsket å samtale med PPT ansatte og mellomleder om, og som de ble orientert om før intervjuet startet. Hvert av de overordnede temaer hadde flere underpunkter, som fungerte som et slags huskeliste for meg, og som jeg leste gjennom før jeg møtte de intervjuede. Jeg hadde ikke faste spørsmål som ble stillet til hver av de.

De overordnede temaene i intervjuguiden handlet om:

1. Hvordan organiserer din arbeidsplass tilbudet til barn og unge med multifunksjonsnedsettelse og kommunikasjonsvansker?
2. Synspunkter og erfaringer fra å delta i relasjonsgruppeprosjektet, med video som arbeidsredskap.

3. Synspunkter på hvordan gruppen av barn og unge med multifunksjonsnedsettelse og kommunikasjonsvansker prioriteres i det offentlige systemet.

## **7.6 Innholdet i intervjuene.**

Jeg har lest den transkriberte teksten, lyttet til opptaket av intervjuet, og ut fra dette organisert empirien i temaer som jeg mener framkommer, og som kan støtte en organisering av stoffet. På denne måten dannes fem temaer som jeg velger å organisere stoffet i:

1. De formelle kravene.
2. Prioriteringen av mennesker med multifunksjonsnedsettelse og kommunikasjonsvansker.
3. Prioritering og organisering av de ansatte.
4. Ideologi og virkelighet.
5. Egen faglighet, og erfaringer med deltakelse i relasjonsgruppene med video som arbeidsredskap.

Jeg har her en gruppe på tre personer, og det kan være enklere å identifisere den enkelte på grunn av gruppens størrelse. Her velger jeg derfor å referere deres uttalelser og refleksjoner uten å identifisere kjønn og stilling, men bruker begrepet informant om alle. For å vanskeliggjøre identifiseringen av hvem det snakkes om har jeg konsekvent brukt begrepet *den unge* eller *eleven*. De intervjuede har lest gjennom intervjureferatene og fått anledning til å fjerne setninger og avsnitt de måtte finne støtende. Alle sitater fra transkripsjonene er satt i anførselstegn. Korte sitater er puttet inn i teksten, mens sitater over tre linjer er uthevet med innrykk.

### **7.6.1 De formelle kravene.**

En av informantene forteller at arbeidet består av mye møtevirksomhet, for eksempel i ansvarsgruppemøter. Det er et krav om deltakelse, drøfting av tiltak, og innhenting av spisskompetanse fra tjenester som kompetansesentra, habiliteringsenheter og barne- og ungdomspsykiatrien. Viderehenvisning er en del av arbeidet. ” [...] Ellers er det jo det her med papirarbeid... er det jo også en del sakkyndighetsarbeid som

skal gjøres, vurderinger omkring ressurser og den type aktivitet. Byråkratiet skal jo også ha sitt.”

Informanten forteller at barn med omfattende behov for støtte kommer dårligere ut.

”Nei altså, det er klart at jeg tror nok de svekkes litt, for jeg tror ikke vi får liksom konsentrert kreftene om å kunne jobbe litt grundigere med disse barna, som virkelig er de som... Så jeg tror at tidsklemma tar oss på en måte, og da går det nok ut over de også, tror jeg. Altså, jeg har jo mange ganger snakket med lærerne som jobber rundt og... at jeg ser jo selv også at jeg skulle vært mye mer ute hos dem, skulle vært til stede, sett og vurdert og drøftet. Men det blir det forholdsvis lite av, det blir mye formelle ting, ikke sant, møter, ansvarsgruppemøter, ... det blir en del slike sammenhenger. Og kanskje er skolene og lærerne litt for tålmodige også, det står kanskje ikke og roper høgt nok på at vi skal være der, på en måte, sånn at jeg er jo kanskje litt redd for at...”

En informant forteller om et ønske om å være mer ute i feltet, sammen med lærerne. Men samtidig er det jo slik at behovet må komme fra de, de må etterspørre en slik type tjeneste, for å få den.

”[...] Vi blir alltid hengt opp i andre oppgaver, så jeg tror faktisk at det er slik at de her multifunksjonshemmede må ha sine gode talsmenn på grunnplanet, som jobber rundt dem, og vet hva de har krav på og ønsker,... kan sette krav om og få bistand til. Det er kanskje der jeg tror lærere er veldig tålmodige, og foreldrene ikke minst.”

En forteller om hvordan den økte mengde tilmeldinger medfører en mengde arbeid, som sannsynligvis skulle vært løst på et lavere nivå. Nedskjæringer og krise i kommuneøkonomien medfører behov for flere ressurser, for å klare hverdagen.

” [...] Altså, spesialundervisningen er blitt en forvaltningsmåte for å få ressurser. Altså for å berge seg i hverdagen, så ser ikke lærerne en annen måte enn at de må henvise og må klientifisere en masse unger, for å få litt mer ressurser til å klare seg i klassen. Det er litt sånn svart – hvitt sagt, men altså...”

Henvisninger skal selvsagt tas seriøst og arbeides med. Det blir et press fra flere hold. Skole og foreldre på den ene siden og kommunal nedskjæring og krise på den andre siden. Det oppstår en situasjon hvor tjenesten skvises, og det blir vanskelig å prioritere gruppene med størst behov. ”[...] Vi blir kjørt på rygg for å si det sånn, av helt andre saker som burde vært håndtert på et lavere nivå, eller i skole og barnehager i større grad enn hos oss. Så det må vi nok... det er mulig vi må heve terskelen rett og slett.”

En informant opplever tilbudet til mennesker med funksjonsnedsettelse som noe som kan sammenlignes med en pendel. I øyeblikket pendler det ikke den riktige vei med hensyn til prioriteringene. Selvsagt er det avhengig av den enkelte kommune, om de prioriterer flotte rådhus foran tilbudet til barn med støttebehov, men det føles likevel som om det er langt fram til en situasjon der det offentlige tar godt vare på alle sine innbyggere.

”[...] Og man begynner jo å fornemme signaler som begynner å snakke igjen om at nå får man ikke lenger et godt nok tilbud i den ordinære skolen, nå må man begynne å tenke spesialskoler, du hører jo utspill. Det er faktisk ganske markante utspill som kommer i den retning. [...] Med forskjellige begrunnelser, det kan være grunner for det... selvfølgelig mange, men alt tror jeg jo har en sammenheng med at det har vært et magert tilbud som man har gitt, og derfor er det klar at det er en del foreldre som ikke får det de ber om og ønsker for sine unger, så det får være...”

Informanten forteller om formelle krav til arbeidet med denne gruppe barn. ”Typisk, det er jo å jobbe i ansvarsgruppe, det er mest typisk, i forhold til den her gruppe. Henviser til videre utredning når det er behov for det, til spesialisttjenesten, kanskje aller helst habiliteringsenheten.” I tillegg arbeider informanten aktivt i forhold til foreldrene i første omgang, før tiltak er etablert. Etter dette er foreldrene med, men da ofte med utgangspunkt i relasjonen til skole eller barnehage.

Informanten forteller at arbeidet består av planlegging, møtevirksomhet som ansvarsgrupper, personalmøter og brukermøter. I situasjoner med sykdom eller lignende, tar informanten også vanlige arbeidsvakter. ”Ja, jeg har ansvaret for det faglige og personalmessige rundt alle brukerne.” Et prioritert område har vært å få

gang i internundervisning for arbeidsstokken, både i forhold til et basalt faglig nivå, og i forhold til mer etiske og holdningmessige spørsmål knyttet til jobben.

### **7.6.2 Prioriteringen av mennesker med multifunksjonsnedsettelse og kommunikasjonsvansker.**

En informant snakker om ulik praksis i de forskjellige skolene. Det er eksempler på at planer gjennomføres uten foreldrenes samtykke og godkjenning, at skoler ikke følger lovverket og det kan bli konflikter i ettertid. I nedskjæringstider med kamp om ressursene i kommunene, kan man merke hvor utsatt denne gruppen er.

[...] Altså ettersom armoden, for å si det sånn, i de senere år har kommet inn i kommunene og lærerne blir skviset i forhold til det, så kan man merke at det er mer legitimt å tenke, er de ressursene vi bruker på det, er det virkelig opplæring? Altså, man begynner å stille spørsmål, kan vi heller bruke de på klassedeling, eller... altså man kommer inn i slike tanker.”

En informant forteller at foreldrene etterstreber å ikke gjøre det vanskelig for de ansatte. De vet at det er en tung jobb, og er takknemlige for at den utføres. ”[...] Ja, det går jo litt på litt på det her at det er jo barn som er veldig sårbare, og at de kanskje er redde for at det kan bli et dårligere opplegg, hvis de ikke er med på...” Noen ganger vet man at foreldre kan slite med at personer som ikke egner seg blir satt på oppgaver, og at de sliter med dårlig disponering av personellet, men at det likevel er tålmodige og redd for å skade tilbudet.

Rektorene er delegert forvaltningen av ressursene til denne gruppa, forteller en. Det er de som fatter vedtak om spesialpedagogisk ressurs, og bestemmer hvilke fagpersoner som skal arbeide med eleven.

”Jeg mener at i enkeltsak, for eksempel, sa hadde vi... og da snakker vi om for noen få år siden... vi mente at den læreren som skulle jobbe sammen med det barnet, burde ha minst ti timer sammen med barnet, for å få den unge såpass i fingrene at det var mulig. Kort tid etter så var det nede i fem timer, da ble det skviset lærertimer til annet, fordi at det skjæres ned generelt.”

En forteller at det har vært en utvikling hvor et mellomstykke mellom rektorene og ledelsen i kommunene er skåret vekk.

”[...] Så la de ned alt, så var det null, rektorene skulle gjøre alt. Og samme tendens har vi sett i andre kommuner også, at det har vært ei nedskjæring på det mellomstykket som egentlig var de som sørget for kvalitetssikring, ikke sant, ut i skolene, stilte spørsmål, ja, i det hele tatt, drev kanskje kursing, i det hele tatt.[...]”

Informanten forteller at arbeidsplassen ikke har lagt begrensninger på hvor mye ressurser som skulle brukes. Derimot kan man møte en skepsis i andre sammenhenger i forhold til å bruke ressurser i forhold til denne gruppen.

” [...] Det kommunale forvaltningsorgan, fra skole og... ja, oppover. [...] I dag så føler jeg at skolene har fått dette ansvaret med å fordele, så føler jeg at skolen mer er skeptisk til hvor mye denne gruppa skal ha av ressursene. [...] Ja, og de skal ivareta hele skolen, det forstår jeg. Men jeg føler at det går mer ut over de svake gruppene, og jeg er redd for at det skal utvikle seg ennå mer.”

Det fortelles om en holdningsendring som oppleves uventet, når det oppstår uenighet om å tilføre denne gruppen så mange ressurser. Det er ikke et entydig bilde, og informanten tror det er personavhengig, noe som skaper ulike kulturer. Måten å forholde seg til foreldre er et annet eksempel, hvor det noen steder er OK å omtale foreldre negativt, andre steder ikke.

Det handler om økonomi, om kommunenes satsing på skolene og kamp om ressursene. Det kommer en frustrasjon opp, og det blir en dragkamp innad i skolesystemet og lærerkollegiet.

”[...] Jeg synes det var litt nytt, nå når det er skolene som har de her... fått fordelingsansvaret av ressurser... at det blir stilt spørsmål i skolemiljøet om det er behov for at denne eleven skal ha så mange ressurser. Og det sårer meg veldig, for det kommer fra områder som jeg kanskje ikke hadde ventet det. Så jeg begynner å lure på om dette er en lærerholdning, og dessverre så føler jeg det.”



Dette med barnas status kan være forskjellig fra sted til sted, de har kanskje ikke så høg status, men flere miljøer ser barna med funksjonsnedsettelse som en berikelse for de andre barna.

En forteller om å være pådriver i forhold til arbeidet med individuell plan i kommunene, om kursing og systemarbeid. ”[...] For jeg har sett at der jeg ikke har gjort det, så blir det mangelfullt, for det er vanligvis ikke spesialpedagoger som jobber i barnehagene... så det er nå et kjernepunkt i seg selv, det med kompetente folk.”

Informanten forteller at det oppleves givende å arbeide med mennesker generelt. Ansvarsområdet er knyttet til mennesker med funksjonsnedsettelse, det er gitt som prioritering. I forhold til denne gruppen er det spennende fordi det er så stor variasjon, man kan ikke forhåndsbestemme noe. ”Altså, all den teorien og alt det man har... man kan liksom ikke bare si at sånn skal det være, og sånn er det, liksom. Man må finne ut av hver enkelt, hvem du er og hvordan du er. [...]”

Det er usikkert hvorvidt den unge har fått utarbeidet en individuell plan, ofte blir en slik laget og bare liggende etterpå. Det er vanskelig å vite presist hvorfor det ikke har vært mer fokus på kommunikasjon og hvordan denne kan støttes, sier en. Ingen har grepet fatt i det.

”Jeg tror jo litt sånn der at det blir,... altså at det litt sånn usynlig. Når den unge ikke sier noe, ikke... den unge trenger hjelp til alt. Altså, at det rett og slett... *personen* blir litt borte i... at det blir ikke... Ja, man tenker ikke på at de samme behovene, alt er der liksom tilstede, selv om den unge er veldig funksjonshemmet. Det er slike ting som man...”

### **7.6.3 Prioritering og organisering av de ansatte.**

En informant forteller at det tilbys få relevante kurs på området. På sektorens årlige samlinger er det sjelden noe som dreier seg om mennesker med multifunksjonsnedsettelse. Det handler mer om atferd og lese- og skrivevansker. I kollegiet er det relativt få som arbeider med denne gruppa, og de får ikke oppmerksomhet. Det er få spesialpedagoger som arbeider med denne gruppa, selv om behovet er der og det blir tilrådd i den sakkyndige uttalelsen. Praksisen er slik at

skolene ikke går ut og forsøker å innhente den nødvendige kompetansen man har bruk for, hvis det er en ledig lærerressurs på skolen. ”[...] Skolen bruker ikke sin styringsrett til å sikre at disse ungene får det personalet de har krav på. Jeg tror faktisk det også er litt tilfelle.”

En annen er opptatt av at ufaglærte får veldig få tilbud om relevante kurs, selv om de etter hvert er mest sammen med disse barna. Det er gitt signaler om at det ikke er ressurser til nettverkssamlinger.

” [...] Men det er et av de få tilbudene de får om kursing. Og det sier noe om at kanskje særlig assistentsjiktet, men jeg tror også lærere, men særlig assistentsjiktet, og det er kanskje de som har de fleste timene sammen med ungene, de får det dårligste tilbudet sånn faglig. Det er veldig lite kurs og opplæring.”

Man har tenkt at en lærer må ha minimum ti timer i uka for å opparbeide viten om eleven, men mange har langt færre. I enkelte sammenhenger framstår assistentene som mye dyktigere enn lærerne, fordi de har mer erfaring. Det er for lite kunnskap om denne gruppen på alle nivåer. Informanten forteller at det er overraskende hvor lite viten det er rundt disse barna om hvilke muligheter som finnes, for å støtte kommunikasjonen med hjelpemidler. Det er et forbedringspotensial over hele linja. Man må nesten vite for å kunne etterspørre, og det må være institusjoner og fagkompetanse tettere på. ”[...] De må ligge i nærheten, og det må være både tekniske og teknologiske fagmiljø som kan bistå og samvirke med hverandre.”

Informanten forteller at rektorene er den viktigste personen på skolen i forhold til hvilke holdninger som utvikler seg, hvilke behov som uttrykkes og hvilke signaler som blir sendt om behovene til denne gruppen. I barnehagene er det en litt annen kultur. Det har vært vanligst å bruke assistenter over hele linjen. I den senere tid har det kommet en økt bevissthet om rettigheter, og man har kanskje sett at det trengs utdannet personal til å stå som hovedansvarlig. Men det varierer og er en mangelvare i kommunene. Om arbeidet med den gruppa sier informanten:

”[...] Det er sjeldent å høre at de som har best kompetanse blir satt på det. Det er jeg redd for å si at det ikke blir. Og ofte har så har det jo vært assistenter som har vært knyttet til... og det var jo kanskje... kanskje man er blitt flinkere

til å se behovet for at det er behov for folk med kompetanse, både faglig og erfaringsmessig. Men jeg synes det er lite fokus på å satse nok på å få spesialpedagoger i disse rollene.”

En forteller at lærere og førskolelærere nok får flest tilbud om kurs, men at også ufaglærte har deltatt noen ganger. Informanten mener at økonomien har vært en av årsakene til at så få spesialpedagoger er ansatt rundt disse barna, i tillegg til at det er lite tilgang på denne yrkesgruppen. Det handler også om lav status, og ofte en stor ensomhet i jobben. ”Ja, dere tror jeg nok det er mye å gjøre i forhold til å bli integrert i forhold til kollegaer, så et tror jeg det er lite av altså, jeg tror de jobber veldig aleine.”

Assistentenes situasjon er noe forbedret, fordi de nå får fast ansettelse i større grad enn før. Tidligere var de ansatt i årsengasjementer. Det er blitt mer stabilitet nå, men det kan være stor variasjon i engasjementet i jobben, noen er der fordi dette var den jobben de kunne få.

Informanten forteller at tidligere var det primært ufaglærte som arbeidet med denne gruppen, nå er det flere med litt høyere utdanning ansatt. Det oppstår et dilemma mellom ønske om færrest mulig ansatt på den enkelte, og arbeidsplassens behov for helgepersonal og vikarer. Regelverket med hensyn til hvor mange helgevakter en ansatt kan ha, gjør at det må være flere i små stillinger. De små stillingene blir igjen bare en bijobb for flere, og de slutter straks de får en større eller full stilling et annet sted. Dette gjør det vanskelig å få til en samkjørt gruppe, som har gjennomdrøftet hvordan man tenker og jobber, og hva man konsentrerer seg om. På planleggingsmøter er det umulig å få alle til å møte. Det er frustrerende å tenke på dette, og det gjelder egentlig hele helsevesenet.

En uttrykker at det er behov for kunnskapsheving i personalet, men at dette behovet ikke tas på alvor. Det er mye som glir ut i sand, men både økonomi og personalets motivasjon spiller inn. Det finnes eksempler på at personalet er oppfordret til å melde seg på kurs, men ingen melder seg. Man vet ikke årsaken, det var vanskelig å forstå. Svarene var gjerne: ” [...] Nei, de har ingen hensikt, for vi får jo ikke kursene likevel.” Systematisk veiledning har ikke fungert helt. Kanskje fordi det oppleves

skummelt å legge fram ei problemstilling og synliggjøre at man ikke har helt kontroll på alt. Men det handler også om en oppgitthetsfølelse, det har ingen hensikt og det fører ikke til noe. Det har ofte vært mer effektivt å gå rundt på arbeidsplassene, drikke en kopp kaffe, og lytte til hva folk strevde med.

#### **7.6.4 Ideologi og virkelighet.**

Informanten forteller om en landsdekkende målsetting om å redusere mengden spesialundervisning, til fordel for en utvidet tilpasset opplæring som skulle medføre en større grad av inkludering. Fokuset skulle rettes mer mot systemisk arbeide og forebygging, og mindre mot individrettet arbeid. Tanken var at dette skulle frigjøre ressurser til å arbeide med de mer krevende oppgaver. I realiteten har utviklingen ikke gått slik. Flere elever tilmeldes nå, sammenlignet med for få år siden "[...] og man plages jo litt med det at man føler man roter litt i overflaten, man får liksom ikke gjort ting sånn helt..."

En legger fram sin bekymring over at en fjerdedel av alle elever faller ut av videregående skole, og slutter. Dette er gjerne de som sliter med teorifagene. Skolehverdagen preges av resultatene av Pisa – undersøkelsene. Skolene fokuserer på norsk, matematikk og engelsk, og det er dette som prioriteres i lærernes ønske om kompetanseøkning. Fokuset henger lite sammen med det som skjer i virkeligheten, det vil si årsakene til at så mange faller fra.

I tråd med ønsket om å skape større inkludering, skulle gruppen elever som hadde spesialpedagogisk tiltak reduseres og tilpasset opplæring økes.

"[...] Man fikk spesialundervisninga ned, og de overførte litt av de ressursene til det ordinære tilbudet. Også et par år etter begynte man på den andre galleien, og så senket man det tilpassede opplæringstilbudet og prøver å holde krampaktig spesialundervisninga nede, men det går jo ikke. Det kommer opp, automatisk, det viser jo forskning også."

Det blir diskutert om ikke enkelte kommuner reelt bryter loven.

Informanten forteller at foreldrene, særlig i starten, er med i utarbeidingen av de individuelle opplæringsplanene, men at det kan være litt både – og. Neste gang er det ofte slik at foreldrene får lese den, kanskje tilføye, hvis de er uenige i noe. Det gjøres

på litt ulik måte, og informanten poengterer at foreldrene er viktigst, de har kunnskap om sitt barn. Det er behov for kompetanse, noe informanten ser klarere enn før. Mange ufaglærte er fornuftige og dyktige personer, men arbeidet handler om mer enn personlig menneskekunnskap, det handler også om faglig innsikt.

Om ressursnedgangen forteller informanten, at dette speiler hvem samfunnet vårt satser på. Dette er ei gruppe med store hjelpebehov, og de satses det ikke på. Det har vært drøftet om sakkyndighet skulle fjernes, men det blei ikke helt slik. Sakkyndighetsuttalelsen skal nå gjelde i to – tre år, ” [...] Men da skal jo behovene til en hver tid være det samme.” Arbeidsplassen har nå færre ressurser til nettverksarbeid, kursing og oppfølging.

”[...] Sånn at jeg tror det er mye sånn uklart i forhold til Statped<sup>37</sup> om hvordan de skal jobbe videre, de er i hver fall ikke så aktive som de var tidligere. Så jeg er litt usikker på hva som skjer med dem, ja. Hvilken rolle vil de ha? Men jeg kan dessverre ikke se at de har tilført denne gruppa noe, nei, det kan jeg ikke se. Sånn at dessverre...”

En forteller at det føles underlig at det ikke satses mest i forhold til der hvor behovene er størst. Det kan føles som et dilemma å skulle anbefale ansettelse av en spesialpedagog, når man kjenner til ressursituasjonen. Informanten har følt at man kanskje ikke burde anbefale dette, men har ikke hatt samvittighet til å la være, selv om arbeidsplassen kanskje har vurdert dette som urealistisk.

En annen sier at det har skjedd en del med hensyn til økt forståelse for denne gruppa, gjennom kursing og kunnskapsheving, blant annet gjennom det videoveiledningsprosjektet vi snakker om. Det er en endring i forhold til før, hvor man nå har større fokus på ”[...] Å forstå og kommunisere, og være mer i dialog og kommunikasjon med de.”

Informanten forteller om opplevelsen av at arbeidet egentlig ikke anerkjennes av samfunnet, i bred forstand. ”Jeg tror folk flest synes det er en meningsløs jobb. Altså,

---

<sup>37</sup>Statped (se punkt 8.2.4.) er et nasjonalt tjenesteytende system som skal bistå skoleeiere med å legge til rette for kvalitativ god opplæring for barn, unge og voksne med særskilte opplæringsbehov. [http://www.statped.no/moduler/Module\\_FrontPage.aspx?id=13302&epslanguage=NO](http://www.statped.no/moduler/Module_FrontPage.aspx?id=13302&epslanguage=NO)

det man jobber med, psykisk utviklingshemmede, i det hele og det store, det er ikke... altså det er... det blir sett på som en ressurskrevende ting som ikke har noe poeng.” Man får kommentarer om at feltet er et stort pengesluk, og at folk ikke ser poenget med målrettet arbeid i forhold til personer som ikke har noen muligheter. På den andre siden er gruppen veldig godtatt i det offentlige rom, både med hensyn til tilstedeværelse og deltakelse.

### **7.6.5 Egen faglighet, og erfaringer med deltakelse i relasjonsgruppene med video som arbeidsredskap**

Informanten forteller at det var lærerikt å være med i relasjonsgruppa, man fikk se mer av hvordan hverdagen egentlig var. Om egen deltakelse sier informanten:

”[...] Men jeg tror jo også at det er jo sånn vi har snakket om tidligere, man burde nok kanskje ha omprioritert på vår ressursbruk også da. Jeg synes jo at når jeg har vært i de gruppene der du har hatt... altså, jeg ser jo det matnyttige i det, for å si det sånn. Jeg har jo inntrykk av at det kommer folk utenfra rett og slett, et øye utenfra, både med videokamera og også for så vidt... det er jo samme rolle vi også har. Vi vil jo aldri komme i den posisjonen at vi kan være så nær ungene at... vi vil jo alltid bare bli det øyet som kommer utenfra. Og det må vel være en del av vår rolle også, sånn at vi kan bidra faglig i de gruppene som jobber med det daglige, med å veilede sånn som... jeg synes jo... man så jo at det var stor læringseffekt i det øyeblikket. Jeg er jo ikke sikker på sånn i ettertid hvor flinke de er å videreføre den kunnskapen de får, ikke sant. [...] Og der tenker jeg at jeg kunne ha videreført et slik innspill jeg hadde i fra deg for eksempel, det burde vi bli flinkere til å gjøre. Men jeg synes jo også det har vært viktig å innhente ekstern kompetanse som har... selvsagt er vi en generalisttjeneste, vi kan ikke være best på alt, vi må kunne litt av hvert for å si det sånn.”

En annen forteller om arbeidet med de individuelle opplæringsplanene, og sier at de bistår litt i forhold til rådgivning når lærerne ønsker det.

”Vi skal jo kunne rådgi de i forhold til opplæringsplanen og sånn. Så i den grad vi blir forespurt om det, så prøver vi å delta på det. Jeg synes jo det er forholdsvis få forespørsler fra disse multifunksjonshemmagruppene, sånn

sett. Nå er det jo slik at det er mye fagpersoner inne i bildet, og det blir egentlig ganske god kompetanse i dem, sånn sett... at de gjør mye godt arbeide på egen kjøl, for å si det sånn. Og på den andre siden så kan du jo si at med sånn type arbeid, så må man jo for å gi de beste rådene, så bør man være så nært brukeren som mulig, og det... vi blir jo litt på avstand. Vi klarer jo ikke å få den ”fingerspitzgefölen” var jeg nær ved å si, i forhold til hvordan multifunksjonshemmede barn egentlig lever sitt liv i det daglige. Så det blir jo litt sånn i dröfting med personalet rundt at vi kan gjøre en jobb, og prøve å bruke vår bakgrunn og fagkunnskap. ”

En snakker om lysten til å komme nærmere fagfeltet, og bruke seg selv faglig aktivt.

”[...] Jeg har mange ganger tenkt når jeg har vært sammen med deg, og sett deg med kamera og sånn, altså det har jeg ofte tenkt at den, jeg skulle egentlig ha tatt meg et sånt... altså den type veiledning synes jeg er veldig nyttig, og at det skulle jeg ha hatt mer tid til. [...] Ja, gått inn i feltet sammen med de som jobber. Kanskje også, ja... om ikke jeg skulle gjort det, så i hvert fall jobbet litt mer aktivt for at de selv skulle gjøre det litt mer. [...] Det hadde sikkert vært mulig å få til hvis jeg hadde... men opp i det daglige virke og alt det her, så har man jo ikke hatt, som sakt... det er mange ting man skulle tenkt og gjort, men... man begynner jo å få begrenset kapasitet etter hvert.”

Informanten sier at det man prioriterer å gjøre ikke alltid er det man føler man burde gjøre.

”Men jeg har villet jobbe både med foreldrene og barnehagene, og PPT og andre som da eventuelt var viktig å ha med. Det kan man si er den linje jeg har hatt. Men det er klart, det medfører jo også at jeg etter hvert føler at jeg ikke får den nærkontakt med ungene... og det har jeg også tenkt på, at jeg burde kanskje vært oftere i barnehagen, og kanskje fått en annen kunnskap om ungene, og kjennskap til de, men... det er kanskje *det* det har skortet mest på.”

En forteller at arbeidet som veileder kompliseres av manglende faglighet og erfaring, det er liten forståelse man blir møtt med. Det er nødvendig å heve kompetansen hos

de som arbeider med denne gruppa. "[...] Og det er et skrikende behov, nettopp for denne gruppa med de store og ubesvarte spørsmålene og problemene, og som ikke selv kan spørre. Sånn at det..." Det er et område man burde grepet fatt i, og presentert tydelig til kommunene, vist de det og bedt om satsning og handling. Det gjelder ikke bare denne gruppen, det gjelder alle med behov for støtte i skolen. Informanten har savnet et sterkere engasjement fra arbeidsplassen.

Om dette med å jobbe med video i grupper, sier informanten at den største fordelen har vært å bli kjent med ungene, få kunnskap om de. "Ja, og få forskjellige erfaringer, og det er jo klart... også får man jo tilføye ting sånn i bredden, i kunnskap. Og kjennskap til de man jobber med blir jo mye større enn om man ikke hadde jobbet slik." Informanten forteller at det har utviklet seg en helt annen holdning i de miljøene som har arbeidet på denne måten. Man har større oppmerksomhet mot hvordan man har det sammen, enn på hva man gjør. "Veldig positivt, det har blitt en helt... jeg opplever det i flere av de miljøene som har vært involvert i denne måten å jobbe på."

Informanten sier at gruppearbeidet har vært positivt og meningsfylt, men hva er betingelsene for at det skal fortsette? "Det må være en leder. Det er en som i hvert fall kan være koordinator, som kjenner til den metoden å jobbe etter.[...]" Å sende ungene bort for å utredes skaper ikke en forståelse hos de som arbeider med barnet. Medisinske og pedagogiske utredninger kan være greit og viktig å få. Men målrettet arbeid, det å kjenne veien videre og forholde seg i prosessen til barnet er annerledes.

"Jeg har jo mye erfaring med begge disse to måtene å jobbe på. Så jeg synes jo at der er mer fremmedgjørende når barnet må bort til fremmede personer rundt det, og det er klart man kan få et litt sånn kjennskap... og de kan jo være nødvendig, men likevel den viktigste bakgrunnen for å jobbe og... eller for å se på hva man skal jobbe med i forhold til spesialpedagogiske tiltak, ikke sant, det er jo å se hvor ungen står i miljøet han lever i. Og at ut fra det må man ta tak i det, hvor er ungen i miljøet... og bygge på det. Og jeg ser jo det at jeg har fått en helt annen forståelse, men også støtte. [...]"

Om hvordan tilbudet burde vært organisert for å kunne utføre en god, faglig jobb overfor den gruppa, sier informanten:



”Jeg ville i hvert fall bestemt at det skulle vært kvalifiserte folk som skulle jobbe med denne gruppa, det ville jeg sette høyest. Eller, det ser jeg som det viktigste, men det er kanskje ikke så... jeg vet ikke om jeg har en sånn ferdig... Men jeg tenker også på miljøene, at det burde være et... at de må jobbe inne i et miljø og ikke stå så alene. Men akkurat hvordan det skal organiseres innenfor kommunene, det vet jeg ikke om jeg tør si så mye om... men i hvert fall at det blir et større miljø enn dette ene miljøet i skolen, for eksempel. Jeg tror jeg ville ha ønsket meg en... ja.”

Informanten forteller om frustrasjoner i forhold til å vite faglig hvordan det burde være, og å måtte leve med mindre bra løsninger.” [...] Hadde jeg kunnet velge, så hadde jeg valgt at det ikke var så mange som jobbet i forhold til hver enkelt.” Endringer er vanskelig å få til i hverdagen, det er veldig lett å gå i de samme gamle sporene. Mange planer som løper ut i sand er demoraliserende. Det handler om mange ting. Informanten peker på at det er for mange ansatte, det er for lite tid til å jobbe fram en felles tankegang. “[...] Det med å oppfatte ting, å drøfte og oppfatte ting i fellesskap.”

De fleste som jobber med denne gruppa vil det beste og vil gjøre en god jobb for brukerne, men mange strever med å ha ett mer faglig fokus. Arbeidet i relasjonsgruppene økte kunnskapen, folk fikk aha-opplevelser og så at ting kan gjøres på flere måter. Vi lærte om hvordan det var på de andre arbeidsplassene, og fikk ideer, men det var likevel ikke enkelt å formidle til de som ikke hadde vært med. Ansvarsgruppene arbeider ikke på et detaljnivå, det er mer overbyggende og praktisk. Informanten forteller at miljøets økte fokus på kommunikasjon i prosjektperioden medførte en endring i kontakten med den unge. ”Altså det med, bare for eksempel blikkontakt. Den unge er utrolig mye lettere å holde blikkontakt med. [...] Ja, du opplever kontakt med den unge, rett og slett. Den unge er mer kontaktsøkende kanskje. Jeg tror jo det er fordi han har opplevd at han får kontakt.”

På tross av de gode erfaringene fra videogruppene ble ikke arbeidet videreført. ”Nei, altså vi mangler systemene rett og slett. Vi mangler systemene og organiseringen og... det merkes på hele organisasjonen at det mangler. Og jeg vet ikke hvordan vi skal få det til heller, for å være helt ærlig. Altså, jammen sånn...” Informanten mener

at kunnskapsnivået må opp på alle nivåer i forhold til denne gruppa, men om dette øker statusen på omsorgsyrker er usikkert. Utad er det fortsatt et omsorgsyrke.

### **7.6.6 Egne oppsummerende undrings- og ubehagspunkter**

Informantene forteller om arbeidssituasjoner ned mange faglige og etiske dilemmaer, som de daglig forholder seg til. De gir et nyansert bilde av de utfordringene de står overfor, og setter ord på de frustrasjoner dette gir. Med utgangspunkt i deres framstilling vil jeg trekke ut punkter som fører til både undring og ubehag hos meg, og som jeg vil forfølge i den avsluttende del av avhandlingen.

- Det poengteres at det i de senere år er blitt mer åpent og legitimt å uttrykke negative holdninger til ressursbruken i forhold til mennesker med omfattende funksjonsnedsettelse, både i skoler og i samfunnet ellers.
- Økt økonomisk ansvarsdelegering til skolens ledere pekes på som en av årsakene til ulik praksis og prioritering av svake grupper, i skolene. Et mer frittstående saksbehandlingsnivå savnes, da dette bedre kunne ha kvalitetssikret tilbudene på tvers av alle kommunens skoler. Det fortelles om en økt debatt knyttet til spørsmålet om tilbudet til barn med store funksjonsnedsettelse ville hatt høyere kvalitet innenfor rammen av spesialskoler?
- Økt fokus på et kunnskapsløft i kjernefagene synes å gå ut over tilbudet til de svakeste gruppene, blant annet prioriteres ikke nødvendige faglige kvalifikasjoner i ansettelse av personell i stor nok grad. Også disse informantene peker på at mange små stillinger og personalgjennomstrømming er en negativ faktor for kvalitet og kontinuitet i tilbudene.
- Tidligere ble tilstrekkelig tid til samvær sett på som en forutsetning for å skape et godt tilbud. Det ble i noen sammenhenger uttrykt et minste uketimetall man anså nødvendig for å få godt nok kjennskap til eleven. Nå er dette gradvis falt bort uten evaluering eller begrunnelse.
- Informantene forteller at ansatte i de pedagogiske tilbudene opplever at stillingene gir lav status og faglig ensomhet i kollegagruppen, og at dette ikke motiverer til å søke slike stillinger. Dette harmonerer dårlig med filosofien

bak inkluderingstenkningen, og jeg lurer på om dette ses som et felles problem?

- Informantene uttrykker at økt innsats i systemisk arbeid, ikke har frigjort ressurser til de mer krevende oppgaver, som arbeidet med elever med omfattende funksjonsnedsettelse. De sier ikke at erfaringene inndras i en debatt omkring en mer hensiktsmessig organisering.
- Informantene uttrykker en lengsel etter å kunne jobbe mer faglig direkte i feltet, og en frustrasjon over at økte formelle krav hindrer dette. Det uttrykkes også en frustrasjon over ikke å få dette tydeliggjort overfor arbeidsgiver, uten at en begrunnelse for dette pekes på.

## 8 Analyse av de unges PPT- journaler.

Journalen til Jens inneholder 348 sider og Pias journal er 719 sider, til sammen 1067 sider. Jeg talte sidene fortløpende, og oppdaget i gjennomlesingen at noen få sider forelå i to eksemplarer, slik at samlet sidetall ikke er helt korrekt mht. antall ulike sider. Når jeg ikke velger å vektlegge nøyaktighet her, er det fordi kopier av det samme dokument utgjør svært få sider, og fordi sidene rent faktisk lå i journalene og jeg vil ikke fjerne noe av journalmaterialet.

Det er vanskelig å holde oversikt over såpass mange sider, og jeg valgte å komprimere journalene gjennom følgende prosess, for å få en bedre oversikt. Hver eneste nytt notat registreres med egen dato og et forkortet sammendrag av innholdet. Fortløpende mens jeg leste journalene og skrev sammendraget, brukte jeg *kommentar* i wordprogrammet til å skrive ned mine egne umiddelbare tanker om det jeg leste. Dette gjorde jeg for å kunne fastholde det umiddelbare som en del av analysen. Dette perspektivet ville kunne tilføre innfallsvinkler til den analysen som fant sted etter gjennomlesing av hele journalen. Det er altså et forsøk på sette meg selv som umiddelbar journalleser i spill med meg selv som middelbar, reflekterende journalleser, som analyserer materialet på bakgrunn av viten om det samlede innholdet. I motsetning til i innovasjonen og intervjudelen, står jeg i journalanalysen alene i den undersøkende og reflekterende prosessen.

### 8.1 Et etisk sideblikk.

Å skulle kritisk analysere journalmaterialet gjør krav på etiske overveielser over lojalitetsbegrepet. Buber (2004) skriver et sted at i begynnelsen er forholdet, og mennesket blir gjennom Du'et til et Jeg. Jeg forstår hans utsagn som en påpekning av at mennesket må ses av en annen for å kunne oppdage seg selv, og dette fordrer en relasjon. Lévinas (1995) hevder kanskje ennå sterkere at jeg i møtet med den andres ansikt pålegges et etisk ansvar for Den Andre, absolutt og betingelsesløst. Dette ansvaret inneholder ikke krav om gjensidighet eller gjenytelse, det er et asymmetrisk ansvar vekket i meg i det dyadiske møtet med Den Andre. ”Den andre står over meg, til-taler meg fra en høyde” (Vetlesen, 1996, s. 41). Uten å redegjøre i dybden for disse nærhetsetiske og filosofiske aspekter, har jeg latt meg inspirere til å reflektere over de krav de stiller. Det er noe av dette som uteblir i møtet med de unge, preget av

forestillingen eller typeskjemaet vi har om den andre med store funksjonshemninger. Vi står i fare for å se den andre som et Det, og ikke et Du, når vi ikke våger møtet i en umiddelbar relasjon. Vetlesen (1996) skriver med henvisning til Lévinas, at når den tredje trer inn i dyaden endres dette asymmetriske etiske ansvaret for den andre. Jeg – du – relasjonen blir et *vi* for den tredje, vi ses utenfra og asymmetrien opphører. I denne sammenheng reises spørsmålet om rettferdighet og fordeling. Kanskje kan dette beskrive noe av det dilemma jeg opplever i forhold til relasjonene jeg har både til de unge og til de unges familier og fagpersonene rundt dem. Er det min plikt å føle like stor lojalitet og ansvar overfor alle, og hvordan kan jeg utøve etikken uten å bli ukritisk i beskrivelsene og analysen?

Jeg møter mitt eget fagfelt i døren, og vet hvilke individer som representerer feltet i dette materialet. Samtidig med at jeg vet hvor generelle de forhold jeg setter fokus på er, er det i en casestudie alltid noen spesifikke forhold og individer som er gjenstand for forskningen. Jeg har et ønske om å ha en primær lojalitet overfor de unge menneskene med funksjonsnedsettelse. Dette begrunnes i min opplevelse av at de unge står i en avmaktssposisjon, uten mulighet til å kjempe for egne krav og livskvalitet, verbalt eller skriftlig. Å ha sett og opplevd deres situasjon gjør krav på min solidaritet. Samtidig har jeg ikke noe ønske om å ydmyke eller såre noen av de som med tillit har samarbeidet med meg over flere år. Det er et dilemma jeg må forholde meg til, og det vil medføre at jeg i noen tilfeller kan tilsløre forhold som hadde understreket mitt ubehag på en ennå skarpere måte, men som kan oppleves krenkende av den det gjelder. Jeg vil forsøke å balansere mellom disse dilemmaene på en måte som ikke unødig tilslører kritikkverdige forhold, eller henger ut samarbeidspartnere på en uverdigg måte.

## **8.2 Innholdet i journalene.**

Etter gjennomlesing, komprimering og kommentering sto jeg tilbake med 71 og 47 sider av journalene til henholdsvis Pia og Jens, skrevet med enkel linjeavstand. Jeg anonymiserer årstall og navn for å hindre gjenkjenning i følgende eksempel.

## 16.12.xx. Halvårsrapport høsten 19xx.

Jens har 11 lærertimer , 2 t i gruppe på tre, og 17 assistent timer. SFO ½ time pr. dag, 2 ½ t pr uke.

Utredningsopphold med oppfølgingsbesøk.

Fokus på kommunikasjon, hvordan få fram initiativer, hvordan tolke og bygge på Jens sine signaler. Arb. Med forflytting og gåtøring.

Jobbet mye med måltider, få like rutiner skole - avlastning. Spiser brød med gaffel. Tilpasse bistanden.

Ansiktsmassasje en gang pr dag redusere sikling, spiser bedre, lager mer lyd.

Ridning 1x uke, svømming 2 x uke.

Jens har hatt ei positiv og god utvikling fram mot jul både mht kontakt med omverdenen og motorikk.

## 19xx

01.03.xx. Skisse til individuell læreplan for Jens, skrevet av xx XXXX.

**Merknad [sso1]:** Her er tilbudet kraftig redusert fra tidligere, jeg finner ikke at dette er drøftet, problematisert eller begrunnet.

**Merknad [sso2]:** Står ingenting om innholdet eller resultat av besøket i journalen.

**Merknad [sso3]:** Signaliserer et utgangspunkt i hans egne uttrykk.

**Merknad [sso4]:** sso108. samme høst beskrives alvorlige vansker med selvskading, spisevansker, hvordan henger dette sammen?

**Merknad [sso5]:** XXXX leder skriver dette. Planen er utarbeidet i samarbeide med far og navn (klassestyre?)

Journalene utgjør et rikt og omfattende materiale, med mulighet til en mengde fordypningsområder. Når man leser journalen sammenhengende kan man for eksempel finne hvordan ulike forståelsesparadigmer har preget utformingen av tilbudet til de unge i forskjellige perioder gjennom barnehage- og skoleårene. Man kan lese hvordan ressurstildelingen har vært, og hvordan vedtakene om ressursstørrelsen i større eller mindre grad henger sammen med søknader og sakkyndige uttalelser. Man sporer møter mellom ulike forståelser og får et inntrykk av hvordan definisjonsmakt utspiller seg som en faktor i beslutningsprosesser. Stabilitet i personalet, prioritering av fagpersonale med kompetanse på den aktuelle spesialpedagogiske oppgaven og utformingen av innholdet i opplæringsplanene kan leses om i journalene. I det hele tatt ligger det muligheter til en mer rikholdig og flerspektret fordypning i journalmaterialet enn hva jeg på forhånd hadde forutsett. En av utfordringene jeg sto overfor med journalmaterialet handlet om hvordan jeg skulle forstå hva en journal er som et empirisk dokument.

Mik-Meyer (2005) hevder at et dokument ikke kan løsrives fra den sosiale kontekst det inngår i, det er bruken av det i konteksten som gir dokumentet mening. Med henvisning til Prior (2003) vil betydningen for den enkelte aktørs fortolkning være situert og ikke fiksert (Mik-Meyer, 2005, s. 196). Tolkingsprosessen vil være knyttet til institusjonelle og kontekstuelle forhold, og betydningen vil endre seg alt etter hvilken sammenheng dokumentet inngår i. I et konstruktivistisk perspektiv vil det derfor være vesentlig å undersøke hvordan praksis påvirkes av dokumentet, og hvilken rolle det inntar.

Dokumenters handlingspotentiale er nemlig indvævet i en rekke kontekstuelle og institutionelle forhold, som en enkelt aktør - fx et ministerium - pr. definition aldrig er herre over. Vores opgave som forskere er derfor at undersøge, hvilke handlinger dokumentet leder til, og hvad handlingen fortæller om vores studieobjekt. (Mik-Meyer, 2005, s. 212).

Aaslestad (1997) beskriver hvordan tidsmessige skift i ulike ideologier kan leses i journaler. Noen ganger i tidsmessig uoverensstemmelse, og med konsekvenser som knyttes til den aktuelle tiden. Mine journaler er ikke gamle i den forstand som Aaslestads psykiatrijournaler fra 1890 – 1990 er, men hans påpekning av dette forholdet har fått meg til å undre over om for eksempel filosofien i inkluderingstenkningen kan ha en medaljens bakside, hvis det blir et argument som hindrer en erkjennelse av at likhet i noen sammenhenger kan bety et behov for ulik ressurstildeling og tilrettelegging. Utsagn i intervjuene med informanter fra rådgivningsinstansen kan understøtte en slik tanke.

### **8.3 Valg av fordypningspunkter.**

Det jeg vil forfølge i analysen av journalene er relatert til flere punkter jeg tidligere har beskrevet som et ubehag knyttet til egne erfaringer i fagfeltet. Ett av de er opplevelsen av at det unike individet tones ut til fordel for en diagnosebeskrivelse med fokus på lytene. En måte å undersøke dette på kan være å sammenligne en typisk beskrivelse av den unge i journalen med en beskrivelse fra innovasjonsprosessen.

Et annet punkt er knyttet til endringskraften i arbeidet med utredninger og veiledninger i feltet. Jeg er opptatt av veiledningsprosesser som kan utfordre et statisk typeskjema av den unge med multifunksjonsnedsettelse. Innovasjonen er et forsøk på å arbeide på en måte som gir mulighet til undersøkelse av om denne innfallsvinkelen kan medvirke til et mer sensitivt blikk for de unge og deres kompetanser. Jeg velger derfor å fokusere på de forsøk som er gjort på å finne fram til ny og utvidet viten og informasjon om de unge. Jeg gjør dette gjennom å undersøke henvendelsene til støttesystemer hvor utredning og veiledning inngår som en del av bestillingen fra foresatte og de kommunale tilbudene. Jeg vil undersøke

hvilke endringer utredningene skaper, gjennom å undersøke forskjeller uttrykt i opplæringsplaner og andre tiltak, før og etter utredninger.

Erfaringer med at det typisk skjer mange ”restarts” vil kunne konkretiseres gjennom konkret å sammenligne to utredninger med lang tid mellom, se på forskjellene i spørsmål og tiltaksforslag, og kort beskrive den mellomliggende fortelling mellom de to utredningene. Et annet undrings- og ubehagspunkt handler om i hvilken grad nærrelasjonens kunnskap aktiv innhentes som et supplement til den profesjonelles viten. Dersom det *ikke* står noe i journalene om dette, kan det sannsynligvis være en like klar måte å kommunisere den betydning det tillegges, som om det *står* beskrevet, jfr. aksiom 1, i punkt 5.8.5.

Batesons informasjonsbegrep er i denne sammenheng en inspirasjonskilde for meg. ”Fagtermen ”information” kan kort defineres som *enhver forskel, der gjør en forskel i en senere hendelse*” (Bateson, 2005, s. 374). Når en forskjell inngår i en sammenheng kan den ses som en idé som framstår som en informasjonsenhet. Bateson betrakter en forskjell som noe abstrakt, som når det inntreffer over tid framstår som en forandring. En forskjell gjør krav på minst to av et eller annet.

Man kan kun erkende forskel, d.v.s. modtage *information*, hvis der foreligger to helheder (virkelige eller indbildte), som har en forskel indbygget i deres gensidige forhold; og denne erkendelse af deres forskel skal kunne repræsenteres som en forskel inde i en anden informations- behandelende helhed som f.eks. en hjerne eller, måske, en datamat. (Bateson, 1991, s. 61 - 62).

Forskjellen kan ikke lokaliseres, men framkommer som en kontrast til noe den står i en relasjon til. Ulleberg (2004) skriver at Batesons forskjellsbegrep inneholder en uendelighet i distinksjoner med hensyn til informasjon, fordi konteksten bestemmer hva som framtrer som informasjon for oss.

Informasjonstilfanget i en samspillsekvens mellom to mennesker er uendelig. Hva som framstår som informasjon av alle potensielle forskjeller, avhenger av den som ser eller oppfatter. På bakgrunn av vår førforståelse og våre erfaringer framstår noe som informasjon for meg, men andre kan oppfatte det som noe helt annet. (Ulleberg, 2004, s. 38).



Dette er relevant for mitt prosjekt fordi jeg søker å finne ut av i hvilken grad involveringer fra et medisinsk og/eller spesialpedagogisk støttesystem bidrar med informasjon og ideer som over tid skaper varige forandringer, i forhold til de behov som henvisningen formidlet ønske om støtte til. Jeg strukturerer arbeidet i følgende punkter:

1. Oversikt over hvilke støttesystemer som kontaktes, og deres mandat.
2. Antall henvendelser til ulike tverrfaglige utrednings- / veiledningsinstanser.
3. Fokus i henvendelsene, utredningene og etterfølgende planer.
4. Hvordan en utredning typisk ble gjennomført, og hvem den involverte.
5. Hvordan en eventuelt ny viten eller informasjon ble formidlet.
6. Forskjellen mellom å framstilles og framstå.
7. Refleksjon over om utredningenes informasjon utgjør en forskjell som skaper en forskjell.

#### **8.4 Oversikt over hvilke støttesystemer som kontaktes, og deres mandat.**

For å ha en ide om hvilke institusjoner det gjøres henvendelser til, gir jeg en kortfattet presentasjon av de som kontaktes i det materialet jeg har tilgjengelig.

##### **8.4.1 PPT.**

Pedagogisk psykologisk tjeneste (PPT) er en sentral kommunal instans for alle mennesker med behov for støtte i opplærings- og oppvekstsituasjonen. PPT har i de aller fleste tilfellene en aktiv rolle i prosessen hvor støttesystemene kontaktes, og derfor beskrives deres mandat og oppgaver her først. PPT er en rådgivende og sakkyndige instans som alle kommuner skal ha tilgang til, og pålegg om en slik tjeneste er hjemlet i Opplæringslovens § 5.6<sup>38</sup> (Kunnskapsdepartementet, 2006).

---

<sup>38</sup> § 5-6. *Pedagogisk-psykologisk teneste*

Kvar kommune og kvar fylkeskommune skal ha ei pedagogisk-psykologisk teneste. Den pedagogisk-psykologiske tenesta i ein kommune kan organiserast i samarbeid med andre kommunar eller med fylkeskommunen.

Tenesta skal hjelpe skolen i arbeidet med kompetanseutvikling og organisasjonsutvikling for å leggje opplæringa betre til rette for elevar med særlege behov. Den pedagogisk-psykologiske tenesta skal sørgje for at det blir utarbeidd sakkunnig vurdering der lova krev det. Departementet kan gi forskrifter om dei andre oppgåvene til tenesta.

Tjenesten gir råd til skoler, barnehager og foreldre vedrørende forhold som primært har med barnets opplærings situasjon å gjøre. Det er en førstelinjetjeneste hvor man kan henvende seg direkte uten henvisning via andre instanser som barnehage, skole eller voksenopplæringsinstitusjoner. Fra den unge er 15 år kan han eller hun henvende seg uten samtykke fra foresatte. Helsestasjoner, sykehus, habiliteringstjeneste og barne- og ungdomspsykiatrisk klinikk og lignende kan også henvise til PPT, når de foresatte samtykker i dette. De pedagogiske tilbudene kan også søke støtte til systemrettet arbeid. De ansatte i PPT er tverrfaglig sammensatt, og består ofte av spesialpedagoger, sosionomer, psykologer, logoped og syns- og audiopedagoger.

Elever har rett til spesialundervisning, i de tilfeller hvor man anser at eleven ikke får tilfredsstillende utbytte av det ordinære undervisningsopplegget <sup>39</sup> (Kunnskapsdepartementet, 2006). I sammenheng med søknadsprosessen skal det foreligge en sakkyndig vurdering <sup>40</sup> av elevens særlige behov for spesialundervisning,

---

<sup>39</sup> § 5-1. *Rett til spesialundervisning*

Elevar som ikkje har eller som ikkje kan få tilfredsstillande utbytte av det ordinære opplæringstilbodet, har rett til spesialundervisning.

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

<sup>40</sup> § 5-3. *Sakkunnig vurdering*

Før kommunen eller fylkeskommunen gjer vedtak om spesialundervisning etter § 5-1 eller vedtak om spesialpedagogisk hjelp etter § 5-7, skal det liggje føre ei sakkunnig vurdering av dei særlege behova til eleven. Vurderinga skal vise om eleven har behov for spesialundervisning, og kva for opplæringstilbod som bør givast.

Den sakkunnige vurderinga skal blant anna greie ut og ta standpunkt til

- eleven sitt utbytte av det ordinære opplæringstilbodet
- lærevanskar hjå eleven og andre særlege forhold som er viktige for opplæringa
- realistiske opplæringsmål for eleven
- om ein kan hjelpe på dei vanskane eleven har innanfor det ordinære opplæringstilbodet
- kva for opplæring som gir eit forsvarleg opplæringstilbod.

Departementet kan gi nærmare forskrifter om den sakkunnige vurderinga.

og enkeltvedtaket skal bygge på denne (Kunnskapsdepartementet, 2006). Dersom vedtaket om spesialundervisning avviker fra den sakkyndige uttalelsen, er det i loven krav om at avviket skal begrunnes, og begrunnelsen skal forklare hvorfor bevilgende instans likevel mener at eleven får et tilbud tilsvarende det som uttalelsen skisserer. Voksne har også rett til spesialundervisning etter § 4 A-2, i samme lov. Elever som får spesialundervisning skal ha en individuell opplæringsplan (IOP), og kravene til denne, samt rapporteringsplikt, er lovhjemlet i § 5.5<sup>41</sup> (Kunnskapsdepartementet, 2006).

PPT kontorene har gjerne et henvisningsskjema de ønsker utfylt. Etter henvisning er det vanlig å innlede et samarbeide med de pedagogiske institusjonene, med henblikk på å støtte tilretteleggingen av undervisningstilbudet etter de enkeltes forutsetninger og behov. I dette arbeidet inngår ofte en utredningsdel, med kartlegging både gjennom observasjon, samtaler med foresatte og det pedagogiske personalet, og gjennom ulike former for testing. Ut fra denne kartleggingen formes den sakkyndige vurderingen. I tillegg til sakkyndig vurdering knyttet til spesialundervisning skal PPT uttale seg vedrørende framskutt eller utsatt skolestart, inntak på særskilt grunnlag i videregående skole og ulike former for fritak fra opplæring i enkelte fag med mer. I etterkant av denne prosessen kan PPT følge opp eleven gjennom veiledning både til de pedagogiske tilbudene, foresatte og eleven selv.

---

Dersom vedtaket fra kommunen eller fylkeskommunen avviker fra den sakkunnige vurderinga, skal grunngivinga for vedtaket blant anna vise kvifor kommunen eller fylkeskommunen meiner at eleven likevel får eit opplæringstilbod som oppfyller retten etter § 5-1 eller § 5-7.

Endra med lov 20 juni 2008 nr. 48 (i kraft 1 aug 2008, etter res. 20 juni 2008 nr. 621).

<sup>41</sup> § 5-5. *Unntak frå reglane om innhaldet i opplæringa*

Reglane om innhaldet i opplæringa i denne lova og i forskrifter etter denne lova gjeld for spesialundervisning så langt dei passar. For elev som får spesialundervisning, skal det utarbeidast individuell opplæringsplan. Planen skal vise mål for og innhaldet i opplæringa og korleis ho skal drivast. Også avvikande kontraktsvilkår for lærlingar kan fastsetjast i den individuelle opplæringsplanen.

Skolen skal kvart halvår utarbeide skriftleg oversikt over den opplæringa eleven har fått, og ei vurdering av utviklinga til eleven. Skolen sender oversikta og vurderinga til eleven eller til foreldra til eleven og til kommunen eller fylkeskommunen.

Endra med lov 27 juni 2003 nr. 69 (i kraft 1 aug 2003, etter res. 27 juni 2003 nr. 774).

### **8.4.2 Habiliteringsenheten for barn.**

Habiliteringsenhetens oppgave og mandat er presentert i pilotstudiet i avhandlingens første del.

### **8.4.3 Frambu.**

Frambu er et kompetansesenter for sjeldne og lite kjente funksjonshemninger (ca. 100 ulike diagnoser) i et livsløpsperspektiv, og de yter tjenester til hele landet. Senteret skal fungere som et supplement til det ordinære hjelpeapparatet, og har følgende i sin målsetting:

Mål: Frambu skal samle, utvikle og spre kunnskap om sjeldne og lite kjente funksjonshemninger til brukere, pårørende og fagmiljøer slik at barn, unge og voksne personer med nedsatt funksjonsevne kan leve et liv i tråd med egne forutsetninger, ønsker og behov. (Frambus hjemmeside, 2008).

Frambu opplyser at deres kjernetilbud består i å tilrettelegge kurs med utgangspunkt i enkeltdiagnoser, diagnosegrupper og diagnoseovergrepene tema, rettet mot brukere, familie og hjelpeapparat. Barn får et eget tilbud under oppholdet. Tilbudet er gratis for brukere og pårørende.

Frambu organiserer helseleir for barn og unge med sjeldne funksjonshemninger. Samlingene er uten foreldredeltakelse, varer i en eller to uker og samler 40-50 deltakere. Nettverksarbeid prioriteres gjennom besøk på den enkeltes hjemsted, hvor det avholdes informasjons- og veiledningsmøter. Deltakelse på kurs og konferanser er også en del av dette arbeidet. Utviklingsarbeidet ved Frambu består blant annet i kartlegging og systematisering av kunnskap og erfaring, med henblikk på å utvikle kompetanse. Det samarbeides både nasjonalt og internasjonalt. Det utgis foldere om de ulike diagnoser, og en samlet katalog over tilbudet. I tillegg kan Frambu kontaktes for informasjon om litteratur og aktuelle nettsteder.

### **8.4.4 Statped.**

Det statlige spesialpedagogiske støttesystemet (Statped) er et nasjonalt tjenesteytende system, hvis primære oppgave er å bistå skoleeiere med tilrettelegging av kvalitativ god opplæring for mennesker med særskilte opplæringsbehov (Statped, 2009).

Det finnes 13 spesialpedagogiske kompetansesentra eid av staten. Disse sentrene har kompetanse på områdene syn, hørsel, språk / tale / lesevansker, sammensatte lærevansker, sosiale og emosjonelle vansker og ervervet hjerneskade. Sosial- og helsedirektoratet kjøper tjenester fra tre ulike sentra til området døvblinde. Stiftelsen Signo, Hørselshemmedes landsforbund og Samisk høgskole er eier av skoler og kompetansesentra hvor staten i tillegg kjøper tjenester til hørsel/døvblinde, hørsel og samiske brukere. Universitetet i Stavanger samarbeider med Statped om forskningsbaserte tjenester fra Nasjonalt senter for leseopplæring og leseforskning, samt Senter for atferdsforskning. De statlig eide virksomhetene, enheter hvor det kjøpes tjenester og samarbeide med universitet om avtalebasert faglig styring utgjør de tre hovedkategorier virksomheter.

Statped skal arbeide på individnivå og systemnivå, gjennom et avtalefestet samarbeide med oppdragsgivere i kommune og fylkeskommune. Arbeidet skal bestå i å gi faglig spesialpedagogisk støtte. Det står videre at Statped skal videreutvikle spesialpedagogisk kompetanse til nytte for elever med store og spesielle behov, foresatte, lærere og andre fagfolk i skoleverket<sup>42</sup>. Statped har også som oppgave å spre kunnskap og kompetanse til ovennevnte gruppe og samfunnet for øvrig.

Primær oppgave er å yte støtte og veiledning til opplæringsansvarlige instanser i kommunene, når kompetansebehovet er av en art man ikke kan forvente at kommunene til en hver tid innehar. Ansvar for at alle mottar tilpasset opplæring ligger hos kommunene / fylkeskommunene. Når det er behov for utvidet kompetanse for å gjennomføre dette, er det opplæringsansvarlig som kan ta kontakt med et av sentrene og be om spesifikk støtte ved å utfylle Statpeds søknadsskjema. Det skal gis tilbakemelding innen tre uker. I punkt 8 i søknadsskjemaet skal det angis hvilket PPT kontor som er inne i bildet, og hvem kontaktpersonen er. Når det er gitt tilbud om tjeneste skal ingen måtte vente mer enn tre måneder. Det utarbeider en skriftlig avtale mellom partene som skal presisere forpliktelser, mål, tiltak, ansvarsfordeling, ressursbruk og framdrift. Tjenestene er i hovedsak gratis når de ligger inn under hovedmålene til Statped.

---

<sup>42</sup> Opplysningen hentet fra Statpeds hjemmeside:  
[http://www.statped.no/moduler/templates/Module\\_Overview.aspx?id=13539&epslanguage=NO](http://www.statped.no/moduler/templates/Module_Overview.aspx?id=13539&epslanguage=NO)

Innenfor dette systemet var det fagnettverket for barn og unge med multifunksjonsnedsettelse som ble kontaktet, og et konkret kompetansesenter ble koblet på forespørselen. Fagnettverket for barn er tverrfaglig sammensatt og består av fagpersoner fra fire ulike sentra. Nettverket skal samarbeide tett med de lokale PPT kontorene, Habiliteringstjenester, Hjelpemiddelsentraler og andre fagmiljøer.

Tjenestetilbudet innen dette fagområdet retter sin innsats mot personer med omfattende kognitiv svikt som har tilleggsvansker i forhold til motorikk og/eller sansetap. Dette er en målgruppe som krever særlig tilrettelegging i forhold til samspill og kommunikasjon, og tverrfaglig tilnærming er avgjørende. (Statped, 2009).

#### **8.4.5 Senter for mental retardasjon.**

Senter for mental retardasjon var tidligere et kompetansesenter rettet mot tverrfaglig diagnostisering og forskning i forhold til barn med nevrologiske sykdommer og syndromer, barn med mental retardasjon av ukjente årsaker, og barn med nevro-muskulære sykdommer. Fra 1997 ble dette senteret sammen med det tidligere Sentralinstituttet for habilitering, Berg gård, samlet under Barnenevrologisk seksjon ved Rikshospitalet. Dette tjenestetilbudet er på samme måte som habiliteringsenhetene mer direkte lagt inn under et medisinsk institusjon, men også dette tverrfaglig sammensatt med hensyn til stillingstyper.

#### **8.4.6 Sentralinstituttet for cerebral parese, Berg gård.**

Dette tilbudet ble, som nevnt før, i 1997 formelt lagt inn under Rikshospitalet sammen med Senter for mental retardasjon, under fellesbetegnelsen *Barnenevrologisk seksjon*. En periode ble instituttet også kalt Sentralinstituttet for habilitering. Over år har dette instituttet utviklet kompetanse på funksjonsdiagnostikk og spesialisert habilitering for barn med forskjellige diagnoser, hvor særlig cerebral parese, ryggmargsbrokk (MMC) og nevro-muskulære tilstander nevnes<sup>43</sup>.

Fra instituttet ble grunnlagt har stedet hatt en sentral posisjon for barn med ulike diagnoser. I nyfødtstadiet ble barn med MMC fra hele landet overført til Rikshospitalet hvor nevrokirurg, barnekirurg og barnenevrolog (som regel en

---

<sup>43</sup> Informasjon fra: <http://avd.rikshospitalet.no/bns/default.asp?pageID=2>

av barnenevrolog fra Berg Gård) i samråd enige om et behandlingsopplegg for de nyfødte. ( Rikshospitalets hjemmeside, 2003).

## **8.5 Antall henvendelser til ulike tverrfaglige utrednings- / veiledningsinstanser.**

### **8.5.1 Pia.**

1. Ca. 2 år og 2 mnd. henvist til Habiliteringsenheten for barn. Jeg finner ikke kopi av henvisningsbrevet i PPT - journalen.
2. Knappt tre år gammel utredet hun ved Senter for mental retardasjon. Jeg finner ikke kopi av henvisningsbrevet i PPT-journalen.
3. Ca. 4 år og 6 mnd. Brev fra barnehagen med konkrete behov i forbindelse med ny utredning på Habiliteringsenheten for barn.
4. Knappt fem år gammel på Frambu Helsecenter, sammen med foreldrene på et informasjons – og behandlingsopphold.
5. Ca. 5 år og 2 mnd. Utredning på Habiliteringsenheten for barn. Utgangspunkt i brev fra barnehagen med beskrivelse av deres støttebehov.
6. Ca. 8 år og fem mnd. sendes ny henvisning til Habiliteringsenheten. Hun var til utredningsopphold noen måneder senere, 9 år og 1 mnd.
7. Knappt 14 år, ny henvisning til Habiliteringsenheten. Henvisning skrevet på tilsendt skjema, underskrevet av PPT, i samråd med hjem og skole. Jeg finner ingen rapport fra et utredningsopphold, men opplysning om at en ergoterapeut har vært på skolebesøk noen måneder etter.
8. 15 år og 2 mnd. Rapport fra opphold på Frambu. Det er ikke kopi av søknad om opphold i journalen.
9. Ca. 15 år 6 mnd. Søknad om utredningsopphold på Habiliteringsenheten. Søknad på eget henvisningsskjema, i samråd med hjem og skole.
10. Ca. 15 år 7 mnd. Henvisning til Det statlige spesialpedagogiske støttesystemet, Nordnorsk kompetansesenter. Sendt fra PPT med kopi til mor. Denne henvisningen sendes etter at Habiliteringsenhet skriver brev om at de i øyeblikket mangler nok kompetanse på datatilrettelegging, og inviterer samtidig til samarbeide under habiliteringsopphold.
11. Mellom ca. 16 år og ca 16 år og 3 mndr. Rapport fra Habiliteringsenheten, avbud fra kompetansesenteret med hensyn til deltakelse denne gang. Brev om

at kompetansesenteret og Habiliteringsenhet vil starte felles utredning i skolen om et par måneder. Referat fra møtet med kompetansesenteret, etter utprøving av kommunikasjonshjelpemidler i skolen.

12. Ca.16 år, 5 mnd. Utprøving av flere kommunikasjonshjelpemidler, referat fra møtet med kompetansesenteret. Viktig at hjelpemidlene brukes hver dag. Oppfølgingsbrev med forklaring og planlagt nytt møte til høsten.
13. Ca. 16 år, 9.mnd. Brev fra PPT til kompetansesenteret om at skolen ikke er kommet i gang med utprøving av utstyret. Foreslår samkjøring med pågående PhD-prosjekt.
14. Ca. 16 år, 10 mnd. Brev fra kompetansesenteret om hvilket utstyr som tilrådes utprøvd og som er tilgjengelig, men lite brukt. Tilbyr kurs om tre mnd. Har gjennomført veiledningsbesøket i samarbeid med PhD-prosjektets relasjonsgruppemøte.
15. Ca. 17 år, tre mnd. Brev fra kompetansesenteret om at Pia gis status som bruker på konsultativ basis ut dette semesteret. Initiativ til ny kontakt ligger hos skole og PPT.

### **8.5.2 Jens.**

1. Ca. 2 år, 4mnd. Notat om avslag på Frambuopphold.
2. Godt 3 år. Notat om innvilget opphold på Frambu. Notat om anbefaling om bruk av diverse utstyr etter opphold. Finner ikke kopi av rapport i journalen.
3. Ca. 5 år, 4 mnd. Notat om at det er søkt om plass på Sentralinstituttet for Cerebral parese, Berg gård. Kopi av søknad ligger ikke i PPT journalen.
4. Ca. 5 år, 6 mnd. Rapport fra Berg gård.
5. Ca. 6 år. Nytt opphold på Berg gård. Flere etterfølgende rapporter vedrørende ulike utredninger følger.
6. Ca. 8 år, 6 mnd. Henvises til Habiliteringsenheten for barn. Kopi av søknad i journalen. Finner ikke en rapport fra Habiliteringsenheten i journalen, men på et håndskrevet notat i journalen er et referat fra et møte.
7. Ca. 11 år, 8 mnd. Brev fra rektor til Habiliteringsenheten med spørsmål om ny utredning.
8. Ca 12 år. Utredning på Habiliteringsenheten, med etterfølgende rapport.



Begge ungdommene har i løpet av tiden som er beskrevet i journalene hatt besøk av mange ulike instanser, som Hjelpemiddelsentralens fagfolk, ulike fagfolk som audiopedagoger og logopeder, i tillegg til fagfolkene ansatt på PPT. De unge har flere ganger blitt innlagt til medisinske undersøkelser og til ulike former for behandlinger og operasjoner. Det har vært deltakelse med personale og pårørende i forskjellige sammenhenger, for eksempel kurs og samlinger i tilknytning til den enkeltes diagnose, hvor informasjon og faglige råd er gitt. Bruk av databaserte hjelpemidler er blant annet tatt opp på slike samlinger, og har medført at spørsmålet om utredning av dette er brakt på banen lokalt.

De har også deltatt på nettverksmøter som PPT arrangerte som gruppesamlinger for pårørende og fagfolk for denne gruppa. I journalen er det beskrevet at det skal finne sted slike samlinger, samt hvilke temaer som tas opp. Planene ser ut til å være tematisk faglig relevante og godt organisert. Det er også en individuell komponent i dette arbeidet, da de enkelte miljøene noen ganger har hatt videoklipp med til analyse av kommunikasjon og mulige tiltak. Det er imidlertid få skriftlige dokumenter knyttet til tiltaket, og derfor vanskelig å spore de eventuelt konkrete forslag som kom opp. Jeg finner heller ikke at det i de etterfølgende planer refereres til refleksjoner eller forslag fra samlingene, eller at det fører til endringer i opplegget rundt de unge. I en periode forsøkte PPT å gjennomføre slike samlinger en gang i året.

Jeg har valgt å fokusere på de klare individuelt funderte utredningene, hvor det er anmodet om støtte til utforming av utviklingsstøttende tiltak, formidlet til ulike kompetansesentra og enheter, med en tverrfaglig profil. Da det ikke finnes kopi av alle henvendelsene i journalen, ser jeg også på beskrivelsene i planer og notater i forkant av utredningene. Det kan gi meg mulighet til å se hva fagfolk og pårørende har arbeidet med, og hatt behov mer kunnskap om.

## ***8.6 Fokus i henvendelsene, utredningene og etterfølgende planer.***

Under denne overskrift velger jeg å gjøre to dykk med noen års mellomrom ned i journalmaterialet til de to unge. For å finne ut av hvilke spørsmål og behov som var utgangspunktet for henvendelsen ønsker jeg å ta utgangspunkt i henvisningsbrevet,

som skisserer hva man ønsker å få mer viten om. I journalen ligger, som nevnt; ikke alltid kopi av et henvisningsbrev, og spørsmålene fra det pedagogiske personalet og foreldrene kan jeg da finne uttrykt i journalnotater, brev og skisserte tiltaksplaner. Jeg velger ulike utredningsenheter ut, og skisserer konkret hva som hendte ut fra de fokuspunktene jeg har valgt. Jeg har gjennomlest begge journalene og alle utredningene, og mine valg av dykk er begrunnet i at dette er forløp som i all hovedsak er typiske. Jeg velger å anslå alder, for eksempel førskolealder, skolealder eller videregående skolealder, og ikke presisere hvilket senter eller utredningsinstans det dreier seg om. Jeg har ikke en skjult evalueringsagenda knyttet til det enkelte utredningstilbudet, men ønsker å se på sammenhengen mellom spørsmålene som ble formulert i forkant, hva utredningen fokuserte på og hvordan den viten man fant fram til påvirket opplegget etterpå. Jeg ønsker også å se på forskjellene mellom hva det fokuseres på, når det ligger år mellom hendelsene. Det jeg særlig har fokus på er det kommunikative utviklingsaspektet i utredningsprosessene, primært knyttet til det spesialpedagogiske fagfeltet.

### **8.6.1 Henvisning av barn A, som førskolebarn.**

Den ene av de unge utredes som førskolebarn. Jeg har ikke kopi av henvisningsbrevet, men ser av notatene og dokumentene i journalen at PPT har tilrådd tilsetting av førskolelærer med spesialpedagogisk tilleggutdanning som ekstra personale i barnehagen. Barnet beskrives som psykomotorisk retardert. Kan krype, men ikke gå og har heller ikke språk. I tillegg til søknad om spesialpedagogiske ressurser, søkes det om ekstra midler til spesialpedagogisk materiell. Vedrørende personell bevilges midler til å utlyse stilling som førskolelærer med spesialpedagogisk tilleggsutdanning i halv stilling, og at det arbeides med å finne midler til en halv stilling mer. Alternativ til førskolelærer er lærer eller assistent. Det er skissert fire områder som særlig bør vektlegges:

- a. Fysisk stimulering. Grov- og finmotorikk
  - daglig gjennomføring av KKK-program
  - bassengtrening
- b. Stimulering av sansene
- c. Begrepsstimulering
- d. Renslighetstrening

### **8.6.2 Utredningsrapport.**

Jeg velger å i hovedsak bruke de samme begreper som står i rapportene.

Sjefpsykologen gir en kort resymé av historien fram til i dag. Barnet beskrives som mentalt sterkt tilbakesatt, ikke språk eller ja / nei tegn, kun bablelyder. Barnet beskrives som nydelig og tiltalende. Viser ingen fremmedfrykt når foreldrene går, men stråler kort opp når mor returnerer. Foreldrene mener barnet skiller mellom dem og kjente, men er svært lite redd for fremmede. Barnet er passivt og har en svak kontaktfunksjon. Barnet har blikk-kontakt, men reagerer ikke på mimikk, smil eller tilsnakk. Det er lite undersøkelser av leker eller lignende, putter alt i munnen, uten at det virker som om barnet smaker på / undersøker tingene på denne måten. Reagerer ikke negativt på berøring, men søker ikke kroppskontakt. Det stiller spørsmål ved om det dreier seg om mental retardasjon eller autisme. Foreslår ny undersøkelse med innleggelse av barn og mor om et halvt år. Ber PPT formidle opplysningene i rapporten til barnehagen.

I lekoteket ble det arbeidet med å finne materiell som fenget barnet. Barnet satt lenge med en batteridrevet kanin, men maktet ikke å bruke bryteren bevisst.

Førskolelæreren på lekoteket mener at det vil barnet klare med trening. Familien får råd om ulike typer spesielt egnet materiell.

### **8.6.3 Tiden etter.**

I påfølgende tilrådning fra PPT beskrives barnet som psykomotorisk utviklingshemmet med store lærevansker. Barnet har nå lært å gå uten støtte. Språket brukes ikke aktivt, det er få ytringer med konsonanter og vokaler. Barnet behøver hjelp og stimulering i alle situasjoner. Det opplyses at det er en assistent i hel stilling ansatt i barnehagen, tilknyttet barnet. Det anbefales fortsatt at dette bør være førskolelærer med spesialpedagogisk tilleggsutdanning. Tilbudet framover bør innehold følgende treningsområder:

- a. Språk- og begrepslæring
- b. Grovmotorisk aktiviteter
- c. Finmotorisk stimulering
- d. Stimulering av sansene
- e. ADL-trening

PPT gjør kort tid etter en henvendelse til en audiopedagog med ønske om observasjon av hørsel, språk og språkutvikling med veiledning / råd. Det observeres en time og det gjøres oppmerksom på at det er for lite tid for å gi en sikker uttalelse. Det virker imidlertid som om hørselen er OK. Barnets musikkinteresse anbefales utnyttet til et opplegg hvor man noen minutter hver dag i enerom slår på en musikk-kassett hvis barnet gir en lyd. Musikk skal brukes som belønning. Jeg finner ikke dette tiltaket evaluert eller beskrevet senere.

#### **8.6.4 Henvisning av barn A, som skolebarn seks år etter.**

Kort henvisning fra skolen, med spørsmål om utredning av kommunikasjon og kommunikasjonsutstyr, så snart som mulig. Svar fra utredningsinstans om at barnet står på venteliste.

I barnets IOP på dette tidspunkt er det et mål om:

- Forbedre fysiske ferdigheter, stå og gå.
- Fremme kommunikasjon.

Innhold i undervisningsopplegget beskrives i tre punkter.

1. Stor grad av fysisk aktivitet for å fremme og opprettholde bevegelighet i hele kroppen.
2. Arbeide med trening av oppmerksomhet og finne systemer for kommunikasjon.
3. Dagliglivstrening, spise, drikke og hjelpe til ved av- og påkledning.

Søknaden om spesialundervisning er ikke ytterligere presisert med hensyn til innhold. Sakkyndig uttalelse fra PPT presiserer at det bør stilles krav om spesialpedagogisk kompetanse for den som ansettes for å gi barnet det spesialpedagogiske tilbudet.

#### **8.6.5 Utredningsrapport.**

Utredende instans har hatt et medlem av teamet på forundersøkelse i forkant av utredningsoppholdet, hvor det ble observert i skole og avlastningsbolig, samt samtaler med forelder, rektor og hovedkontakt i avlastningsbolig.

Utredningsoppholdet varte en uke og var innholdsmessig strukturert i følgende punkter:

1. Funksjonsutredning på språk og kommunikasjon v/ spesialpedagog og ergoterapeut.
2. Observasjon av måltid v / ergoterapeut.
3. Motorisk vurdering v / fysioterapeut.
4. Samtale om avlastning og framtiden v/ sosionom.
5. Medisinsk undersøkelse v/ lege.
6. Tilpassing av tekniske hjelpemidler v / ergoterapeut.
7. Samtale med rektor på skolen, daglig leder og hovedkontakt i avlastningsbolig v / spesialpedagog og ergoterapeut.

Oppholdet ble avsluttet med et oppsummerende møte hvor forelder, representant for avlastningsbolig, fysioterapeut fra hjemkommunen og representant fra PPT deltok, sammen med deler av utredningsteamet<sup>44</sup>. Møtet konkluderte med avtale om oppfølgingsbesøk kommende høst.

Den spesialpedagogiske vurderingen gjør en vurdering av barnets funksjonsnivå til å være ned mot ettårs stadiet, særlig i forhold til kommunikasjon, initiativ og selvaktivering. Det oppsummeres følgende særtrekk ved barnet:

- a. Mye selvstimulering (rugging)
- b. Lite lydproduksjon
- c. Lite egenaktivitet
- d. Må ”tvinges / lures” til kontakt
- e. Balanse søvn / opplagthet
- f. Få interesseområder mht. mat - aktiviteter – leker

Ved hjelp av sanger og rytmeinstrumenter fikk man i korte økter kontakt med barnet, gjennom å bruke ruggingen, slik at barnet kom til å berøre et instrument. Dette vakte barnets interesse og etter hvert ble berøringene styrt av barnet selv. Det anslås at slike samspill kan vare i 2 -5 minutter, og at variasjon er viktig. Det påpekes at rammebetingelsene må være slik at barnet får øye på, lukter, smaker, hører noe som fører til hyppigere initiativer.

---

<sup>44</sup> Det opplyses ikke i journalen om hvem som møtte – ikke møtte.

Man tror barnet har situasjonsoppfattelse og gjenkjenner rutinesituasjoner. Det anbefales å kartlegge ut fra et registreringsskjema som skisserer:

- I. Situasjon
- II. Handlingskjede, beskriv
- III. Metodikk / hjelpebetingelse
- IV. Vurdering av tiltak

Det anbefales at man anvender totalkommunikasjon i kontakten med barnet, og at man velger en målrette kommunikasjon med utvelgelse ut fra et eller flere systemer.

Man må avvete barnets initiativ og overfortolke signalene, bruke strukturert overfortolkning. Barnet må lære å ta initiativ, og man må gi barnet informasjon.

Andre momenter er å vurdere oppmerksomhetsnivå, utholdenhet, kontaktevne / intensitet, begrensninger (forståelse / selvstimulering), initiativ, konsentrasjon og motivasjonsbetingelser / hjelpestimuli.

### **8.6.6 Tiden etter.**

Halvårsrapporten samme høst beskriver at opplegget i skolen har fokus på kommunikasjon, hvordan få fram initiativer, tolke og bygge på barnets signaler. Det arbeides med forflytning, stå - og gåtrening. Man prøver å få til like rutiner i skole og avlastning i spisesituasjonen, og gi barnet tilpasset støtte i å bruke gaffel. Det gis ansiktsmassasje en gang pr. dag. Barnet har svømming to ganger i uka og en gang i uka er det ridning. Det opplyses at barnet er våkent og opplagt, gir god kontakt og har hatt ei positiv utvikling denne høsten.

Førstkommende IOP etter utredningsopphold skisserer:

- Mål:
- Vedlikeholde og videreutvikle fysiske aktiviteter.
  - Tolke og gi respons på signal barnet gir, få fram initiativ fra barnet.

Det står videre at undervisningen består av enetimer, i mindre grupper og i klassen. Barnets styrke beskrives som å være samarbeidsvillig, ha god kroppslig holdning, være glad i å være oppe, i å stå og gå. Barnet er glad i aktiviteter med lyd, levende musikk. Barnet liker å være i vann, og liker mennesker rundt seg.

Barnets behov beskrives å være:

- Har behov for fysisk sterke voksne til å drive de fysiske aktivitetene og til å hjelpe med personlig hygiene.

- Har behov for tilrettelegging av omgivelsene for rullestol
- Har behov for voksne som er trygge i kontakten med psykisk utviklingshemmede.

Hovedtrekk i undervisningsopplegget for neste år:

- Veksling mellom fysisk aktivitet og kommunikasjon.
  - a. (stå, gå, reise seg opp, holde seg fast, arm.øv. og lignende)
  - b. (tolke signal, holde kontakt, samspill med barnet og få barnet til å ta initiativ)
- Arbeide med selvstendighet i spisesituasjonen.
  - a. (spise med gaffel og skje, drikke sjøl)
  - b. ( forbedre ansiktsmuskulaturen, for ryddigere spising)

### **8.6.7 Henvisning av barn B, som førskolebarn.**

Barnehagen skriver et brev til utredningsenheten om hvilke behov og spørsmål de har til den kommende utredning. Det er en kopi til pårørende. Brevet er organisert i tre punkter:

1. Det er et ønske om en motorisk utredning, begrunnet i at nåværende fysioterapeut skal i permisjon. Barnet skal til en annen type tilbud samme høst, og barnehagen ønsker en utredning før dette skjer.
2. Barnehagen ønsker informasjon og utprøving av alternative kommunikasjons- hjelpemiddel, som for eksempel talemaskin. Det er også ønske om utprøving av brytere til leker, musikk etc. De ønsker videre råd om hvordan øye- eller hodebevegelser kan brukes til å trene inn tegn for *ja* og *nei*.
3. Barnehagen ønsker at barnet observeres i daglige gjøremål i barnehagen, for å se om *nye øyne* ser nye muligheter.

Utredningsenheten skriver at kapasitetsmangel gjør at et opphold må utsettes til neste år.

En førskolelærer arbeider med barnet. Barnet beskrives som fysisk og psykisk retardert, uten et aktivt språk. Motorisk er barnet tilbakesatt både grov- og finmotorisk, med apraksi som hindrer barnet i å utføre viljestyrte handlinger. Barnet bruker blikket aktivt til å velge, både hva barnet vil spise og hva det vil gjøre. Barnet fungerer særlig aktivt i musikkterapi. Barnehagen bruker både konkrete symboler og

bilder, og ønsker å utvide dette til å kunne informere barnet om hva som skal skje, og til å utvide ordforståelse og kommunikasjon. Barnet beskrives som aktivt kontaktsøkende med blikket, og liker sosialt samvær med andre. Det er laget en dagkasse til barnet for å gi mulighet til oversikt. PPT anbefaler at det stilles kompetansekrav til ansettelse av den som skal gi barnet det spesialpedagogiske tilbudet<sup>45</sup>.

### **8.6.8 Utredningsrapport.**

Åtte måneder etter er barnet til utredning i en uke. Foreldrene inviteres sammen med barnet, men det framgår ikke av rapporten om en eller begge møtte. Barnet har fra et opphold ved en annen institusjon fått anbefalt utprøving av data. I barnehagen opplyses det at man bruker piktogram, for eksempel til å velge hva barnet vil ha i spisesituasjonen.

Det utprøves et dataprogram hvor man bygger opp gjenstander på skjermen, men barnet synes ikke å forstå årsak – virkning mellom bryter og skjerm. Det anbefales at man begynner med bryterstyrte leker. Piktogrammer anbefales brukt framover, hvor man velger ut fra barnets interesser og i samråd med foreldrene. På nåværende tidspunkt skal kun ett måltid hjemme bruke piktogrammer, og man skal ikke vente lenge på respons før man bruker piktogrammet til å informere barnet om at nå får du brød for eksempel, hvis barnet ikke velger selv. Ja og nei kan utprøves med piktogrammer.

Det ble utprøvd en talemaskin med mulighet til 32 ord. Man forsøkte med en oppdeling i to med piktogrammer for brød og saft. Maskinen skanner mellom de to felt og viser det gjennom et lite lys, når den flytter fra felt til felt. Det står at dette kan være vanskelig for barnet<sup>46</sup>. Man foreslår videre at førskolelærer i barnehagen tester barnets språkforståelse ved hjelp av Reynell språktest, eller deler av den.

---

<sup>45</sup> Det presiseres ikke hvilken type kompetanse.

<sup>46</sup> Jeg går ut fra at det vanskelige består i kombinasjonen mellom apraksi og en skannende talemaskin, som åpenbart vanskeliggjøres av et spesifikk vanske med å utføre ønsket bevegelse.



### **8.6.9 Tiden etter.**

Målbeskrivelser for halvåret etter sier at det skal tas vare på allerede lærte ferdigheter, barnet skal dyktiggjøres og gis mulighet til å lære nye ferdigheter. Det arbeides med utvidelse av piktogrambruk, barnet kjenner tydelig til flere av de og hvilken mening de har. Barnet er sosialt bevisst og bruker blikket til kontakt og oppmerksomhet. Man ønsker å jobbe mer med brytere, blant annet i bruk av talemaskin. Plan for høsten er å intensivere bruk av talemaskin, øve på bruk av brytere og bruke dagtavle med piktogram. Barnet skal bli kjent med nye voksne og barn, fortsette med ridning og svømming.

### **8.6.10 Henvisning av barn B, som videregående elev.**

Ungdommen beskrives i sakkyndig uttalelse som psykisk utviklingshemmet. Den unges diagnose medfører omfattende fin og grovmotorisk bevegelseshemming, og utviklingshemming. Tilbudet bør dreie seg om å vedlikeholde og utvikle kommunikasjonsferdigheter, motorikk med mer, men også motvirke tilbakegang på flere felt. Personale den unge har behov for er spesiallærer, miljøarbeidere, assistenter og fysioterapeut. Det vurderes at den unge har et godt opplegg og lokaler, i nåværende tilbud. Ungdommen får sitt videregående skoletilbud fysisk lokalisert hvor den unge har hatt sitt grunnskoletilbud, etter ønske fra foresatte.

Det søkes nå til en støtteinstitusjon som ikke har vært inne i bildet før, om bistand til tilpassing av datautstyr, og opplæring av personell i forhold til utstyret som velges. Det presiseres at det er personalet og foresatte som ønsker utprøving og tilpassing av datautstyr, til kommunikasjon og aktivitet. I dag betjenes utstyret av en voksen, hvor ungdommen deltar gjennom å bruke blikket. Av kapasitetshensyn kommer ungdommen i første omgang på venteliste hos kompetansesenteret denne høsten.

Neste halvårs IOP har følgende punkter under mål:

1. levekår
2. sjøloppfattning, sosial rolle og netteværk
3. kunnskaper, ferdigheter og holdninger
4. kortsiktige mål

Her beskrives behov for best mulig livskvalitet gjennom å kunne påvirke egen livssituasjon og kunne uttrykke behov, i kjente og trygge omgivelser. Det er et ønske om å vedlikeholde helse og kroppsfunksjoner, skape opplevelser i hverdagen og få oversikt over dagen, for å kunne gjøre valg i større grad. Det presiseres at det er et ønske om å utvikle ferdighetene i blikkpeking. Ungdommen skal lære å bruke en annen til å kommunisere med en tredje person. Man vil finne ut av mulighetene til å kunne delta i spill og lek, og lære hjelpepersonene opp til mer detaljert og nyansert tolkning av uttrykk. Begrep og ordforståelse skal kartlegges og utvides, for å kunne finne fram til bilder som kan kobles til situasjonen. Få ferdigheter i å bruke data og bryterstyrte hjelpemidler.

### **8.6.11 Utredningen.**

Samme halvår planlegges oppstarten av utredningen med en observasjon over to dager med deltaker fra to samarbeidende utredningsenheter. Det vil bli tatt video av utprøving av det utstyret som finnes. Denne observasjonen avlyses av utreningsinstansen, og et nytt møte med en dags varighet foreslås samme vår. Her vil en del nye hjelpemidler utprøves etter forslag fra utredningssenteret.

I et referat etter møtet står det at ungdommen viste stor oppmerksomhet under utprøvingen og demonstreringen. Det må øvelse og trening til, med støtte av en voksen. Konkret foreslås to årsak-virkning programmer og ett lek-og-lær program. Utstyr som lamineringsmaskin skal bestilles, sammen med tilpasset mus. Lamineringsmaskin er til de bilder som skal brukes til en ny dagtavle. Utstyret skal utprøves samme vår, timeplanen må justeres slik at det er rom for et kvarter hver dag til datautprøving. Utredende instans lager utkast til forpliktende samarbeidsavtale som skal involvere skole, hjem, avlastningsboligen, utredningsinstansen og fylkeskommunen.

Halvårsrapporten for vårsemesteret nevner at den unge viste stor interesse for de nye kommunikasjonshjelpemidlene. Det står ikke noe om erfaringene så langt. Tidlig samme høst kontakter PPT utredningsinstansen og foreslår utsettelse av et planlagt observasjons- og veiledningsmøte, da skolen ikke er kommet i gang med utprøvingen. Fastlærer begrunner dette med utskifte av personale. PPT foreslår noe

samkjøring i møtet med PhD-prosjektet<sup>47</sup>, da PPT erfarer at det er fokus på de samme poengene i gruppene rundt dette.

Senere på høsten avlegger utredende instans nytt skolebesøk med påfølgende veiledningsmøte i gruppen rundt den unge. Veiledningsmøtet slås sammen med PhD-prosjektets møte. I rapporten fra møtet står det at man ikke er kommet i gang med utprøving av utstyret. Utstyret fungerer i seg selv tilfredsstillende, det er noen enkle begynnerprogrammer med brytere og rullemus, samt taleklosser. Det avtales utvidet bruk av taleklosser til valg, med gradvis utviding av utstyr som kan inneholde lengre setninger og flere setninger. Det er konkret forslag til å prøve dette som en mulighet til dialog i eventyrstunden. Den unges evne til øyepeking bør systematiseres, og det foreslås et konkret hjelpemiddel med bildebank. Det foreslås at det lages enkle billedbøker av egne digitale bilder fra den unges opplevelser i hverdagen, hvor lyd også kan legges inn. Det bør søkes om et nyere fotokamera med mulighet til små videoklipp. Nytt samarbeidsmøte foreslås om ca. tre måneder.

#### **8.6.12 Tiden etter.**

I høstens halvårsrapport står det stort sett det samme som i siste halvårsrapport. Det opplyses hva slags kommunikasjonsutstyr som er anskaffet. Det står ingenting om erfaringer fra bruk av dette, men at opplæring av personell og det nye utstyret vil kunne øke den unges kommunikasjonsferdigheter.

I journalen ligger det ikke noe referat fra neste observasjons- og veiledningsmøte, og det er usikkert om dette finner sted og hva grunnen er til at det eventuelt avlyses. Det ligger et brev fra utredende instans datert ca. det tidspunktet møtet skulle vært, med opplysning om at den unge gis status som bruker på konsultativ basis ut vårsemesteret. PPT eller skolen kan ta kontakt med senteret som drøftingspart i arbeidet med den unge.

---

<sup>47</sup> Det er dette PhD-prosjektet det vises til.

## **8.7 Hvordan en utredning typisk ble utført, og hvem den involverte.**

Det er mitt inntrykk at utredningene i hovedsak tar utgangspunkt i spørsmålene til fagfolkene i de lokale tilbudene. Brev og henvisninger sendes stort sett alltid i samråd med foreldrene, men det er få spørsmål eller utfordringer som direkte synes å utspringe fra hjemmet og de pårørende. Kanskje er disse drøftet og innbakt i de spørsmål som stilles, men jeg registrerer at de ikke gis en egen stemme i særlig stor grad.

Ut fra gjennomgangen av journalen framkommer et mønster hvor de utredningsinstanser som i stor grad har tilknytning til medisinske institusjoner, gjennomfører sine utredninger og veiledninger i tilknytning til egne lokaler. Det er kun de pårørende som er tilstede under utredningen. Hvis pedagogisk personale eller andre er invitert, framkommer dette ikke i mitt materiale.

Tverrfaglige utredningsinstanser beliggende i de unges nærområder har ofte en kombinasjon av besøk i den unges livsverden, og utredning på institusjonen. Personalet i de ulike tilbud på hjemstedet inviteres til et oppsummerende møte etter utredningen, og det tilbys ofte et oppfølgingsbesøk i etterkant av oppholdet. Andre spesialistinstanser besøker oftest ikke den unges ulike tilbud på hjemstedet, men sender skriftlige rapporter, noen ganger med et formidlingsønske rettet til PPT. Rapportene tyder på at de ulike faggruppene utreder barnet eller den unge med utgangspunkt i sine spesifikke fagområder. Det framkommer i liten grad ny viten om barnet som et ”tverrfaglig produkt”, mer som et ”flerfaglig produkt” hvor ulike undersøkelsesresultater stiftes sammen.

Utredningsinstanser knyttet utelukkende til opplæringsloven, gjennomfører i mitt materiale hele utredningen og den påfølgende veiledning på den unges opplæringsarena, men involverer flere knyttet til de ulike tilbud som den unge inngår i.

## **8.8 Hvordan en eventuelt ny viten eller informasjon ble formidlet.**

Formidling til pårørende og fagmiljøet rund de unge skjer i form av skriftlige rapporter. Som nevnt gjennomførte en av instansene et oppsummerende møte hvor de fagfolk som blant annet de pårørende anså som særlig sentrale ble invitert. Besøk på hjemstedet før oppholdet forekom særlig i starten på journalperioden, men synes ikke å være vanlig i de senere år. Oppfølgingsbesøk i etterkant av utredningsopphold forekommer relativt systematisk, hvor fagpersoner møter de lokale tilbudene og de ansatte der. Hjemmet besøkes i noen tilfeller, og pårørende er oftest med på et avsluttende møte.

Andre utredningsinstanser har liten kontakt med hjemstedets ulike tilbud, og tilbakemelding er i form av skriftlige rapporter. I mitt materiale finner jeg at det ikke skjer en oppfølging etter oppholdet ved at det tas kontakt med familien eller institusjoner på hjemstedet. En familie bor på et tidspunkt i nærheten av en slik utredningsinstitusjon, og i dette tilfellet er det langt mer omfattende kontakt med hjemstedets tilbud sammenlignet med en tidligere situasjon, med stor geografisk avstand. PPT har en sentral rolle, de mottar rapporten og kan anmodes om å formidle resultatet til de lokale tilbudene.

Instansen som er knyttet til opplæringsloven gir veiledning direkte til de som arbeider med den unge, i en vekslingsprosess mellom utprøving, erfaringsdiskusjon og veiledning. Her ble ansatte i de ulike tilbudene i barnets livsverden implementert, og pårørende deltok.

## **8.9 Forskjellen mellom å framstilles og framstå.**

Skårderud skriver i forordet i Aaslestads (1997) bok om *Pasienten som tekst*, om en samtale med en mor.

Jeg satt sammen med en mor. Hun hadde mistet sin sønn. Han hadde vært innlagt på et psykiatrisk sykehus gjentatte ganger gjennom flere år. Vi satt sammen og leste hans medisinske journal fra sykehuset. Hennes skuffelse var åpenbar. Hun savnet noe. ”Er dette alt?” Hun fikk ikke øye på sin egen sønn i

denne tekstmassen. Den som hun kjente, var ikke til stede mellom linjene. Informasjonen var saklig og presis, men hvor var nysgjerrigheten? (Skårderud, 1997, s.11).

I den siste utredningen av en av de unge beskrives individet over flere sider. Det er vanskelig å finne beskrivelser av den unges ressurser i rapporten. Når jeg komprimerer utlegningene av den unges kommunikasjon til en kortfattet sammenhengende beskrivelse, bruker jeg her de samme ord og begreper som står i rapporten. Den unge er selvstimulerende, lager lite lyder og har få egne initiativer. Den unge beskrives å ha få interesseområder i forhold til både mat, leker og aktiviteter. Man må lure eller tvinge den unge til kontakt. Den unge gir lite signaler og tar få initiativer til å få tilfredstilt egne primære behov. De mentale begrensningene gjør det nødvendig å legge rammene til rette for å få fram initiativer. Videre systematisk kartlegging bør skje lokalt. Dette for å kunne sortere og sile ut hva en kan forvente av resultater.

En slik utlegning plasserer seg fullstendig innenfor et kompenserende perspektiv, med et ensidig fokus på lyter. De tiltak som foreslås er ut fra samme type tenkning logisk sammenkoblet med de detaljerte beskrivelsen av lytene. Det som ikke finnes er et undrende blick på den unge, med det mener jeg et forsøk på å se den unges handlinger og uttrykk som meningsfylt knyttet sammen med den kontekst de opptrer i. Jeg var ikke tilstede i situasjonene og kan ikke påstå noe som helst om hva som ble oversett eller forbigått, men jeg kan påstå at jeg ikke finner spor etter et undrende og meningssøkende blick hos de som observerte. Beskrivelsene av den unge er konstaterende, ikke spørrende, og helt til sist slås spikeren i kisten ved å si at hensikten med videre kartlegging er å kunne sile det urealistiske bort i det videre arbeidet. Det synes ikke å være en åpning for at den unge kan overraske med kompetanser og forståelse man ikke har oppdaget hittil. Den unge er slik jeg ser det, aldri sett som et Du i en relasjon, når den unge framstilles på denne måten. Jeg gjenkjenner knapt den unge jeg senere møtte, i denne beskrivelsen.

Som en motsetning til ovennevnte eksempel vil jeg presentere en beskrivelse av den unge fra en bestemt ettermiddag i løpet av innovasjonsperioden. Den unge nekter å spise og drikke, og skaper mye bekymring rundt seg. Den unge oppleves å være i

dårlig form, og har et dradd og plaget ansiktsuttrykk. Personalet diskuterer om det er uansvarlig å dra på ridesenteret i denne situasjonen, og de diskuterer mulige årsaker til å nekte å spise og drikke. Dilemmaene risses klart opp i diskusjonene der og da, og utvides i gruppen i etterkant:

- Den unge kan være syk, og ha smerter.
- Handlingen kan være en reaksjon mot noe som har hendt.
- Protest mot det personalet som er der akkurat da?
- Protest mot et eller annet som har hendt og som ikke kan formidles?
- Sultestreik mot et kjedelig liv?
- Savn av konkrete mennesker eller situasjoner?
- Avmakt over ikke å kunne uttrykke det en vil?
- Noe helt annet, som vi ikke forstår.

Slik jeg ser det får den unge gjennom sine handlinger mulighet til å framstå som seg selv, fordi handlingene settes inn i en meningsfortolkende relasjonell kontekst. Det fokuseres ikke på en konstaterende beskrivelse, i stedet leter man etter hva den unge kan tenkes å ville uttrykke og formidle.

Man beslutter å dra til rideskolen, og avslutte umiddelbart hvis det ser ut til å være en for stor belastning. Vi vet aldri helt om noen av våre dilemmapunkter rammet i nærheten av en årsak, det er det prinsipielle med å se Den Andre som meningsfull som er det viktige her. Det skjedde en total omveltning med den unge på hesteryggen. Ryggen og hodet ble helt rak, og det var ingen rugging med overkroppen. Ansiktet lyste opp, og sprakk i et stort smil. Det gjorde inntrykk på meg å se smilet for første gang, og vi vises hva den unge kan med kroppen og med ansiktsmimikken, når situasjonen er motiverende. Vi bærer ansiktet med oss, og blir forpliktet av denne oppdagelsen og opplevelsen, til å skape situasjoner som igjen kan gi oss slike ansikter.

### **8.10 Refleksjon over om utredningenes informasjon utgjør en forskjell som skaper en forskjell.**

Jeg har beskrevet to utredningsprosesser med flere års mellomrom for de to unge menneskene, med særlig vekt på hvordan kommunikasjon ble arbeidet med som utviklingsområde.

Når jeg leser journalens dokumenter før første utredning av barn A, finner jeg ikke at det er fokus på kommunikasjonsutviklingen. Det er på mange måter et utenfra og inn fokus, som stiller spørsmål ved hva man skal gjøre med dette barnet i opplærings situasjonen. Det er lite oppmerksomhet og leting etter barnets ressurser, som et utgangspunkt for hvordan man vil handle og tilrettelegge. Rapporten har fokus på barnets lyter, slik jeg leser den, og med referanse til Nilholm (2007, s. 25) plasserer den seg i et kompensatorisk perspektiv.

Etter utredningen setter PPT igjen fokus på nødvendigheten av fagkompetanse for den som skal arbeide med barnet, noe som i svært liten grad gjennomføres. Det kan være flere årsaker til dette. En er mangelen på pedagogisk personale med spesialpedagogisk kompetanse i mindre utkantkommuner, en annen årsak handler om viljen til å prioritere å søke etter og ansette fagfolk for barn med store, omfattende funksjonsnedsettelse. I intervjudelen uttrykker flere at de ønsker mer utdanning/ videreutdanning, hvis arbeidsgiver ville støtte økonomisk.

Å arbeide med barnet handler mye om å trene og stimulere viktige utviklingsområder. Også her er det imidlertid vanskelig å oppdage at det fokuseres på barnets egne ressurser og utviklingskraft, de beskrives i liten grad.

Seks år etter står kommunikasjon og hjelpemidler i fokus for en ny utredning. Opplæringsplanen har et sterkt fokus på fysisk utvikling, men det er nedfelt at det også skal arbeides med å finne systemer som kan støtte kommunikasjonen. Det er vanskelig å se at man er kommet konkret videre på dette området på seks år. PPT påpeker igjen at det bør være ansatt en med spesialpedagogisk kompetanse i dette arbeidet, men det gjennomføres ikke i praksis.



I utredningsrapporten finner man at barnet reagerer med oppmerksomhet når det kommer i en samspillssituasjon hvor det tar tur i en tilrettelagt musikkstund. Det blir anbefalt å lage rammer for at slike situasjoner kan gjenta seg i barnets liv. Det er imidlertid vanskelig å se sammenhengen mellom dette rådet og rådet om kartlegging av handlingskjeder. Forslaget om strukturert overfortolkning blir ikke konkretisert og drøftet, og jeg finner heller ikke beskrivelser av utprøving i praksis etterpå. Jeg finner ingen faglige drøfting av fordeler eller ulemper ved å lage et system hvor bestemte uttrykk meningslåses til en spesifikk betydning. Barn med store funksjonsnedsettelse har ofte et mindre repertoar av uttrykk sammenlignet med vanlige barn, og for disse barna er det spesielt viktig å prøvende fortolke uttrykkenes mening knyttet til den aktuelle kontekst. En bevegelse kan i en slik tenkning ha mange meningsbetydninger.

Samlet sett setter den siste utredningen fokus på å vektlegge barnet signaler, og jeg finner dette punktet igjen i opplæringsplanen. Hvordan det konkret arbeides med dette i et utviklingsperspektiv er vanskelig å finne i opplæringsplanene og halvårsrapportene etterpå. Trening av motorikk og fysiske ferdigheter står som et første punkt i barnets IOP, og blir ennå sterkere fokusert i årene som kommer. Denne ungdommen får for eksempel ikke innvilget et siste tilleggsår i videregående skole, med begrunnelse om at hele undervisningsopplegget er fokusert på fysisk trening og at fylkeskommunen ikke finner et mer omfattende utviklingsperspektiv i det skisserte opplæringstilbudet.

Det er et klarere beskrevet behov for hjelp til å utrede hvordan kommunikasjonsutviklingen kan støttes, for barn B som førskolebarn. Barnets ressurser beskrives. Evne til å blikkepeke beskrives som en anvendt måte å kommunisere i hverdagen på, og man vil ha støtte til å videreutvikle dette til en mer avansert kommunikasjonsmåte. Man er i gang med dagkasse med piktogrammer, som en måte å informere, velge og lage et tidsperspektiv. PPT tilrår at det spesialpedagogiske tilbudet gis av en med spesialpedagogisk kompetanse.

Under utredningsoppholdet fokuseres det på bruk av talemaskin, også dette etter ønske fra barnehagen. Det er vanskelig å se begrunnelsen for å velge en talemaskin med automatisk skanning for et barn med apraksi, det synes å være unødig

kompliserende. I notatene fra tiden etterpå står det lite om konkrete erfaringer med talemaskinen, men det framgår at barnet lærer seg stadig flere piktogrammer, og bruker de.

Over ti år etter er det igjen et ønske om å utrede mulighetene til hjulpet kommunikasjon, med fokus på databasert utstyr. En kortfattet framstilling av den prosessen mellom de to utredningene kan gi et illustrerende innblikk i hvorfor man tilsynelatende står på samme sted, med samme spørsmål, så mange år etter.

Før skolestart foreslås det både fra barnehagen og fra en av utredningsinstansene at for eksempel talemaskin utprøves. Det anskaffes en talemaskin, men man sliter med bruken, blant annet fordi barnet ikke makter skanning og fordi man ikke får fatt i riktig bryter etc. Det foreslås at den bygges om. Omkring skolestart søkes det om datautstyr, man bruker nå både piktogrammer og dagtavle, samt talemaskinen i musikktime. Datautstyr anskaffes, men det tas ikke i bruk da man både mangler en del utstyr til det og personalet mangler opplæring. Piktogrammer brukes aktivt, men talemaskinen rapporteres å være lite i bruk, barnet vil ikke bruke den til å velge i spisesituasjonen. Det framgår ikke om hjelpemidlet utprøves mer dynamisk i flere situasjoner som inneholder flere motiverende valg.

I året som følger erkjenner instansen som foreslo datautstyret at man sannsynligvis satset på et for avansert nivå, for dette barnet, det fungerer ikke med bryter og trykking. Etter hvert settes dette utstyret vekk, og tilbake er bruken av talemaskin i musikkstund og måltid. Året etter er talemaskinen ikke i bruk, det fungerer ikke og man spør om man har urealistiske mål for dette barnet. Det diskuteres om touch-skjerm kan være brukbart, og man står sånn sett på samme sted som ved første utredning, og spør om en ny utredning av hvilke kommunikasjonshjelpemidler som kan være aktuelle. Tre – fire år inn i grunnskolen revurderer man datatekniske løsninger, og det diskuteres om en øyepaketavle kan brukes, sammen med bilder og piktogrammer. Både datamaskin og talemaskin er ute av bruk, og det drøftes om man skal lage en bok med strukturert overfortolkning av uttrykk, som alle skal lære seg og bruke.

Man blir i denne fasen opptatt av å systematisk tolke de kroppslige uttrykken, og det noteres at barnet kommuniserer godt. I fortsettelsen står kroppslige uttrykk i fokus, og det diskuteres igjen hvordan blikkpeking kan systematiseres. Det blir imidlertid aldri til et konkret system som reelt prøves ut. Etter barneskolen er de individuelle opplæringsplanene svært like fra år til år. Igjen diskuteres bruk av touch-skjerm, i sammenheng med bruk av digitalt fotokamera. Det fremmes noen ideer om å lage fortellinger ved hjelp av dette og en pc. Læretimer reduseres og assistenttimer økes, og det står et notat om at funksjonsnivået er så lavt at man kan arbeide med assistent under veiledning. Tilrådingene fra PPT halveres konsekvent. Det beskrives at den unge øyepeker aktivt under for eksempel måltider.

Året etter diskuteres igjen bruk av digitalt kamera og pekeskjerm, og man problematiserer bruk av brytere ut fra negative erfaringer med dette. Det søkes om mer datautstyr, og igjen påpekes sterk funksjon i å blikkpeke. Eleven får nytt datautstyr og digitalt kamera, men det påpekes at man mangler programvare og opplæring av personale. I rapporten et halvt år etter står det at det skal vurderes om dette kan brukes til kommunikasjon. Det er vanskelig å finne passende programvare og man ber om veiledning. Nå er man usikker på om den unge forstår piktogrammer, og man ønsker å finne ut av hvordan man kan prøve øyepeking konkret, samt hvordan man kan trene på dette. Man er usikker på den unges forståelse, og ønsker en ny kartlegging. Det er denne jeg beskriver i siste utredning av barn B.

Utredningsrapporten forteller om en interessert ungdom, og man prøver ut både data, og enkle og litt mer kompliserte taleklosser. Det lages en plan for hvordan det skal arbeides med dette hver dag. Det foreslås bruk av bilder fra en konkret billedbank, det foreslås å lage billedbøker og systematisere bruken av blikkpeking til valg og påvirkning. Det gis konkret råd om oppbygging av en dagtavle til informasjon, valg og tidsperspektiv, og utstyr til alle forslagene skaffes til veie. Også i disse siste skoleårene er den unges IOP stort sett lik de fra forutgående år. En konkret og systematisk utprøving etter de planer som legges i samarbeidet med utredende instans kommer ikke i gang etter intensjonene, og det ender med at utredende instans trekker seg ut av aktivt samarbeid etter ca. ett år.

Å lese journalene til disse to ungdommene er å lese en historie med mange ”restarts”. Det gjør inntrykk å lese hvordan de samme behov uttrykkes igjen og igjen, som en slags runddans som ikke forflytter seg. Hele fortellingen slik den uttrykkes i journalene, preges av mangel på:

- Systematikk i valg av kommunikasjonshjelpemidler med utgangspunkt i barnets ressurser.
- Systematisk opplæring i bruken av det, fra de som foreslår utstyret.
- Systematisk oppfølging av den tekniske delen av dette, med hensyn til tilleggsutstyr og programvare.
- Individuelle opplæringsplaner som pedagogisk beskriver bruk av og evaluering av disse hjelpemidlene konkret.
- Systematisk evaluering av hvorfor ting fungerer / ikke fungerer, både fra utredningsinstansene som gjentatte ganger har kontakt med barnet, og fra de pedagogiske tilbudene som ber om støtte.

Det er selvsagt mange ting som ikke står i de samme journaler, jeg vet for eksempel at det har hatt en positiv betydning for foreldrene å møte andre foreldre i samme livssituasjon, og at det har hjulpet dem i en ofte vanskelig hverdag. Dette blir en indirekte støtte til barnas trivsel og generelle oppvekstvilkår. Jeg ønsker å påpeke dette fordi jeg på et tidligere tidspunkt skriver at jeg ikke finner så mange spor av innholdet fra slike samlinger i barnas tilbud og opplæringsplan, og jeg er helt klar over at dette blir en altfor trang variabel å vurdere verdien av møtet med andre foreldre i en større sammenheng. Jeg forsøker å holde fokus på hvordan de offentlige tilbudene utformes.

Jeg har forsøkt å fastholde et kritisk blikk på hvordan systemet fungerer i forhold til utredninger, formidling av ny kunnskap og implementering av denne i tiltaksplanene. Jeg vurderer at foreldrenes stemme blir for tause i dette, særlig med utgangspunkt i egne erfaringer fra innovasjonsprosjektet og erfaringene derfra om den tykke kunnskapen foreldrene sitter inne med.

Det er mange utredningsrapporter i journalene, og de har etter min vurdering et spredt kvalitetsmessig innhold. Men uansett om de er faglig glitrende og reflekterte,

med konkrete, tydelige råd til utforming av praksis, eller om de er faglig tynne, med lite fokus på individets ressurser og forutsetninger, så finner jeg ikke at de i vesentlig grad skaper endringer. Det er nærmest nøyaktig de samme spørsmål som stilles med ti års mellomrom for barn B, med den forskjell at flere av de tilbud som tidligere ble beskrevet å fungere ser ut til å ha blitt vekk.

Dette reiser flere spørsmål knyttet til mitt beskrevne ubehag:

- Er spørsmål og behov til utredende instans i for liten grad forankret i barnet livsverden?
- Framstår utredningene som et møte mellom *ekspertene* og de *uvitende*, hvor ny viten i for liten grad utvikles som relasjonell kunnskap, jfr. Kroksmarks (2006) innovative læringsbegrep?
- Handler det om for tynn fagkompetanse rundt disse barna, både lokalt og i utredningsinstansene?
- Hvordan kan det være mulig å ikke innfri de sakkyndige uttalelsene om ressurser og spesialpedagogisk fagkompetanse nesten systematisk, jfr. rettighetene i lovverket?
- I hvilken grad er det samsvar mellom de rettigheter de generelt innehar og de konkrete tilbud de får, og hvis ikke det samsvarer, hvor skal et slikt ansvar plasseres?
- Handler det dypest sett om hvordan disse barna prioriteres i vår velferdsstat?

## **9 Avsluttende og oppsummerende drøfting.**

Evnene og ressursene til et menneske er utgangspunktet for all utvikling. I dette forskningsprosjektet ønsker jeg å finne ut om mennesker med omfattende funksjonsnedsettelse blir sett som kommuniserende og kompetente individer i de offentlige tilbud de mottar. Det er for eksempel lovfestet i opplæringslovens § 1-3 (Kunnskapsdepartementet, 2006) at opplæring skal tilpasses evnene og forutsetningene hos den enkelte eleven. Om spesialundervisning fastslås det at utviklingsutsiktene til eleven særlig skal vektlegges. Det framstår som en forutsetning for å kunne gi utviklingsstøttende opplæring, at utgangspunktet for opplæringsplanen er viten om den enkeltes ressurser og kompetanser.

Spørsmålet om de unges kompetanser ses og anerkjennes kan ikke besvares med et ”ja” eller ”nei”, men gjør krav på en refleksjon over *hvordan* de blir sett, og et *hvorfor* knyttet til rammer og vilkår rundt relasjonene de inngår i. De tre bein som organiserer min casestudie gir meg ulike vinkler å se fra, og jeg vil forsøke å knytte disse sammen til et utvidet blikk på feltet, med utgangspunkt i spørsmålene i problemstillingen.

### **9.1 Effekten av veiledning.**

I journalanalysen problematiserer jeg at jeg ikke finner at utredninger og veiledningsprosesser fører til varige endringer i de unges tilbud. Jeg fokuserer spesielt på tilretteleggingen for kommunikasjonsutvikling i planlegging og utforming av tilbudene. Her finner jeg gjentatte ”restarts” uten reelle og planmessige utprøvinger og evalueringer av alternative og supplerende kommunikasjons hjelpemidler, med et individuelt utgangspunkt. Bakgrunnen for mitt ubehag ved denne oppdagelsen bekreftes gjennom beskrivelsenes fokus på funksjonsnedsettelsens art, hvor individenes ressurser, evner og personlighet mistes av syne. Rapportene preges av konstateringer uten undring og refleksjon over det man kanskje ikke ser og forstår. Dette arbeidet plasserer seg i all hovedsak innenfor et kompensatorisk perspektiv (Nilholm, 2007). Et av unntakene er innfallsvinkelen til det kompetansesenteret som utredet og veiledet i forhold til Pias behov for alternativ og supplerende støtte til utvidet kommunikasjon. Dette fant sted under innovasjonsperioden, og min erfaring var at det ble tatt utgangspunkt i hennes

livsverden, og at det ble fokusert på hennes evner og ressurser i det etterfølgende samarbeidet med de lokale tilbudene. Heller ikke denne prosessen medførte reelle endringer, i form av utprøving, evaluering og konkret implementering i innholdet i de lokale tilbudene.

Det står lite konkret om tanker rundt måter å veilede på i rapportene. Rammen rundt de fleste av møtene er klart fundert på en forståelse av at ekspertisen har utredet og skal nå formidle sin viten til brukerne av tjenesten, foreldre og fagfolk i de lokale tilbudene. Det framstår som en arbeidsmåte som ikke diskuteres eller problematiseres av ekspertisen, eller brukerne av denne. I pilotundersøkelsen uttrykker både foreldre og fagfolkene lokalt et ønske om at livsverdenen i større grad skal være arena for utredningene med aktiv inndragning av den viten som her eksisterer. Dette ble aldri tatt opp som et tema under den konkrete utredningsprosessen, som lå forut for det ene eksempelet i pilotundersøkelsen.

Det synes å ligge en grunnleggende læringsforståelse i bunnen om at kunnskap kan overføres fra en ekspert til en annen. Dette synes ikke å fungere, hvis endring ses som en parameter for hvorvidt man lykkes. Konkretisering av hva som anses å være utfordringer eller problemstillinger i den aktuelle situasjonen, skjer i liten grad som følge av likeverdige og grundige dialoger mellom støttesystemene og de som inngår i relasjonene til de unge. Det er derfor grunn til å problematisere om de lokale tilbudene har en god nok eiendomsfølelse til de punkter som fokuseres i utredningene, og om dette er en av årsakene til at ekspertisens viten ikke får en endrende kraft i de unges livsverden. Det er nærliggende å inndra Freires (1999) refleksjoner over likverdighet og deltakelse som forutsetning for læring, og etterspørre en faglig begrunnelse for den måten det arbeides på.

Arbeidet i innovasjonsgruppene var et forsøk på å skape veiledningsprosesser som hadde et annet utgangspunkt. Fundert i en relasjonistisk innfallsvinkel var siktemålet å finne fram til de unges evner og ressurser, og sette disse inn i en kommunikativ ramme. I løpet av halvannet år med videoveiledning skjer en endring i holdninger og forståelse i personalet som deltar i gruppene. Jeg opplever at den faglige kvaliteten i diskusjonene endres seg betydelig i prosessen, og at det etter hvert skapes en nyansert, åpen og faglig drøfting i gruppene. De unges handlinger og uttrykk settes

konsekvent inn i en prøvende, fortolkende og meningssøkende ramme. Det synes å utvikle seg en basal erkjennelse av at de formulerte, spisse *sannheter* er et utopisk mål, og at en mer fruktbar vei å gå er å støtte hverandre i å skape en utvidet forståelse. Det faglige arbeidet med å finne fram til en utvidet forståelse av de unges kommunikasjon plasserer seg klart i et dilemmaperspektiv (Nilholm, 2007).

Jeg tror det er riktig å hevde at i en så stor personalgruppe er det stor bredde i lærings- og erkjennelsesprosesser. Noen uttrykte meget tydelig at veiledningsprosessen hadde forandret synet på den unge radikalt, og ikke minst forståelsen av seg selv som deltaker i formingen av relasjonen. Andre var mindre tydelig i forhold til å beskrive egen utviklingsprosess. Jørgen er en av de som tydelig setter ord på egen endringsprosess, og som også uttrykker at det finnes både en positiv og negativ side ved økt bevissthet og kunnskap. Det negative handler om å skulle leve med egne følelser og viten om at det tilbudet den unge gis er fattig på innhold og opplevelse, samtidig som han opplever å stå i en avmaktsposisjon i forhold til å kunne endre dette.

Hva som er innholdet i kunnskapen om den unge, blir også et belyst tema i prosessen. Diskusjonsprosessen i gruppene oppleves som en felles prosess, hvor personalet og foreldre inngår ganske likt. Det er først når det konkret diskuteres i hvilken grad prosessen har bidradd med ny kunnskap, at det oppstår et skille mellom de nære relasjonenes kunnskap og fagfolkenes kunnskap. Foreldrene sier at de har følt at deres viten stor sett er blitt bekreftet i prosessen, mens personalet ganske entydig mener at de har fått *ny* viten og forståelse. Denne nyanseringen viser tydelig at den kunnskapsbank de nære relasjonene besitter, ikke anerkjennes i stor nok grad og derfor heller ikke tas nok i bruk som kunnskapsressurs i planleggingsprosessene. I intervjuene med foreldrene framstår underkjenning av deres viten som et mønster i møtet med hjelpeapparatet. Å ikke bli sett og anerkjent påvirker foreldrenes selvbilde, og kan være med til å forklare en tilsynelatende avmaktsfølelse og mangel på tro på egen kunnskaps verdi.

I intervjurunden uttrykkes en entydig positiv holdning til å arbeide i grupper, med videoanalyse og felles refleksjoner over de kommunikative utfordringene man velger å fokusere på. På tross av ønsket om å forsette arbeidsmåten, går alle gruppene i stå



etter avsluttet prosjektperiode. Kunnskapen fra den endringsprosessen som kommer i gang under prosjektperioden blir knyttet til de individene som deltok i gruppene, og i liten grad implementert i hele personalgruppen og systemene rundt de unge. Ut fra intervjuene med alle deltakerne i det følgende året, finner jeg ikke at kunnskapen og synet på de unge som kommuniserende og meningssøkende individer implementeres i tilbudene gjennom endret planlegging og tilrettelegging. Det er særlig personalet som i intervjuene peker på et spekter av årsaksforklaringer til at en slik utviklingsprosess stanser opp.

## **9.2 Barrierer mot endring.**

Flere forhold pekes på som årsaksforklaringer. Organisatorisk blir ansvaret pulverisert, ingen får som oppgave å sørge for å lede prosessen videre, og det framstår ikke som et prioritert utviklingsområde fra ledelsesnivået. Det synes å eksistere en grunnleggende erfaring med at dette er et gjennomgående mønster i organiseringen rundt de unge. Dette mønsteret uttrykkes blant annet i intervjuene som en oppgitthet og manglende tro på at det er mulig å endre arbeidsmåte og organisering. I løpet av innovasjonen oppstår mange gode ideer. En av de helt konkrete eksemplene på utflyting og pulverisering kan illustreres med forslaget om å be om et møte med representanter i kommunen, som er i gang med å bygge et omsorgssenter. Det ble uttrykt et ønske om å få senteret utformet slik at det kunne fungere for denne gruppen unge. På tross av at oppgavene med å få til et møte delegeres konkret til PPTs representant, en ansatt i det kommunale tilbudet og til meg som prosjektleder, glir det hele ut i sand uten at det konkret etterspørres av andre enn meg, i de kommende møtene. I intervjuene bekrefter særlig foreldrene at erfaringer med utydelige ansvarsforhold er et beklagelig mønster i tilbudene til de unge.

Ser man på arbeidet i relasjonsgruppene er dette læringsfilosofisk tuftet på en relasjonistisk fundert forståelse, og det skjer åpenbart en erkjennelsesprosess og en vitensøking gjennom dette arbeidet, hos mange av deltakerne. Både innovasjonsprosessen og intervjuene underbygger dette. Problemet er at ett år etter er stort sett ingenting endret i måten tilbudene til de unge organiseres på. Samarbeidet mellom de ulike tilbudene er gått i stå, og man arbeider ikke lenger med

videoanalyse og diskusjoner knyttet til de unges kommunikasjon. Hvordan kan man forstå og konkludere på dette?

Med bakgrunn i dybdeintervjuene blir det feil å konkludere at arbeidet i innovasjonsgruppene ikke fører fram, og at man like godt kan unnlate å forsøke. Relasjonen mellom de unge og de som deltok synes ut fra de intervjuedes egne utsagn å være varig endret. Det fører likevel ikke til en omfattende forandring i tilbudet generelt, og de intervjuede peker på negative og hemmende rammebetingelser:

- Det er for mange små stillinger rundt de unge, begrunnet i turnuslegging. Dette gir ustabilitet i personalgruppen.
- Det er vanskelig å formidle tenkningen videre til de som ikke har deltatt i videoanalysen, særlig fordi man slutter å arbeide med video som redskap.
- De økonomiske rammene gir ikke mulighet til å sette av tid til faglig utvikling.
- De unge oppleves ikke som en prioritert gruppe, det skjæres ned på ressurser til å skape innholdsmessig kvalitet i tilbudet.
- Det er for liten fagkompetanse i personalet, og kurs og utdanning / videreutdanning prioriteres ikke av arbeidsgiver.
- Ingen tar eller pålegges ansvar for å lede det videre arbeidet med veiledning i gruppene.

Alt dette gjør at ny innsikt og viten ikke spres, og får dermed ikke gjennomslagskraft i det totale tilbudet. Det er ikke interessen og lysten til faglig utvikling hos personalet som ligger i veien for fortsettelsen av en positiv læreprosess. Personalet hevder at alle må med i slike prosesser, fordi dette er kunnskap og holdninger som er vanskelig å formidle, både innbyrdes i personalet og til ledelsen med økonomiansvar. Å forestille seg en slags empowermentprosess nedenfra, knyttet til enkeltindivider, framstår naivt ut fra de erfaringer innovasjonen har gitt. De nødvendige rammer rundt en slik prosess handler om at det må foreligge et krav, et ønske og en støtte fra den nære ledelse og fra bevilgende myndigheter. Uten dette prioriteres ikke utvikling av fagkompetanse, for eksempel i form av satsing på samarbeidende mindre grupper

rundt mennesker med omfattende funksjonsnedsettelse, selv om dette kan gi et bedre tilbud med utviklingsmuligheter for de unge.

### **9.3 Overordnede rammer.**

Jeg har i avhandlingen særlig satt fokus på tilretteleggingen for utvikling av kommunikasjon for mennesker med funksjonsnedsettelse og kommunikasjonsvansker. På et overordnet nivå presiseres disse rettighetene i lover og regler som skal være førende for hvordan tilbudene skal utformes. Å kunne kommunisere og ytre seg framstår som en forutsetning for dialog, læring og utvikling. I punktene som følger vil jeg redegjøre for noen av de rettighetene som er lovfestet i Norge vedrørende rett til kommunikasjon og utvikling. Retten til å kunne ytre seg er grunnlovsfestet i Norge, og den er presisert i FNs verdenserklæring om menneskerettigheter.

#### Artikkel 19

Enhver har rett til menings- og ytringsfrihet. Denne rett omfatter frihet til å hevde meninger uten innblanding og til å søke, motta og meddele opplysninger og ideer gjennom ethvert meddelelsesmiddel og uten hensyn til landegrenser. (FNs verdenserklæring om menneskerettigheter, 1948).

#### **9.3.1 FN-konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne.**

Konvensjonen fastslår at menneskerettigheter skal gjelde for alle, også mennesker med funksjonsnedsettelse. Den ble undertegnet av Norge 30. mars 2007. Ratifisering av konvensjonen skjer i løpet av kort tid, og medfører at Norge folkerettslig er forpliktet til å etterleve konvensjonens bestemmelser. Dette medfører en forpliktelse til å sørge for at lover og retningslinjer er i overensstemmelse med konvensjonens innhold. Dette pålegger Norge å sørge for at de rettighetene som nedfelles i konvensjonen virkeliggjøres gjennom å treffe alle administrative og andre tiltak som er nødvendig for at dette skal skje. I artiklene i konvensjonen presiseres virkemidlene nærmere.

Konvensjonen består av 50 artikler, og jeg vil i denne sammenheng særlig peke på artikkel 2, 4 og 21. Artikkel 2 handler om definisjoner, og starter med konvensjonens definisjon av kommunikasjon.

"Kommunikasjon" omfatter blant annet: språk, teksting, punktskrift, taktil kommunikasjon, storskrift, tilgjengelige multimedia så vel som skrift, lyd, lettest språk, opplesning, alternative og supplerende kommunikasjonsformer, -midler og -formater, herunder tilgjengelig informasjons- og kommunikasjonsteknologi. "Språk" omfatter: talespråk og tegnspråk og andre former for ikke-verbal kommunikasjon. (FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne, 2006).

Artikkel 4 handler om generelle forpliktelser, og det presiseres i punkt 1. h, at Norge forplikter seg til:

å gi mennesker med nedsatt funksjonsevne informasjon i en tilgjengelig form om mobilitetshjelpemidler, utstyr og tekniske hjelpemidler, herunder ny teknologi, samt andre former for bistand og støtte.

(FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne, 2006).

Artikkel 21 handler om ytringsfrihet og meningsfrihet, og tilgang til informasjon. Her forpliktes Norge til å treffe alle hensiktsmessige tiltak for å sikre denne retten, og jeg vil særlig peke på punkt b.:

å godta og legge til rette for at mennesker med nedsatt funksjonsevne i samhandling med det offentlige kan bruke tegnspråk, punktskrift, alternativ og supplerende kommunikasjon, og alle andre tilgjengelige kommunikasjonsformer, -midler og -formater etter eget valg.

(FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne, 2006).

### **9.3.2 Lov om forbud mot diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne (diskriminerings- og tilgjengelighetsloven).**

1. januar 2009, var dato for ikrafttredelse av det som oftest refereres til som diskriminerings – og tilgjengelighetsloven. Formålet med denne loven er å fremme likestilling og likeverd. Alle skal ha samme mulighet til å delta i samfunnet,

uavhengig av funksjonsevne. Loven skal hindre diskriminering, og medvirke til å nedbygge samfunnsskapt barrierer, samt hindre at det skapes nye. I § 12. redegjøres det for samfunnets plikt til individuell tilrettelegging:

Arbeidsgiver skal foreta rimelig individuell tilrettelegging av arbeidsplass og arbeidsoppgaver for å sikre at en arbeidstaker eller arbeidssøker med nedsatt funksjonsevne kan få eller beholde arbeid, ha tilgang til opplæring og annen kompetanseutvikling samt utføre og ha mulighet til fremgang i arbeidet på lik linje med andre.

Skole- og utdanningsinstitusjon skal foreta rimelig individuell tilrettelegging av lærested og undervisning for å sikre at elever og studenter med nedsatt funksjonsevne får likeverdige opplærings- og utdanningsmuligheter.

Kommunen skal foreta rimelig individuell tilrettelegging av barnehagetilbud for å sikre at barn med nedsatt funksjonsevne får likeverdige utviklings- og aktivitetsmuligheter.

Kommunen skal foreta rimelig individuell tilrettelegging av tjenestetilbud etter sosialtjenesteloven og kommunehelsetjenesteloven av varig karakter for den enkelte, for å sikre at personer med nedsatt funksjonsevne får et likeverdig tilbud.

Plikten etter første til fjerde ledd omfatter ikke tilrettelegging som innebærer en uforholdsmessig byrde. Ved vurderingen av om tilretteleggingen medfører en uforholdsmessig byrde skal det særlig legges vekt på tilretteleggingens effekt for å nedbygge funksjonshemmende barrierer, de nødvendige kostnadene ved tilretteleggingen og virksomhetens ressurser.

Brudd på plikten til individuell tilrettelegging etter første til femte ledd regnes som diskriminering. (Barne- og likestillingsdepartementet, 2008.)

### **9.3.3 FNs standardregler for like muligheter for mennesker med funksjonshemming.**

Det er mulig å stille spørsmål ved om nylig vedtatte lover og konvensjoner kan anvendes som et ståsted for å vurdere i hvilken grad rettighetene til de unge i mitt materiale er ivaretatt, med et tilbakeskuende blikk. Min argumentasjon for å gjøre dette er at disse lovmessige presiseringene har eksistert i litt andre former i den

periode de unge har fått sine tilbud. Jeg vil i denne sammenheng peke på FNs standardregler for like muligheter for mennesker med funksjonshemming. Disse ble vedtatt på FNs generalforsamling i 1993, og ble gitt som anbefalinger til medlemslandene. Utformingen av standardreglene bygget på erfaringene fra FNs tiår for funksjonshemmede, i perioden 1983 – 1992.

Regel nr. 3 handler om rehabilitering, og jeg peker spesielt på punkt 3. og 4..

3. Alle funksjonshemmede som trenger rehabilitering, bør få tilgang til det. Dette gjelder også personer med alvorlige og/eller sammensatte funksjonshemninger.
4. Funksjonshemmede og deres familier bør få delta i utformingen og organiseringen av rehabiliteringsopplegg som angår dem selv.  
(FNs standardregler, 1993).

Regel nr. 4 handler om støtteordninger, og presiserer at staten bør utarbeide og tilby støtteordninger, blant annet hjelpemidler og utstyr som gir mulighet til uavhengighet og utøving av rettigheter i større grad. Punktene 2. og 6. handler om at statens bør sørge for å utvikle hjelpemidler, spre kunnskap om de, og det pekes spesielt på min empiris unge og deres særlige behov for støtte.

2. Statene bør støtte utvikling, produksjon, distribusjon og vedlikehold av hjelpemidler og utstyr, samt spre informasjon om disse.
6. Statene bør støtte utviklingen og tilbudet av ordninger som gjelder personlig bistand og tolketjenester, spesielt for personer. med alvorlige og/eller sammensatte funksjonshemninger. Slike ordninger vil bidra til at funksjonshemmede i større grad kan delta i dagliglivet hjemme, på jobb på skolen og i fritidsaktiviteter. (FNs standardregler, 1993).

Regel nr. 6 handler om at staten bør sikre mennesker med funksjonshemming lik rett til utdanning i integrerte miljøer. Det presiseres at foreldregrupper og organisasjoner bør trekkes inn i prosessen på alle nivåer. Videre bør staten sørge for at det finnes undervisningsmateriell av god kvalitet, etterutdanning av lærere og hjelpelærere. Om undervisningens form uttrykkes følgene i punkt 8:

- Dersom det alminnelige skolesystemet ennå ikke dekker behovene til alle funksjonshemmede tilfredsstillende, kan spesialundervisning vurderes. Denne

bør ta sikte på å forberede elevene til undervisningen i det alminnelige skolesystemet. Slik undervisning bør ha like høy standard og de samme ambisjonene som i alminnelig undervisning, og bør være nært knyttet til denne. Funksjonshemmede elever bør minst få den samme andel av de økonomiske ressursene som elever uten funksjonshemming. Statene bør ha som mål å gradvis integrere spesialundervisning i det alminnelige skolesystemet. I enkelte tilfeller er det klart at spesialundervisning ofte må anses som den mest egnede form for undervisning for noen funksjonshemmede elever.

### **9.3.4 Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa (opplæringslova).**

Det er spesielt kapittel 5 om spesialundervisning, som er relevant i denne sammenhengen. Her presiseres rettighetene, se punkt 8.4.1 om PPT, som inneholder sitat fra loven. Loven trådte i kraft 1998. Utviklingsutsiktene til eleven skal vektlegges i særlig grad, og elever som får spesialeundervisning skal ha det samme totale undervisningstimetallet som andre elever. Vedtaket om spesialundervisning skal bygge på ei sakkyndig vurdering av elevens særlige behov. Vurderinga skal både uttale seg *om* det foreligger et behov for spesialundervisning, og om *hvilket* opplæringstilbud som bør gis. Dersom vedtaket avviker fra den sakkyndige uttalelsen, er det et krav om at vedtaket skal inneholde en begrunnelse om hvorfor retten til opplæring likevel oppfylles etter opplæringslovens § 5-1 eller § 5-7.

Forut for utforming av sakkyndig uttalelse skal det innhentes samtykke fra eleven eller foreldrene. Eleven eller foreldrene har rett til å bli kjent med innholdet, og til å uttale seg, før det fattes vedtak. § 5.9 påpeker statens plikt til å sørge for læremidler, og det er en departemental plikt å utarbeide lærebøker og andre læremidler for spesialundervisning.

### **9.4 Ideologi og virkelighet.**

På makronivå synes rettigheter til mennesker med funksjonsnedsettelse å være godt ivaretatt i Norge, slik jeg har vist gjennom beskrivelse av punkter i opplæringsloven,

diskriminerings- og tilgjengelighetsloven, FNs standardregler og FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne.

Det er vanskelig å speile den virkeligheten jeg møter i de overordnede rettighetene. Kirkebæk skriver i en dansk undersøkelse av åndssvakeasylet Karens Minde fra 1880 – 1987: ”Som personer var de fraværende, men som opgave nærværende, hvilket personalets konstruksjoner af graden af belastning, vidner om”. (Kirkebæk, 2007, s. 23). På tross av rettighetene erfarer jeg at det på samme måte er fraværet av *personen* som preger planlegging og tilbudsutforming i dagens Norge.

I ett eksempel fra mitt materiale søkes det i forhold til den ene unge om 20 lærertimer til spesialpedagogisk undervisning. Søknaden støttes av PPT i form av sakkyndig uttalelse. Dette tallet halveres i en årrekke konsekvent, også etter anke. Jeg finner ikke at opplæringslovens § 5.3 imøtekommes gjennom begrunning og redegjørelse i vedtaket, for at opplæringstilbudet kan gis med samme kvalitet på halvert ressurs. Den sakkyndige vurderinga fra PPT er rådgivende, men skolen har plikt til å legge vekt på den og til å begrunne avvik.

Informantene i intervjuene problematiserer at rett til å fatte vedtak er delegert til rektorene, og at et beslutningsledd mellom skolen og kommunens skolebudsjett er fjernet. Informantene forteller om en holdningsendring i flere miljøer, herunder skolemiljøer, hvor de erfarer at det åpent problematiseres at det skal bevilges så mange ressurser til barn og unge med så begrensede utviklingsmuligheter som elever med store funksjonsnedsettelse har. Kommuneøkonomien oppleves å ha trange tider, og det er kamp om ressursene. Jeg stiller meg spørrende til om rektorene kan oppleve et dilemma mellom å skulle ivareta interessene til hele skolen, og samtidig ivareta rettighetene til barn og unge med funksjonsnedsettelse etter opplæringsloven? Det er nærliggende å spørre om dette også begrunnet i at rektoren som konsekvent halverte ressursøknaden i en årrekke, fordoblet timetallet da eleven gikk over i videregående skole og dermed kom inn under fylkeskommunens økonomiske ansvar.

Et annet gjennomgående fenomen er at PPT i mange uttalelser påpeker behovet for spesialpedagogisk kompetanse, uten at dette imøtekommes. Begrunnelsen for dette



antas, ifølge informantene, å være at man ønsker å beholde og bruke det personale man har i stedet for å søke etter den anbefalte kompetansen. Ingen av elevene i mitt materiale har hatt et pedagogisk tilbud med spesialpedagogisk kompetanse over tid. Jeg er lite i tvil om at manglende progresjon i å finne fram til, utprøve og evaluere bruk av alternative og supplerende hjelpemidler til kommunikasjon, henger sammen med manglende faglig kompetanse. Uttalelsene fra personalet i intervjuene bekrefter dette. Et annet eksempel er at en av de unge ikke fikk bevilget et siste år i videregående opplæring, begrunnet i at den individuelle opplæringsplanen ikke fylte kriteriene vedrørende å inneha et pedagogisk utviklingsperspektiv. Ingen grep fatt i kravet fra fylkeskommunen og drøftet de spørsmålene som var stillet til den foreliggende IOP. Det er vanskelig å argumentere for at rettighetene etter opplæringsloven ivaretas for disse elevene.

Under slike vilkår kan jeg forstå den diskusjonen som informantene forteller kommer opp stadig oftere. Denne diskusjonen handler om at det inkluderende skoletilbudet til barn med omfattende funksjonsnedsettelse er av så dårlig kvalitet at flere vurderer at et spesialskoletilbud ville gitt elevene bedre utviklingsmuligheter. En spesialscole eller spesialklasse ville sannsynligvis inneholdt fagkompetanse, et fagmiljø og spesialpedagogisk opplæringsmateriell. Ytterhus og Tøssebro (2005, s.68) finner i sin studie av organisering av opplæring til barn med generelle lærevansker eller utviklingshemming ikke at andelen ufaglærte er mindre i spesialklasser.

En debatt om spesialskolere som løftes fram av informantene blir beskrevet som vanskelig å ta, den oppleves å være meget politisk ukorrekt, og har mange sider ved seg jeg ikke velger å komme inn på her. Spørsmålet som bør kunne drøftes er flere former for organisering av skoletilbudet i kommunene. De fleste av personalet i skolene uttrykker ensomhet og følelse av isolasjon, til en viss grad. De uttrykker behov for kompetanseøking og mer samarbeid med andre i lignende stillinger, et miljø å utvikle faget og dele erfaringer i.

Lund Jensen og Brandt (2009) finner i en undersøkelse av danske elevers rett til alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK), i stor grad det samme som jeg gjør. Fagfolk mangler viten om muligheter til ASK. Arbeidsplassene har en svak kultur i forhold til emnet, og det skorter på tid til å prioritere ASK i hverdagen.

Kommunen tar lite ansvar for å øke kunnskapen om ASK i personalgruppen og på ledernivå, og dårlig økonomi blir en ytterligere hindring. Utstyr blir ikke reparert og oppgradert, og de peker på den store avstanden mellom ideologi og virkelighet.

### **9.5 Eksempler fra den aktuelle debatt i Norge.**

Norge er med i arbeidet med ”The Council of Europe Action Plan to promote the rights and full participation of people with disabilities in society; improving the quality of life of people with disabilities in Europe 2006-2015”. I dette arbeidet er det særlig tilgjengelighet som fokuseres, og det planlegges å utarbeide en handlingsplan for dette området i løpet av 2009. Handlingsplanen skal støtte gjennomføringen av diskriminerings- og tilgjengelighetsloven.

Likestillings- og diskrimineringsombudet (LDO) har i Statusrapport 2008 (LDO, 2008) tatt for seg et utvalg av temaer, med spesielt fokus på mennesker med nedsatt funksjonsevne. Behov for kommunikasjonshjelpemidler knyttes her i særlig grad opp mot blinde og synshemmedes behov, og drøftes i mindre grad opp mot de behov unge i mitt prosjekt har.

Rapporten inneholder også en analyse av erfaringer til foreldre med unge med store assistansebehov, og det er særlig erfaringen med det offentlige tjenesteapparatet som framheves. Samtlige foreldre har strevd i årevis med å finne fram til og motta de tjenester og tilbud de har krav på. Informasjon om rettigheter og tilbud oppleves av foreldrene som lite tilgjengelig. Et flertall av foreldrene opplyses i rapporten å ha opplevd det mer slitsomt å forholde seg til myndighetene, enn det å få et barn med multifunksjonsnedsettelse. Rapporten bygger i denne sammenheng på et forskningsprosjekt av Hydle og Sasoka (2008). Et av de dilemmaer foreldrene uttrykker handler om at kampen om rettigheter på den ene siden kan oppleves å stå i motsetning til kampen for normalisering og deltakelse. Rettighetene er knyttet til diagnoser, og dette harmonerer ikke med foreldrenes ønske om å se deres unge i størst mulig grad som ”vanlige ungdommer”.

Statens råd for likestilling av funksjonshemmede er et rådgivende organ for statsforvaltningen, departementene og offentlige instanser og institusjoner. Området

de skal gi råd i forhold til knyttes til gjennomføring av statens vedtatte politikk på alle samfunnets områder. En av rådets synspunkter handler om at de mener at forskning og kunnskapsinnhentning om levekår for funksjonshemmede må systematiseres og styrkes, blant annet for å kunne evaluere effekten av lovgivning og reformer. Ett av medlemmene, professor Peder Haug, uttaler i en kommentar til Stortingsmelding nr.11 (2008-2009) at han savner elevmangfold i stortingsmeldingen. Han mener det er fare for at ferske lærere ikke blir godt nok forberedt til å møte den store variasjon blant elevene, for eksempel elever med funksjonsnedsettelse. Denne delen burde hatt en egen kapitteloverskrift (Barne- og likestillingsdepartementet, 2008).

### **9.5.1 Midtlyngutvalget.**

Et annet utvalg er Midtlyngutvalget, nedsatt i juni 2007, av Kunnskapsdepartementet. Det er et utvalg for bedre læring for barn, unge og voksne med særskilte behov. Dette er et bredt sammensatt offentlig utvalg som skal se på de spesialpedagogiske støttesystemer. En av fire partsrepresentanter er fra De funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO). Innstillingen skal leveres før 1.juni 2009, og skal inneholde en vurdering av om Norge har et system som sikret tidlig innsats til elever med særlige opplæringsbehov. Ett av innspillene fra utvalget handler om stortingsmeldingen om lærerutdanningen.

Flere nyere undersøkelser tyder på at skolens undervisning ikke i tilstrekkelig grad sikrer at alle elevene får det læringsutbytte de burde ha etter sine evner og forutsetninger. Det ser ut til å være et gjennomgående problem at skolen i for liten grad tilpasser undervisningen til mangfoldet i elevgruppen, innenfor en inkluderende ramme. Dette berører spesielt elever med særskilte opplæringsbehov. Ved mistanke om dårlig læringsutbytte, tas det dessuten for sjelden initiativ til ekstraordinære tiltak. Det er store variasjoner i både omfang og kvalitet når det gjelder spesialundervisning, mellom fylker, kommuner og skoler. Noe av forklaringen på disse forholdene synes å ligge i ulik kompetanse, holdninger og kulturer knyttet til hvordan skolene forholder seg til en svært sammensatt elevbefolkning sett i relasjon til prinsippene om tilpasset og inkluderende opplæring. Dette er viktige utfordringer i skolen og må dermed også være det for lærerutdanningen. (Midtlyngutvalget, 2008).

Det påpekes til sist i innspillet at lærerutdanningen bør gi mulighet til fordypning innenfor pedagogiske og spesialpedagogiske områder.

På oppdrag fra Midtlyngutvalget gjennomfører Nordahl og Sunnevåg (2008) et forskningsprosjekt knyttet til spesialundervisning i grunnskolen. Sammendraget konkluderer med at det er stor avstand mellom idealer og realiteter.

Fraværet av forebyggende innsats i skolen sammen med et sterkt kategorisk og individorientert perspektiv kan forklare den sene innsatsen som spesialundervisningen bærer preg av. Det resulterer i at elever fratras rettigheter de har, det innebærer en sløsing med økonomiske ressurser og det er en uheldig anvendelse av faglig kunnskap.

(Nordahl og Sunnevåg, 2008, s. 4).

Rapporten tar utgangspunkt i to ulike perspektiver innefor spesialpedagogikken, det *kategoriske* perspektivet og det *relasjonelle* perspektivet. Det kategoriske perspektivet beskrives som sterkt individsentrert, med fokus på elevens vansker eller skader. Dette perspektivet overlapper det Nilholm( 2007) kaller det kompensatoriske perspektivet. Det pekes på diagnosenes stadig økte bruk i skolen, noe som hevdes å vise at diagnostisering og patologisk tilnærming står sterkt i skolen.

I det kategoriske perspektivet ville løsningen kunne vært å fjerne eleven fra de organisatoriske rammene. Ved å anvende den patologiske og individrettede tilnærminger vil skolene dermed slippe å se kritisk på sin egen praksis. (Nordahl og Sunnevåg, 2008, s. 14).

Det relasjonelle perspektivet står som en motsetning til det kategoriske perspektivet. Individuelle problemer ses i sammenheng med samfunnets struktur og mellommenneskelige relasjoner. Målet vil være å utvikle et inkluderende fellesskap, med særlig fokus på sosiale prosesser. Slik jeg ser det overlapper dette perspektivet Nilholms(2007) kritiske perspektiv.

Den største utfordringen ved det relasjonelle perspektivet er imidlertid at det står sterkere som ideologi enn som praktisk pedagogikk. Den empiriske støtten til programmet har heller ikke resultert i særlig mye direkte føringer for undervisning. Dette har sannsynligvis sammenheng med de dilemmaer som oppstår i forholdet mellom å skulle gi enkeltelever nødvendig hjelp og

støtte samtidig med at det skal vektlegges en inkluderende opplæring. Dette er dilemmaer som ikke har noen enkle løsninger, og som det ikke har blitt arbeidet nok med. (Nordahl og Sunnevåg, 2008, s. 14 - 15).

Dilemmaer inndras her til en viss grad i det relasjonelle perspektivet, men har mindre fokus på løsningsstrategier, sammenlignet med Nilholms (2007) beskrivelse av dilemmaperspektivet. Veiledningsarbeidet i relasjonsgruppene er et forsøk på nettopp å vise en praktisk pedagogisk måte å arbeide på, med utgangspunkt i en relasjonell forståelse.

Det relasjonelle hevdes å kunne være best egnet i forhold til elever som skårer dårligst. Det medfører at lærere og skolen må fokusere på egen virksomhet. Rapporten peker til sist på at PPT synes å forvalte et individperspektiv som kun legitimerer at skolen slipper å se kritisk på egen virksomhet. PPT har lite fokus på de elevene som skårer dårligst, og det samme gjelder statens innsats. De spesialpedagogiske kompetansesentrene forholder seg i liten grad til elever som har vansker som det ikke kan kompenseres for (Nordahl og Sunnevåg, 2008, s. 52).

### **9.5.2 FFOs kritikk.**

Rettighetssenteret i FFO utformet i 2008 en rapport om rett til spesialundervisning i praksis. Begrunnelsen for rapporten er den kraftige økte mengde henvendelser til Rettighetssenteret, og rapporten bygger på en analyse av 286 henvendelsene fra januar 2005 til oktober 2007.

Rapporten avdekker følgende hovedfunn når det gjelder problemområder:

- Manglende henvisning til utredning ved PP-tjenesten
- Lang ventetid for å få vurdering fra PP-tjenesten
- PP-tjenestens vurdering er ikke god nok
- Skolebytte
- Skolens vedtak avviker fra PP-tjenestens vurdering
- Fritak for undervisning
- Mangelfull gjennomføring av vedtak om spesialundervisning (FFOs Rettighetssenter, 2008, s.3).

Rapporten anbefaler at elevenes rettigheter styrkes og klargjøres i forhold til rett til spesialundervisning, og jeg peker på punktene som i særlig stor grad sammenfaller med mine funn. Det bør tydelig klargjøres i opplæringsloven at individuelle rettigheter ikke kan settes til side begrunnet i skolens økonomi. Det anbefales at det lovfestes hvilke grunner som kan begrunne avvik fra sakkyndige vurderinger. Det bør klargjøres i lovs form at utformingen av spesialundervisningen skal presiseres nærmere i PP-tjenestens vurdering og i vedtaket om spesialundervisning. Det bør videre klargjøres hvilke kompensierende tiltak og sanksjonsmuligheter som finnes ved manglende gjennomføring av vedtak (FFOs Rettighetssenter, 2008, s.3).

Kan funnene i min casestudie avfeies med at det ikke kan generaliseres ut fra et så begrenset materiale? Det kan det selvsagt, men en casestudie har aldri som siktemål å generalisere. Min målsetting har vært å undersøke den virkelighet jeg har arbeidet i, og forsøke å se systematisk på de områder jeg har opplevd et stadig voksende ubehag i forhold til. Jeg mener å ha synliggjort et komplekst bilde rundt barn og unge med omfattende funksjonshemminger, hvor jeg har pekt på flere forhold som spiller inn som hindringer i arbeidet med å lage gode tilbud. Det er mitt håp at mine funn kan være til hjelp for andre i å sette fokus på hva som bør endres, for å kunne imøtekomme de overordnede krav samfunnet stiller gjennom lover og regler. Funnene i min forskning, og min sveip over den aktuelle debatten i Norge, viser at det er et stort behov for å lage tydeligere retningslinjer for hvordan rettighetene skal forplikte kommuner og fylkeskommuner i utformingen av tilbud til mennesker med funksjonsnedsettelse.

## 10 Referanseliste.

- Als, H., Butler, S., Kosta, S. & McAnulty, G. (2005). The Assessment of Preterm Infants' Behavior (APIB): Furthering the Understanding and measurement of Neurodevelopmental Competence in Preterm and Full-Term Infants. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*. 11(1), 94 -102.
- Alvesson, M. og Sköldberg, K. (1994). *Tolkning och reflection. Vetenskapsfilosofi och kvalitativ metod*. Lund: Studentlitteratur.
- Andersen, S.S. (2005). *Case-studier og generaliseringer. Forskningsstrategi og design*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Andersen, J., Tyroll, Beck, A-M., Juul Kristensen, C. & Elm Larsen, J.(Red). (2003). *Empowerment i storbyens rum – et socialvidenskabeligt perspektiv*. København: Hans Reitzels forlag.
- Andersson, S. (1992). *Känslornas filosofi*. Stockholm: Brutus Östlings Bokförlag, Symposium.
- Askheim, O.P. (2003). *Fra normalisering til empowerment. Ideologier og praksis i arbeid med funksjonshemmede*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Bae, B. (2005). Observasjonsforskning i barnehage: noen validitetsmessige utfordringer. *Barn*, 23(4), 9 -23.
- Barne- og likestillingsdepartementet. (2008) *Lov om forbud mot diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne (diskriminerings- og tilgjengelighetsloven)*. Lastet ned 21. april, 2009, fra <http://www.lovdatab.no/cgi-wift/wiftldrens?/usr/www/lovdata/all/hl-20080620-042.html>
- Barne- og likestillingsdepartementet. (2008) *Statens råd for likestilling av funksjonshemmede*. Lastet ned 22. april, 2009, fra <http://www.helsedirektoratet.no/srff/>
- Barne- og likestillingsdepartementet. (2009) *Definisjoner*. Lastet ned 18.mars, 2009, [http://www.regjeringen.no/nb/dep/bld/tema/nedsatt\\_funksjonsevne/definisjoner.html?id=85898](http://www.regjeringen.no/nb/dep/bld/tema/nedsatt_funksjonsevne/definisjoner.html?id=85898)
- Bateson, G. (1991) *Ånd og natur*. København: Rosinante / Munksgaard.
- Bateson, G. (2005) *Mentale systemers økologi*. København: Akademisk Forlag.

- Bateson, M.C. (1975). *Mother – Infant Exchanges: The Epigenesis of Conversational Interaction*. New York: Annals of the New York Academy of Science 263, 101 –113.
- Berger, P.L. & Luckmann, T. (2006). *Den samfunnsskapt virkelighet* (4.utg.). Bergen: Fagbokforlaget AS.
- Bjurwill, C. (1995). *Fenomenologi*. Lund: Studentlitteratur.
- Bråten, S. (1996) Videoanalyser av spedbarnet i samspill bidrar til å oppheve et modellmonopol. I H. Holter og R. Kalleberg (Red.) *Kvalitative metoder i samfunnsforskning*. Oslo: Universitetsforlaget, Metodebiblioteket.
- Bråten, S. (1998). *Kommunikasjon og samspill. Fra fødsel til alderdom*. Oslo: Tano Aschehoug.
- Bråten, S. (2000). *Modellmakt og altersentriske spedbarn. Essays on Dialogue in Infant & Adult*. Bergen: Sigma forlag AS.
- Bråten, S. (2007). Andecentrert deltagelse – fra vuggen til klasseværelset. Om en basal relationskompetence i læring og samvær. I R. Kristensen (Red), *Fantastiske forbindelser*. Fredrikshavn: Dafolo Forlag.
- Buber, M. (2004) *Jeg og Du*. København: Hans Reitzels forlag
- Campbell, J. og Oliver, M. (1996). *Disability Politics. Understanding our past, changing our future*. London, New York: Routledge.
- Carr, S. og Kemmis, S. (1986). *Becoming Critical: Education, Knowledge, and Action research*. London: Falmer Press
- Cresswell, J.W. (1998). *Qualitative Inquiry and Research Design. Choosing Among Five traditions*. USA: Sage Publication, Inc.
- Damasio, A. R. (2001). *Descartes' feiltagelse. Fornuft, følelse og menneskehjernen*. Oslo: Pax Forlag
- Damasio, A. R. (2002). *Følelsen av hva som skjer. Kroppens og emosjonenes betydning for bevisstheten*. Oslo: Pax Forlag.
- Denzin, N.K. & Lincoln, Y. S. (2008). *Collecting and Interpreting Qualitative Materials*. (3.ed.) U.S.A: Sage Publication, Inc.
- Det kongelige kirke-, utdannings - og forskningsdepartement. (1996). *Læreplan for grunnskole, videregående opplæring og voksenopplæring. Generell del*. (2.opplag.) Oslo: Nasjonalt læremiddelsenter.



- Det kongelige sosialdepartement. (2003). St.meld. nr. 40 (2002-2003) *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer. Strategier, mål og tiltak i politikken for personer med nedsatt funksjonsevne.*
- Feuerstein, R. (1979) *The dynamic assessment of retarded performers: the learning potential assessment device, theory, instruments, and techniques.* Baltimore: University Park Press.
- FFO. (2008) *FFOs rettighetscenter. Rett til spesialundervisning i praksis.* Lastet ned 20.april, 2009, fra [http://www.ffe.no/upload/Rettighetscenteret/Dokumenter/spesialundervisning\\_inkl\\_forside.pdf](http://www.ffe.no/upload/Rettighetscenteret/Dokumenter/spesialundervisning_inkl_forside.pdf)
- FN. (1948) *FNs verdenserklæring om menneskerettigheter.* Lastet ned 21.april, 2009, fra [http://www.fn.no/fn\\_avtaler/menneskerettigheter/fns\\_verdenserklæring\\_om\\_menneskerettigheter](http://www.fn.no/fn_avtaler/menneskerettigheter/fns_verdenserklæring_om_menneskerettigheter)
- FN. (1993). *FNs standardregler for like muligheter for mennesker med funksjonshemming.* Lastet ned 21. april, 2009, fra [http://www.fn.no/fn\\_avtaler/standardregler\\_for\\_funksjonshemmede/fns\\_standardregler\\_for\\_like\\_muligheter\\_for\\_mennesker\\_med\\_funksjonshemming](http://www.fn.no/fn_avtaler/standardregler_for_funksjonshemmede/fns_standardregler_for_like_muligheter_for_mennesker_med_funksjonshemming)
- FN. (2006) *FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne.* Lastet ned 21.april, 2009, fra [http://www.regjeringen.no/nb/dep/bld/tema/nedsatt\\_funksjonsevne/fn-konvensjon-om-rettighetene-til-mennes.html?id=511768](http://www.regjeringen.no/nb/dep/bld/tema/nedsatt_funksjonsevne/fn-konvensjon-om-rettighetene-til-mennes.html?id=511768)
- Frambus Hjemmeside. (2008) *Hva er Frambu?* Lastet ned 16. februar, 2009, fra [http://www.frambu.no/modules/module\\_123/proxy.asp?mids=a284a&C=263&I=12182&D=2](http://www.frambu.no/modules/module_123/proxy.asp?mids=a284a&C=263&I=12182&D=2)
- Freire, P. (1999). *De undertryktes pedagogikk.* Oslo: AD Notam Gyldendal.
- Glaser, B. G. & Strauss, A. L.(1999). *The Discovery of Grounded Theory.* New York: Aldine de Gruyter.
- Granlund, M. & Olsson, C.(1987). *Talspråkalternativ kommunikation och begåvningshandikapp.* Stockholm: Stiftelsen ALA.
- Gulddal, J. & Møller, M. (1999). (Red) *Hermeneutikk. En antologi om forståelse.* København: Gyldendal Forlag.
- Hautaniemi, B. (2004). *Känslornas betydelse i funktionshindrade barns livsvärld.* Universitet. Stockholm: Pedagogisk Institutionen.

- Helsedepartementet (2004). *Strategiplan. Habilitering av barn. Helsetjenestetilbud til barn med nedsatt funksjonsevne og kronisk syke barn, og deres foreldre – organisering og utvikling*. Strategiplan - habilitering av barn. I-1098. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet, 2004.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (1999). *Lov om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven)*. Lastet ned 21.februar, 2008, fra <http://www.lovdatab.no/cgi-wift/wiftdrens?usr/www/lovdatab/all/hl-19990702-063.html>
- Helse- og omsorgsdepartementet (2006). *Informasjonshefte. Innsatsstyrt finansiering 2006*. Lastet ned 19.02.08, fra [http://www.regjeringen.no/upload/kilde/hod/rus/2006/0002/ddd/pdfv/273951-informasjonshefte\\_isf\\_2006.pdf](http://www.regjeringen.no/upload/kilde/hod/rus/2006/0002/ddd/pdfv/273951-informasjonshefte_isf_2006.pdf).
- Hermansen, M., Løw, O. & Petersen, V.(2004). *Kommunikation og samarbeide – i professionelle relationer*. Inngår i serien Læringsarenaer. København: Alinea.
- Hundeide, K. (1996). *Åtte temaer for godt samspill*. Oslo: Vett & Viten.
- Hundeide, K. (2001). *Ledet samspill fra spedbarn til skolealder*. (2.rev.utg.) Oslo: Vett & Viten AS
- Hydle, I og Sasaoka, K. (2008) *Midt i mellom og utenfor – et familieperspektiv på ungdommer med store assistansebehov*. I *Samfunnsutviklingen for personer med nedsatt funksjonsevne. Statusrapport-08*. Oslo: Nasjonalt dokumentasjonssenter for personer med nedsatt funksjonsevne.
- Janson, L., Norberg, A., Sandman, P.O., Athlin, E. & Asplund, K. (1996). *Interpreting facial expressions in patients in the terminal stage of the Alzheimers disease*. I H. Nerheim. (ss. 457 - 472) *Vitenskap om kommunikasjon. Paradigmer, modeller og kommunikative strategier i helsefagenes vitenskapsteori*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Kalleberg, R. (1992) *Konstruktiv samfunnsvitenskap. En fagteoretisk plassering av "aksjonsforskning"*. Rapport nr.24. Oslo: Institutt for sosiologi. Universitetet i Oslo.
- Kemmis, S. (2007) Foreword. I Furu, E.M., Lund, T. & Tiller, T. (Red.) *Action Research. A Nordic Perspective*. Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Kirkebæk, B., Clausen, H., Storm, K. & Dyssegaard, B.( 1994). *Skrøbelig kontakt*. København: Dansk psykologisk Forlag.

- Kirkebæk, B. (1998). *Det nye spædbarnsparadigme og dets betydning for specialpædagogisk praksis*. Nyhedsbrev nr. 10. København: Vikom
- Kirkebæk, B. (2007) *Udugelig og ubrugelig. Åndssvageasylet Karens Minde 1880 - 1987*. Holte: Forlaget Socpol.
- Klein, P. (1989). *Formidlet læring : om å fremme utvikling i sped- og småbarnsalder*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Klein, P. (2001). A Mediatonal Intervention for Sensitizing Caregivers (MISC). I P. Klein (Red.) *Seeds of hope. Twelve Years of Early Intervention in Africa*. (1.utg., ss.29 -95). Oslo: Unipub Forlag.
- Klein, P. S. & Feldman, R. (2007). Mothers' and caregivers' interactive and teaching behavior with toddlers. *Early Child Development and Care*. 177 (4), s.383 – 402.
- Klein, P. & Hundeide, K. (1989). *Training manual for the MISC program (More intelligent sensitive child : a method for sensitizing caregivers .* Bergen: Institute of international health (ICDP), University of Bergen.
- Kunnskapsdepartementet. (1998). *Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa (opplæringslova)*. Lastet ned 19.02.08, fra <http://www.lovdatab.no/all/nl-19980717-061.html>.
- Kunnskapsdepartementet. (2009) *Stortingsmelding nr.11. Læreren Rollen og utdanningen*. Lastet ned 22. april,2009, fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/kd/dok/regpubl/stmeld/2008-2009/stmeld-nr-11-2008-2009-.html?id=544920>
- Krokmark, T. (2006). *Innovativt lärande. Didaktisk tidskrift*, 16 (3), 7-22. Lastet ned 2. mai 2008, fra [http://www.hj.se/upload\\_dir/fa9113a676c5be5d6233515d668fa214.pdf](http://www.hj.se/upload_dir/fa9113a676c5be5d6233515d668fa214.pdf)
- Lassen, L. (2004): Empowerment som prinsipp og metode ved spesialpedagogisk rådgivningsarbeide. I: E. Befring og R, Tangen (red) *Spesialpedagogikk*. Oslo: Cappelens akademiske forlag.
- Larsen, B. S. (1998). Bassenget som ramme. Samhandling med døvblindfødte. *Spesialpedagogikk*. 63 (9), 22 - 23.
- Larsen, B. S. & Storli, L. (2002). Kroppen som kommunikasjonsmiddel. Hva er betydningsfullt i kommunikasjon med døvblindfødte? *Spesialpedagogikk*. 67 (7), 22 – 25.

- Lervik, C. & Kirkebæk, B. (2005). ....ingen lyd er forkert. ”Musisk improvisasjon og samoplevelse”. Ålborg: Døveskolenes Materialecenter.
- Lévinas, E. (1995) *Etik og uendelighet*. København: Hans Reitzels forlag.
- Lauvås, P. og Handal, G. (1990). Veiledning og praktisk yrkesteori. Oslo: Cappelens forlag.
- LeDoux, J. (1996). *The Emotional Brain. The Mysterious Underpinnings of Emotional Life*. New York: Simon & Schuster.
- Lorentzen, P. (1997). *Vanlige og uvanlige barn. Samspill og kommunikasjon med alvorlig funksjonshemmede barn*. Oslo: Tano Aschehoug.
- Lund Jensen, V. & Brandt, B.(2009) *Rettighet til kommunikation – også for mennesker med multiple funksjonsnedsettelse uten et talesprog?* Arikkel publisert i mai, 2009, i København: LEV-Bladet.
- Lægreid, S & Skorgen, T. (2001). Innledning. I Lægreid, S & Skorgen, T.(Red) *Hermeneutisk lesebok*. Oslo: Spartacus Forlag.
- Madsen, J. & Postholm, M.B.(2007) Ethical Consequences in Action Research. I E. M. Furu, T. Lund, T. & T. Tiller (Red.) *Action Research. A Nordic Perspective*. Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Marte Meo- foreningens hjemmeside (2009) Lastet ned 26. mars, 2009, fra <http://martemeo.no/>
- Mead, G. H. (1962) *Mind, Self & Society: from the standpoint of a social behaviorist*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Merleau-Ponty, M. (2000). *Kroppens fenomenologi*. (3.utg.) Fredriksberg: Det Lille Forlag.
- Merriam, S. B. (1994). *Fallstudien som forskningsmetode*. Lund: Studentlitteratur.
- Midtlyngutvalget. ( 2008) *Utvalget for bedre læring for barn, unge og voksne med særskilte behov*. Lastet ned 22. april, 2009, fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/kd/dep/Styret-rad-og-utvalg/utvalg-for-spesialundervisningen-og-det-.html?id=479920>
- Mik-Meyer, N. (2005) Dokumenter i en interaktionistisk begrepsramme. I M. Järvinen & N. Mik-Meyer (Red.) *Kvalitative metoder i et interaktionistisk perspektiv. Interview, observationer og dokumenter*. København: Hans Reitzels Forlag.

- Nasjonalt dokumentasjonssenter for personer med nedsatt funksjonsevne. (2008) *Statusrapport 08. Samfunnsutviklingen for personer med nedsatt funksjonsevne*. Oslo: Nasjonalt dokumentasjonssenter for personer med nedsatt funksjonsevne.
- Nilholm, C. (2007). Perspektiv på spesialpedagogik. ( 2. utg.) Lund: Studentlitteratur.
- Nerheim, H. (1996). *Vitenskap om kommunikasjon. Paradigmer, modeller og kommunikative strategier i helsefagenes vitenskapsteori*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Nordahl, T, og Sunnevåg, A-K. (2008) *Spesialundervisning i grunnskolen – stor avstand mellom idealer og realiteter*. Lastet ned 22.april, 2009, fra [http://fulltekst.bibsys.no/hihm/rapport/2008/02/rapp02\\_2008.pdf](http://fulltekst.bibsys.no/hihm/rapport/2008/02/rapp02_2008.pdf)
- Nordahl, T. & Overland, T. (1997). *Individuelle opplæringsplaner: om tilpasset opplæring i en inkluderende skole, i samsvar med L97 og opplæringsloven*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Ot.prp. nr. 12 (1998-99). *Lov om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven)*  
Lastet ned 21.februar, 2008, fra:  
<http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/otprp/19981999/Otprp-nr-12-1998-99-/3/3.html?id=305849>
- Plutchik, R. (2001). The Nature of Emotions. *American Scientist*. 89 (4), 344 -351.
- Postholm, M. B. (2004). Kvalitativ forskning på praksis. Fra opprinnelse til forskerfokus. *Norsk pedagogisk tidsskrift*. 1 s. 3-18.
- Prior, L. (2003). *Using Documents in Social Research*. London: Sage Publication Ltd.
- Rasmussen, K. (2008). (Udviklingshæmmede) børns hverdagsliv. Århus: Klim forlag.
- Rasmussen, T.H. (1996) *Kroppens filosof, Maurice Merleau-Ponty* (1.utg.). København: Semi Forlaget.
- Rikshospitalets hjemmeside. (2003). *BNS Historikk*. Lastet ned 16. februar 2009, fra <http://avd.rikshospitalet.no/bns/default.asp?pageID=2>
- Rye, H. (1993). *Tidlig hjelp til bedre samspill: nye metoder og nye muligheter*. Oslo: Universitetsforlaget.

- Rye, H.(2005). Tiltak for barn og familier - en ressursorientert tilnærming: Konturene av et ”paradigmeskifte”. I: Kreuzer, M. & Rosendal Jensen, N.(red) ”*Family support*” – *empowerment af foreldre i et internationalt perspektiv*. København: Danmarks Pædagogiske Universitets Forlag.
- Simonsen, E. (2000). *Vitenskap og profesjonskamp. Opplæring av døve og åndssvake i Norge 1881 – 1963*. Oslo: Unipub forlag.
- Simonsen, E. (2007). Helbredelsespedagogikk, heilpdagogikk og spesialpedagogikk. Édouard Séguin, Heinrich Hanselmann og Marie Pedersen. I E. Simonsen & B. H. Johnsen (Red), *Utenfor regelen. Spesialpedagogikk i historisk perspektiv*. (1. utgave ss. 95 -113) Oslo: Unipub Forlag.
- Sollied, S. (1999). *En analyse av samspillet mellom et døvblindfødt barn og hans mor*. Danmark: Vikom forlag.
- Sollied, S & Kirkebæk, B (2001). *Samspil og samoplevelse*. København:Vikom forlag.
- Sollied, S. (2005). Veiledning av familier med mennesker med multifunksjonshemming. I Kreuzer, M. & Rosendal Jensen, N.(Red) ”*Family support*” – *empowerment af foreldre i et internationalt perspektiv*. København: Danmarks Pædagogiske Universitets Forlag.
- Stake, R. E. (1981) Case study methology: An epistemological advocacy. I: Welsh, W.W., (Red.), *Case Study Methodology in Educational Evaluation*, Proceedings of the 1981 Minnesota Evaluation Conference; Minnesota research and evaluation center, Minneapolis.
- Sosial- og helsedepartementet (1999) St. melding nr. 21 (1998 -99). *Ansvar og meistring. Mot ein heilskapleg rehabiliteringspolitikk*.
- Sosial- og helsedepartementet (2001). Forskrift om habilitering og rehabilitering. *Lastet ned 20. september, 2007, fra <http://www.lovddata.no/cgi-wift/ldles?doc=/sf/sf/sf-20010628-0765.html>*
- Sosial- og helsedepartementet (2001). *Fra bruker til borger. En strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer* (NOU 2001: 34). Oslo: Statens forvaltningstjeneste.
- Starrin, B.(2007) Empowerment i teori og praksis. I O.P. Askheim og B. Starrin (Red.) *Empowerment i teori og praksis*. Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Statens helsetilsyn (1998). *Veileder i habilitering av barn og unge*. Oslo: Statens Helsetilsyn.

- Statped. (2009) *Statlig spesialpedagogisk støttesystem*. Lastet ned 16.februar, 2009, fra [http://www.statped.no/moduler/Module\\_FrontPage.aspx?id=13302&epslanguage=NO](http://www.statped.no/moduler/Module_FrontPage.aspx?id=13302&epslanguage=NO)
- Stern, D.(1997). *Barnet interpersonelle univers*. (2.utgave, 2.oppl.) København: Hans Reitzels forlag.
- Stern, D. (2002). *The First Relationship*. London: Harvard University Press.
- Stern, D. (2004). *Det nuværende øjeblik. I psykoterapi og hverdagsliv*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Stern, P. N. (2007). On Solid Ground: Essential Properties for Growing Grounded Theory. I A. Bryant & K. Charmaz (Red) *The SAGE Handbook of Grounded Theory*. (1.utg., ss. 114 -126). London: SAGE Publication.
- Tiller, T. (1999) *Aksjonslæring. Forskende partnerskap i skolen*. Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Trevarthen, C. (1993). The Function of Emotions in Early Infant Communication and Development. I: Nadel, J. & Camaioni, L. (eds.) *New Perspectives in Early Communicative Development*. London, New York: Routledge
- Trevarthen, C. (1999). Introduction. *Musica Scientiæ, Special issue 1999- 2000*, 7 – 11. Bruxelles: Presses Universitaires de Bruxelles.
- Trevarthen, C. (1999). Musicality and the intrinsic motive pulse: evidence from human psychobiology and infant communication. *Musica Scientiæ, Special issue 1999- 2000*, 155 – 215. Bruxelles: Presses Universitaires de Bruxelles.
- Taasen, I., Havnes, A. & Lauvås, P. (2004). *Mappevurdering – av og for læring-. Med eksempler fra helse- og sosialfag*. Oslo: Gyldendal Akademiske forlag.
- Ulleberg, I. (2004). *Kommunikasjon og veiledning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Øvreeide, H. & Hafstad, R.(1998). *Marte Meo metoden og utviklingsfremmende dialoger*. Århus: Forlaget Systeme.
- Van Manen, M.(1993). *Pedagogisk Takt. Betydningen av pedagogisk omtenkksomhet*. Nordås: Caspar Forlag.
- Vetlesen, A. J. (1996) Emmanuel Levinas. I A.J. Vetlesen (red.) *Nærhetsetikk*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Vygotsky, L. S. (1978). *Mind in Society. The Development of Higher Psychological Processes*. Cambridge, Massachusetts, London, England: Harvard University Press.

- Vygotskij, L. S. (2001). *Tenkning og tale*. Oslo: Gyldendal akademiske forlag.
- Watzlavick, P. et al. (1967). *Pragmatics of Human Communication. A Study of Interactional Patterns, Pathologies and Paradoxes*. New York: W.W. Norton & Company INC.
- Wifstad, Åge (1994). Møtet med Den Andre. Om ekspertkunnskapens grenser. *Tidsskriftet Norsk Lægeforening*, 114 (30), 3678 - 3680.
- Werner, S. (2008). *Tilpasset opplæring og læreres bilde av en mangfoldig skoleklasse. En undersøkende samtalesyklus med lærere fra tre skoler*. Det utdanningsvitenskapelige fakultetet. Universitetet i Oslo, Oslo.
- WHO (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. Lastet ned 19.februar 2008, fra <http://www.who.int/classifications/icf/site/onlinebrowser/icf.cfm>.
- Wolff, P. H. (1987). *The developmental of behavioural states and the expression of emotions in early infancy*. Chicago: the University of Chicago Press.
- Zahavi, D. (2001) *Husserls fenomenologi* (2.utg.). København: Gyldendal Forlag.
- Zahavi, D. (2003). *Fenomenologi* (1. utg.). Roskilde: Roskilde Universitetsforlag.
- Yin, R. K. (2003). *Case study research. Design and Methods*. Third Edition. California: SAGE Publications. Inc.
- Ytterhus, B. og Tøssebro, J. (2005) *En skole for alle. En studie av organiseringen av opplærings til barn med generelle lærevansker eller utviklingshemming i norsk grunnskole*. Rapportserie for sosialt arbeid og helsevitenskap. Trondheim: NTNU.
- Aaslestad, P (1997). *Pasienten som tekst. Fortellerrollen i Psykiatriske journaler. Gaustad 1890 – 1990*. Oslo: Tano Aschehoug



## 11 Vedlegg.

### Vedlegg 1.

#### **INFORMASJONSSKRIV TIL DELTAKERE I FORSKNINGSPROSJEKTET.**

#### **PROSJEKTET ER GEOGRAFISK PLASSERT I KOMMUNENE**

\_\_\_\_\_ og \_\_\_\_\_,

#### **MED DET INTERKOMMUNALE PPT-KONTORET SOM NÆR SAMARBEIDSPARTNER.**

#### **PROSJEKTETS ARBEIDSTITTEL ER: AVMAKTSFORTELLINGER.**

##### **Bakgrunnen for prosjektet:**

I forbindelse med min doktorgradsstudie i pedagogikk, med fordypning i spesialpedagogikk, vil jeg gjennomføre et prosjekt knyttet til fire casestudier av barn / unge med multifunksjonshemming. 2 av disse casestudiene vil inngå i prosjektets problemutviklingsfase, hvor erfaringer fra veiledningsforløp inngår som en form for pilotprosjekter. Mitt forskningsfokus er samspillet mellom barnet / den unge og deres nettverksrelasjoner. Med barn/unge med multifunksjonshemming mener jeg den gruppe barn/unge som kommuniserer med emosjonelle uttrykk, mimikk, gester, kropp og bevegelser. De kommuniserer ikke med verbalt språk, og deres uttrykksform medfører at de har kommunikasjonsvansker i forhold til omgivelsene.

Gjennom mange års arbeid innenfor det spesialpedagogiske fagfeltet i skole og barnehage, har jeg erfart at barn med multifunksjonshemming ofte ikke står fram som unike, kommuniserende individer i de spesialpedagogiske, individuelle opplæringsplaner som ordner det pedagogiske tilbudet for barnet. Det synes vanskelig å få øye på individets kompetanse, og opplæringsplanenes mål og begrunnelser refererer ofte til spesialpedagogiske modeller, teorier og metoder knyttet til denne *kategorien* barn, refererende til barnets spesifikke type hemming. Gjennom analyse av casejournalene i PPT og Barnehabiliteringsenheten, vil jeg undersøke begrunnelser og argumentasjoner for de ulike tiltak, herunder de individuelle opplæringsplanene.

Ut fra egen erfaring og samtaler med kollegaer i fagfeltet har jeg en forestilling om at dette forhold har sammenheng med våre vansker med å oppfatte det funksjonshemmede barnets uttrykk som meningsfulle, kommunikative uttrykk. Dette kan gi oss en avmaktsfølelse, som igjen leder til jakten på den forløsende metode. Konsekvensen av at blikket rettes mot lytenes forklaringsmodell i stedet for mot barnet, er at barnet som individ ikke tillegges kraft til å danne grunnsubstansen i fortellingen om seg selv, og fortellingen framstår derved som en avmaktsfortelling. Jeg vil med mitt prosjekt undersøke de muligheter som ligger i arbeidet med en relasjonistisk modell.

Mitt forskningsprosjekt skal være å gå inn som veileder i forhold til gruppen bestående av barnets nære relasjoner, det vil si foreldre, pedagoger, avlastere og eventuelt andre som har hyppig direkte kontakt med barnet. De forskjellige arenaer

inneholder ulike tilknytningsforhold, ulike erfaringer og ulike tanker om barnets samspill med omverdenen.

Hverdagserfaringene skal fokuseres ved at jeg videofilmer barnet / den unge og dennes samspillspartner på de ulike arenaer. Filmen analyseres av meg i forkant og danner fokus og tema på etterfølgende refleksjonsmøter / veiledningsmøter. På disse møtene møter deltakerne fra de ulike arenaene, den angjeldende saksbehandler fra PPT og den fagperson som er ansvarlig for utformingen av de individuelle opplæringsplanene. Disse forskjellige erfaringer vil supplere hverandre i et likeverdig, reflekterende møte, hvor de ulike oppfatninger er selve møtets kraft og mulighet til kunnskapsutvidelse.

Konkret planlegger jeg et slikt veiledningsforløp over en periode på opptil 2 år, noe avhengig av forløpet i prosessene. Veiledningsmøtene gjennomføres med ca. 3 måneders mellomrom, hvor det i perioden mellom møtene utprøves ideer fra siste møte. Arbeidsmåten formes og evalueres fortløpende i prosessen, i tillegg til at det gjennomføres planlagte evalueringer ved slutten av hvert skoleår. På de oppsummerende evalueringsmøter vil administrativ leder ved de ulike institusjoner, for eksempel rektor, inviteres til å møte.

Frekvens og innhold formes og justeres underveis, ut fra gruppenes behov. Jeg skriver logg fra veiledningssamtalene og fra evalueringen, og dette materialet danner empiri for undersøkelsen, sammen med videomaterialet, videoanalysen, journalanalysen og intervju av deltakere. Min rolle vil være en katalysatorrolle, hvor mitt utenfraperspektiv knyttet til erfaring og teoretisk kunnskap om den tidlige kommunikasjonsutvikling, møter nærrelasjonenes kunnskap i en likeverdig kunnskapsutveksling.

#### **Hensikten med prosjektet:**

Tanken er at denne prosessen med sin ”bottom – up” strategi skal gi empowerment til en utvidet kunnskap om barnet, slik at beskrivelsene av barnet baseres på erfaringer og refleksjoner i forhold til barnet som individ. Visjonen er at denne kunnskapen skal bli tydelig og sterk nok til å få større gjennomslagskraft i fortellingen om barnet i det framtidige undervisningsforløp, og at tiltak og planer tar dette som utgangspunkt.

#### **Samarbeidspartnere:**

- Foreldre
- Ansatte fra undervisningsarenaen inkludert den IOP ansvarlige
- Ansatte i avlastning og boenhet
- PPT
- Andre som av gruppen vurderes som signifikante

#### **Rammen for prosjektet:**

Jeg er ansatt i en stipendiatstilling fram til 22. september 2007, og dette danner den tidsmessige ramme for prosjektet. Ansettelsen finansier også prosjektet, i betydningen av lønn og utgiftsdekning av reisevirksomhet. Jeg planlegger oppstart så snart som mulig etter at formell godkjenning er i orden.

**Oppbevaring og sikkerhet:**

Opplysningene vil bli anonymisert ved prosjektslutt, og behandles kun av undertegnede. Mine bearbeidinger vil bli drøftet med min veileder Professor Edmund Edvardsen ved Institutt for Pedagogikk, Universitetet i Tromsø. Sluttproduktet blir en doktorgradsavhandling som er offentlig tilgjengelig. Jeg er underlagt taushetsplikt, og materialet behandles konfidensielt, med passord knyttet til tilgang til min computer. Videomaterialet vil bli redigert av dataprogram og deretter oppbevart nedlåst.

Eventuell bruk av materialet i sammenheng med undervisning, kurs og konferanser i løpet av prosjektperioden, skal skriftlig godkjennes av foresatte og de deltakere som presenteres.

Det geografiske området er avgrenset og det kan på tross av anonymisering være mulig å gjenkjenne personer. Materialet vil bli respektfullt behandlet med dette for øye.

Journalkopier som det er arbeidet med blir avlevert etter prosjektslutt til den angjeldende registeransvarlige.

**Frivillighet:**

Det er frivillig å delta, og det å trekke seg medfører ikke erstatnings- eller begrunnelsesplikt, på noe tidspunkt i forløpet.

**Registrering:**

Prosjektet er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk Samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

Skriftlig samtykke erklæring forelegges alle som inngår i prosjektet. Ta gjerne kontakt skriftlig eller på telefon, hvis det er behov for ytterligere avklaring før oppstart.

Tromsø 16.2.2004

Vennlig hilsen

Sissel Sollied  
stipendiat

Det samfunnsvitenskapelige fakultet / Faculty of Social Science  
Institutt for pedagogikk / Department of Educational Research  
Universitetet i Tromsø  
N 9037 Tromsø  
Norge / Norway

Tlf.: 77645324 / 41645612  
sissels@sv.uit.no

**Vedlegg 2.**

**SAMTYKKEERKLÆRING TIL DELTAKELSE I FORSKNINGSPROSJEKT OM  
UTVIKLING AV KUNNSKAP OG ØKT FORSTÅELSE AV KOMMUNIKASJON  
I FORHOLD TIL BARN / UNGE MED MULTIFUNKSJONSHEMMING UTEN  
VERBALSPRÅK.**

Jeg har mottatt skriftlig og muntlig informasjon og sier meg villig til å delta i prosjektet.

Jeg samtykker i at Sissel Sollied videofilmer meg i samspill med ..... på min arbeidsplass. Filmene anvendes i veiledningsarbeidet i gruppen bestående av deltakerne på de ulike arenaer, og som empirisk materiale i Sissel Sollieds doktorgradsavhandling. Jeg samtykker i å bli intervjuet i løpet av forskningsperioden fram til 22. september 2007. Lydopptak slettes etter prosjektslutt.

Videofilmene oppbevares i låst skap, og all bruk av dette materialet til konferanser, kurs eller undervisning i prosjektperioden, skjer etter at skriftlig tillatelse er gitt av undertegnede og foresatte.

.....  
sted og dato

.....  
underskrift av personale i skole/sfo, avlastning, boenhet

### Vedlegg 3.

#### SAMTYKKEERKLÆRING TIL DELTAKELSE I FORSKNINGSPROSJEKT OM UTVIKLING AV KUNNSKAP OG ØKT FORSTÅELSE AV KOMMUNIKASJON I FORHOLD TIL BARN / UNGE MED MULTIFUNKSJONSHEMMING UTEN VERBALSPRÅK.

Jeg har mottatt skriftlig og muntlig informasjon og sier meg villig til å delta i prosjektet.

Jeg samtykker i at Sissel Sollied, stipendiat ved Universitetet i Tromsø kan analysere mitt barns skolejournal, journal ved PPT og xxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxx. Hun tillates å ta kopi av journalene for analyse ved hjelp av programvaren NVIVO. Kopier avleveres registeransvarlig etter avsluttet forskningsperiode, 22. september 2007. Jeg samtykker i å bli intervjuet i forskningsperioden, etter nærmere avtale. Intervju kan bli gjort med lydopptak, som slettes etter prosjektperiodens utløp.

Jeg samtykker i at Sissel Sollied videofilmer mitt barn i samspill med personalet i skole / SFO, avlastning, boenhet samt i hjemmet. Filmene anvendes i veiledningsarbeidet i gruppen bestående av deltakerne på de ulike arenaer, og som empirisk materiale i avhandlingen.

Videofilmene oppbevares i låst skap, og all bruk av dette materialet til konferanser, kurs eller undervisning i løpet av prosjektperioden, skjer etter at skriftlig tillatelse er gitt av undertegnede og øvrige deltakere / fagpersoner i filmen.

.....  
sted og dato

.....  
elev


.....  
Underskrift foresatte / verge

## Vedlegg 4.

### Prosjekt 10727: Avmaktsfortellinger <sup>48</sup>

**Daglig ansvarlig:** Sissel Sollied  
**Innmeldt:** 06.02.2004  
**Prosjektperiode:** 01.02.2004 - 31.07.2009

**Behandlingsgrunnlag:** Personopplysningsloven  
§ 7-27 (Unntatt fra konsesjonsplikt)  
§ 8 1. ledd (med den registrertes samtykke)  
§ 9 a (med den registrertes samtykke)

 Adresse: NSD, Harald Hårfagres gate 29, 5007 Bergen – Tlf. 55 58 21 17 - Faks 55 58 96 50  
[personvernombudet@nsd.uib.no](mailto:personvernombudet@nsd.uib.no) © Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) 2009

---

<sup>48</sup> *Avmaktsfortellinger* var min første arbeidstittel. Denne endret seg i prosessen til *Undring og ubehag – et blick på effekten av veiledning i spesialpedagogisk praksis*.

**Vedlegg 5.**

**TILLATELSE TIL BRUK AV VIDEOMATERIALET FRA PROSJEKTET, I  
KURS OG UNDERVISNINGSSAMMENHENG.**

Sissel Sollied gis tillatelse til å bruke videoklipp fra PhD-prosjektet av

---

som illustrasjon i kurs og undervisningssammenheng.

\_\_\_\_\_ 03.02.05

Far / mor:

---

Ansatte:

---

---

---

---

---