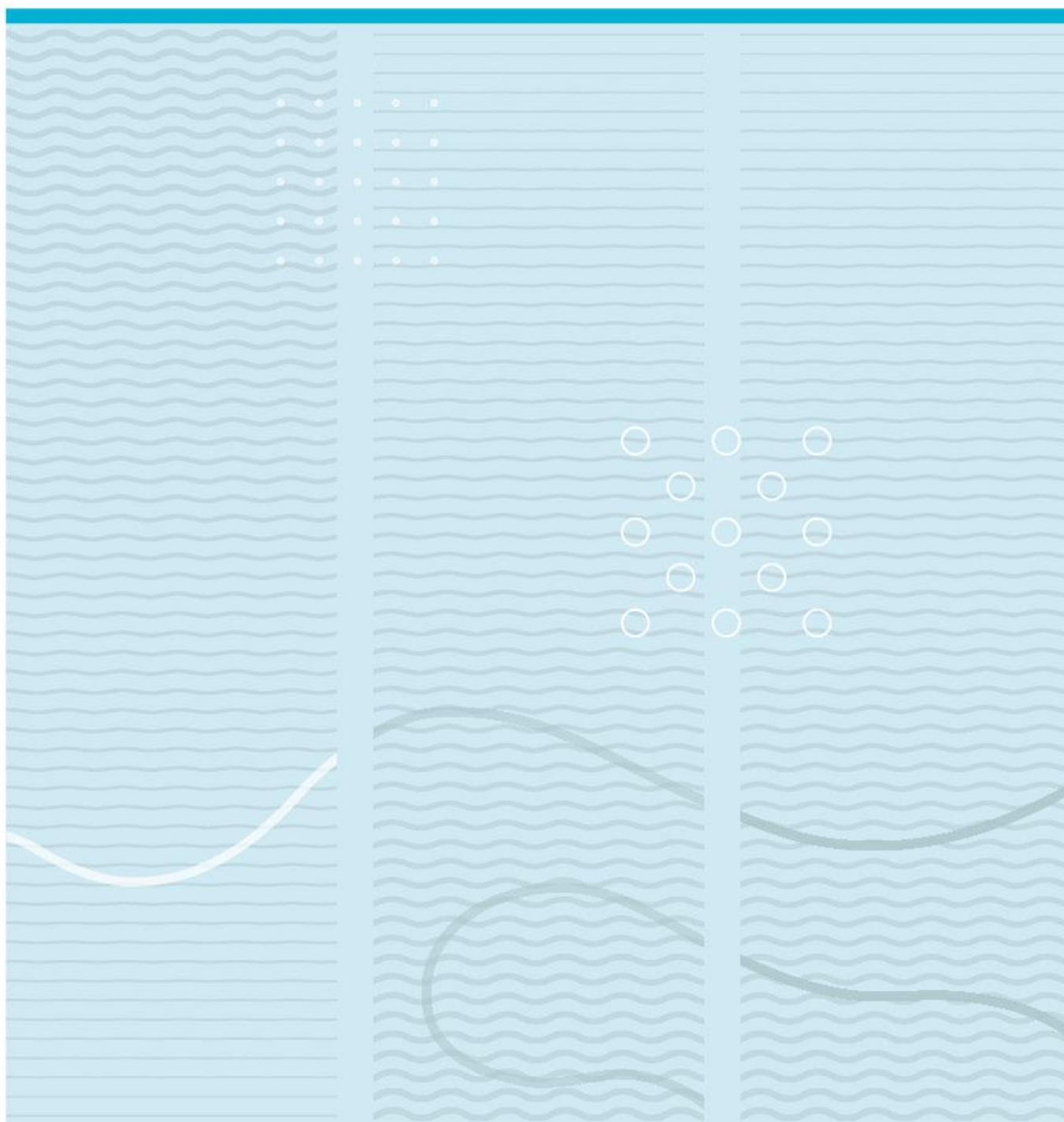


Henriette Oseth-Andersen

Tilpasset opplæring generelt, men ikke spesielt?

Tilrettelegging i skolen for barn som har alvorlig fysisk syk forelder



Universitetet i Sørøst-Norge
Fakultet for Humaniora, idretts- og utdanningsvitenskap
Institutt for Pedagogikk
Postboks 235
3603 Kongsberg

<http://www.usn.no>

© 2018 Henriette Oseth-Andersen

Denne avhandlingen representerer 30 studiepoeng

Sammendrag

Denne masteravhandlingen i Pedagogikk med vekt på Utdanningsledelse er skrevet ved Universitetet i Sørøst-Norge. Avhandlingen omfatter temaet tilpasset opplæring, avgrenset til tilrettelegging i skolen for barn med alvorlig fysisk syk forelder, og det undersøkes ulike ledd i skolen som organisasjon: skolesjef, rektor og lærer jf. styringsstrukturen til Berg (1999). Formålet med oppgaven er å skulle bidra til ny kunnskap og innsikt rundt tilrettelegging i skolen, knyttet til det nye Kunnskapsløftet og begrepet *livsmestring*. Avhandlingen svarer på følgende forskningsspørsmål: Hvordan forstås begrepet tilpasset opplæring av barn som pårørende? Hvordan forstås intensjonen bak tilpasset opplæring? Hvordan praktiseres tilpasset opplæring av barn som pårørende?

Min metodologiske tilnærming til undersøkelsen; runddansen mellom empiri ut fra kvalitative forskningsintervjuer, metodevalg og teori, bidro til at jeg kom så tett på sanne resultater som mulig. I empirien utpekte tre områder for gjennomføringen av tilpasset opplæring seg; handlingsrom, kompetanse og samarbeid.

Teorien påpeker at barn som pårørende kan få traumer som påvirker evnen til å mestre eget liv, og lovverket legger føringer for tilretteleggingen av tilpasset opplæring. Likevel viser funnene mine at utydelige formuleringer for føringene, samt manglende kontrollrutiner i systemet, skaper usikker praksis. Empirien viser at føringene fragmenteres, da forståelsen, intensjonen og praksisen ikke nødvendigvis tolkes likt i skolens ulike ledd. Dette taper barn på – da de *ikke* får tilpasset opplæring i en livssituasjon hvor dette kan være kritisk for livsmestring senere i livet. Ansvar i alle ledd må tydeliggjøres, og en bevisstgjøring av og for de ulike rollene er like viktig som en oppskrift for tilretteleggingen. Det kan forekomme mye god autonomi innenfor gode tilsynsrutiner, slik at tilpasset opplæring for barn som pårørende blir spesiell, og ikke så generell.

Abstract

This master thesis in Pedagogy with focus on Education management was written at the University of South-East Norway. The thesis focuses on adjusted training, defined to the facilitation of adjustments made in school for children of a seriously physically ill parent, and different school parts as an organization is being examined; Head of school, Principal and Teacher, referring to Berg's management structure (1999). The aim of this thesis is to contribute to new knowledge and insights on school adjustments seen in the light of the new Kunnskapsløftet and the term *coping with life*. The following research questions are being asked: How is the term adjusted training of children as dependents understood? How is the intention of adjusted training understood? And how is adjusted training of children as dependents being practiced?

My methodological approach to the examination; the going back and forth between empirical data and qualitative research interviews, choice of method and theory, all contributed to moving as close to true results as possible. In my empiricism, three areas for the implementation of adjusted training stood out: scope of action, competence and collaboration.

The theory points out that children as dependents can experience trauma that affects their ability to cope with their life, and the legislation sets guidelines for the facilitation of adjusted training. Meanwhile, my results show that indistinct communication of the guidelines, as well as insufficient control routines in the system, creates an uncertainty of the practice. The empiricism shows that the guidelines are fragmented, as the understanding, the intention and the practice are not necessarily interpreted in the same way by the different parts of the school organization. This is a disadvantage for the children as they do not receive adjusted training in a life situation where this is critical for their coping with life in the future. Responsibility across all parts of the school must be clarified, and an awareness by and for the different roles is just as important as the recommendations for the adjustment itself. A lot of great autonomy can be achieved within well-functioning supervision routines, so that adjusted training for children as dependents becomes specific, and not so general.

Innholdsfortegnelse

SAMMENDRAG	3
ABSTRACT	4
FORORD	8
1 INNLEDNING	9
1.1 Tema og bakgrunn for oppgaven	9
1.2 Problemstilling og forskningsspørsmål	10
1.2.1 Begrepsavklaring og avgrensning	11
1.3 Oppgavens oppbygging	14
2 KUNNSKAPSSTATUS	16
2.1 Sentrale politiske signaler	16
2.2 Aktuell forskning	18
3 TEORETISK RAMMEVERK	20
3.1 Barn som pårørende	20
3.2 Barn og traumer	21
Oppsummering	22
3.3 Føringer og utfordringer for tilpasset opplæring i skolen	23
Oppsummering	26
3.4 Tilrettelegging av tilpasset opplæring	27
3.4.1 Styring av tilpasset opplæring	27
3.4.2 Hvordan utvikle en skole for tilpasset opplæring?	29
Oppsummering av det teoretiske rammeverket	32
4 FORSKNINGSMETODE	34

4.1 Vitenskapsteoretisk ståsted og tilnærming.....	34
4.2 Forskningsdesign	35
4.3 Utvalg.....	36
4.4 Kvalitativt forskningsintervju	37
4.5 Datainnsamling	39
4.6 Analyse.....	39
4.7 Validitet og reliabilitet.....	42
4.8 Kritikk av egen forskerrolle og metode.....	44
4.9 Forskningsetiske hensyn.....	46
5 ANALYSE OG TOLKNING AV DATAMATERIALET.....	48
5.1 Informantenes <i>forståelse</i> av tilpasset opplæring.....	48
5.2 <i>Handlingsrom</i> for tilpasset opplæring?.....	49
5.2.1 Skolesjef	49
5.2.2 Rektor	50
5.2.3 Lærer	50
Oppsummering.....	51
5.3 <i>Kompetanse</i> om tilpasset opplæring	52
5.3.1 Skolesjef	52
5.3.2 Rektor	53
5.3.3 Lærer	54
Oppsummering.....	55
5.4 <i>Samarbeid</i> for tilpasset opplæring og skoleutvikling	55
5.4.1 Skolesjefen	56
5.4.2 Rektor	57
5.4.3 Lærer	57
Oppsummering.....	59
5.5 Hvilke <i>planer</i> ivaretar tilretteleggingen?	59
Oppsummering	59

6 DRØFTING AV FUNN	61
6.1 Hvordan forstås tilpasset opplæring av barn som pårørende?	61
6.2 Hvordan forstås intensjonen bak tilpasset opplæring?	65
6.3 Hvordan praktiseres tilpasset opplæring av barn som pårørende?	66
6.3.1 Samarbeidsinstanser	67
6.3.2 Behov for kompetanse og forbedring	69
6.3.3 Planer for tilretteleggingen?	72
7 KONKLUSJON	74
REFERANSER	76
VEDLEGG	81

Forord

Denne oppgaven er et resultat av en lang, lærerik og til tider noe frustrerende prosess som mastergradsstudent ved Universitetet i Sørøst-Norge. Forskningsferden har vært lang og spennende, både faglig og personlig. Som kronisk kreftsyk kone og mor til to gutter, har det til tider vært vanskelig å balansere mammarollen, pasientrollen og rollen som kone med studentrollen. Jeg er derfor ekstremt stolt over egen innsats og glad for å presentere denne avhandlingen.

Jeg vil rette en stor takk til veilederen min, førsteamanuensis Brit Bolken Ballangrud. Hun har bidratt med konstruktiv tilbakemelding som har ført meg videre i arbeidet underveis og som nå har gjort oppgaven innleveringsklar.

Videre vil jeg takke mannen min, Tommy. Du er en helt enestående støtte i vanskelige tider. Takk til guttene mine, Embrik og Nevjar, som er inspirasjonen til denne oppgaven. Jeg vil også rette en takk til *språkvasker* og storesøster, Juliianne. Du har bidratt til at jeg har noe hår igjen. Ikke minst ble oppgaven komplett med hjelp fra *bymusa* mi, min kjære kusine og bestevenn, Stina. Tusen takk!

Til slutt vil jeg rette en ydmyk takk til mamma. Du har både frustrert meg, men også motivert meg i løpet av denne prosessen. Tusen takk for alle fine refleksjoner og all forståelse du har vist når det har stått på som verst og jeg ikke har klart å se lys i tunnelen. Både i sykdom og studier. Denne oppgaven er til deg.

Vestfossen, 01 juni 2018

Henriette Oseth-Andersen

1 Innledning

1.1 Tema og bakgrunn for oppgaven

Sentralt for valg av tema for denne oppgaven, *tilrettelegging i skolen for barn som har alvorlig fysisk syk forelder*, er elevens uttalte behov for å bli sett og forstått slik det kommer frem i Opplæringsloven, § 1-3. Skolen har et stort og viktig ansvar. De skal imøtekomme krav fra politiske aktører, foreldre, elever og samfunn. Norsk Psykologforening har lenge rettet fokus på at *folkehelsen* bør inn på timeplanen og at alle barn har behov for kompetansen til å bevege seg i sitt eget mentale terreng. De beskriver det som *boken som mangler i undervisningen* og krever en endring av Regjeringen (Forum for barnekonvensjonen, 2017). Barn i fremtiden kan ha behov for kompetanse som per i dag ikke står på normert timeplan.

Noen barn kan ha en oppvekst preget av foreldrenes helseproblemer og risikerer å utvikle psykososiale problemer, som kan minske evnen til å mestre eget liv (Dyregrov et.al, 2012). En lovendring i helsepersonelloven 1. januar 2010 krevde *barneansvarlig* personell i helseinstitusjonene, som skulle fremme og koordinere oppfølging av pasientenes mindreårige barn. Lovendringen tyder på et endret fokus på *barn som pårørende* og den potensielle traumatiske hendelsen det kan være å se en forelder lide. Men rollen som pårørende slutter seg ikke kun til hjemmesituasjon, men strekker seg til skolehverdagen. Et stort antall barn som pårørende vil til enhver tid befinne seg i skolen (Dyregrov A. , 2013).

Oppgaven i sin helhet tar ikke utgangspunkt i alvorlig fysisk sykdom kun i form av *kreft*, men generelt alvorlige fysiske lidelser. Likevel er Kreftforeningen en relevant aktør i denne sammenheng, da et av deres fokusområder er å bistå *barn som pårørende* og rette fokus mot skole og lærere. Kreftforeningen har utarbeidet en lærerveiledning, som heter *Se meg lærer! En lærerveiledning om barn og unge i krise og sorg* (Kreftforeningen, 2015, s. 3). Nettopp derfor kan det være aktuelt å se på tilretteleggingspraksis i skolen, slik at langtidsproblemer kan forebygges eller dempes. *En fornyelse av kunnskapsløftet* St.meld.nr.28 (2015-2016), er med på å danne bakteppe for oppgaven. Meldingen påpeker at skolen skal bidra til å forberede barn til å mestre fremtidens samfunnsutfordringer (St.meld.nr.28 (2015-2016), 2016, s.5).

Forskningsfeltet beskriver *kompetansen til å mestre eget liv* for håndtering av utfordrende hendelser (OECD, u.d.; Forum for barnekonvensjonen, 2017; Norsk Psykologiforening, 2015). Å imøtekomme de ulike kravene *gjør tilretteleggingen* kompleks og kan oppleves som en krevende sjø å navigere i.

Skolens tilretteleggingspraksis er derfor i sentrum for oppgaven, sett i lys av styring *i og av* skolen jf. Berg (1999). Jeg legger også til grunn Møllers (1999, s.9) beskrivelse av hva som skjer når *reformens ideal møter skolens realitet*, altså hvordan føringene i Kunnskapsløftet iverksettes i praksis. Hvordan forstår Kommune, rektor og lærer føringene om tilrettelegging knyttet til barn som pårørende og hvilken praksis de faktisk har? En fornying av statlige reformer, samt drøfting i det offentlige rom kan ha betydning for praksisfeltet (Møller, 1999).

Bakgrunnen for valg av tema er hentet fra mine egne erfaringer som kreftsyk mor. Jeg er opptatt av og nysgjerrig på begrepet *tilpasset opplæring* i skolen og hvordan de ulike ledd i skolens organisasjon forstår og praktiserer dette begrepet. Som pasient og pedagog må jeg ta *bevisste valg* i forhold til samarbeid med skole og kommune, for å sikre at vår sønn får optimalt læringsmiljø uavhengig av hjemmesituasjon. Intensjonen med denne oppgaven er derfor å undersøke hvilken *forståelse* de ulike leddene i skolen har vedrørende *tilpasset opplæring* generelt, med spesielt fokus på barn som opplever *alvorlig fysisk sykdom* i nær familie. Mitt personlige og intellektuelle mål for valg av tema er derfor basert på et ønske om økt kunnskap om hvordan skolen selv *forstår og tilrettelegger* tilpasset opplæring.

1.2 Problemstilling og forskningsspørsmål

Tilpasset opplæring er et komplekst og generelt begrep som anses som en stor utfordring for skolene i Norge (Bjørnsrud og Nilsen, 2016). Revideringen av Kunnskapsløfte jf. kapittel 2.1 tyder på en dreining i skolepolitikken, hvor alle elevene skal tilegne seg evnen til å mestre eget liv. Forskning peker på at *skjerming fra livets harde fakta, kan skade mer enn det kan hjelpe* (Dyregrov, A. 2013, s.5). Allikevel er det en stor andel av samfunnet som preges av en holdning om at barn i liten grad blir påvirket av traumatiske hendelser (Dyregrov A. , 2013). Barn som opplever det potensielle traume av å ha syk forelder, kan ha behov for ulik tilnærming til livsmestringskompetanse enn andre elever. Tilretteleggingskulturen i skolen for barn som

pårørende, påvirkes av samfunnet og avhenger av organiseringen. Hvordan tilpasset opplæring styres, ledes og reguleres fra stat til kommune og deretter gjennomføres i skolen, kan være et interessant aspekt. På bakgrunn av dette ønsker jeg å gå inn på hvordan tilretteleggingen *forstås* og *praktiseres* i hvert ledd av skolens organisering (Grønmo, 2016).

Problemstillingen for undersøkelsen er;

På hvilken måte tilrettelegger skolen for barn som har alvorlig fysisk syk forelder?

For å belyse problemstillingen på best mulig måte, har jeg valgt å operasjonalisere forskningsspørsmålene i tre deler; én som retter seg mot *forståelsen* av begrepet tilpasset opplæring, én som setter fokuset på *intensjonen* bak tilpasset opplæring, samt én som utforsker tilpasset opplæring i *praksis*. Spørsmålene bidro til å spisse studien mot det området jeg ønsket å undersøke, samt være en veiviser for innholdet i teorien (Maxwell, 2013, ss. 83-86).

Forskningsspørsmål 1: *Hvordan forstås begrepet tilpasset opplæring av barn som pårørende?*

Forskningsspørsmål 2: *Hvordan forstås intensjonen bak tilpasset opplæring?*

Forskningsspørsmål 3: *Hvordan praktiseres tilpasset opplæring av barn som pårørende?*

Spørsmålene blir omhandlet nærmere i kapittel 5.6.

1.2.1 Begrepsavklaring og avgrensning

Beskrivelsen av tilpasset opplæring er knyttet til Kunnskapsløftets (2006) beskrivelse som et *prinsipp* skolen skal arbeide etter. Prinsippbeskrivelsen forstår jeg som at tilpasset opplæring er en *grunnleggende tanke og handling* i skolens praksis. Ikke et mål som skal nås eller et verktøy som skal anvendes, men en internalisert holdning i skolehverdagen, ikke kun i undervisningsøyemed. Det jeg presenterer av forskning og teori har betydning for *forståelsen* av tilpasset opplæring som et *prinsipp*.

Intensjoner og *føringer* er likeledes begreper som fremstilles gjennomgående i oppgaven og har behov for avklaring, både for meg som forsker men også for studien. *Intensjoner* beskrives som hensikten eller formålet med tilpasset opplæring og er ifølge Bjørnsrud og Nilsen (2016) fellesbetegnelsen på *føringene* (s.14). *Føringer* er fellesbetegnelsen på styringsdokumenter, lover, forskrifter og stortingsmeldinger. Når det gjelder tilpasset opplæring her, beskrives

føringer fra St.meld.nr.28 *En fornyelse av Kunnskapsløftet* (2015-2016) med bakgrunn i ¹NOU 2014:7 og NOU 2015:8, Opplæringsloven ²§22-2 og Opplæringsloven ³§20-1. Skolens føringer presenteres i kapittel 2.1.

Videre presenterer jeg begrepet *barn som pårørende*, hvor barn har fått tilegnet en rolle de i utgangspunktet burde slippe og hvor belastningen kan være større enn de evner å takle (Dyregrov et.al , 2012). Det bringer meg videre til begrepet *traume*, som i denne sammenheng beskrives som *det potensielle* traume ved å oppleve og se en forelder lide (Dyregrov A. , 2013). Traume kan omhandle plutselig, dramatisk endring i livet som potensielt sett kan oppleves som en *overveldende psykisk påkjenning* (Dyregrov A. , 2013, s. 13).

Begrepet *organisasjonskultur* er et meget vidt og komplekst begrep. Fremstillingen av *kulturen* vil derfor i denne sammenheng knyttes til begrepet *skolekultur* (Berg, 1999). Kulturbegrepet blir ikke mindre komplekst med denne avgrensingen, men har bidratt til å peke ut teori relevant for undersøkelsesfokuset. Innholdet i *skolekulturen* vil legge premisser for hvordan virksomheten drives og det daglige arbeidet foregår, slik Berg (1999) beskriver *styring i skolen*. *Styring* omhandler *systemet* skolen. For å danne et bilde av innholdet i tilretteleggingen kan en snever kulturanalyse bidra i et forsøk på å forstå det uttalte perspektivet *tilpasset opplæring* (Berg, 1999). Kulturanalysen vil her skje ved intervju av flere ledd i skolen som organisasjon, fra skoleeier, til skoleleder og deretter til lærer.

Skolekultur påvirkes av nærmiljø og samfunn (Berg, 1999). Nærmiljø forstås her som lokale forhold og samfunn oppfattes som stat og marked. Påvirkningen knyttes til *skoleutvikling* og *kompetanseheving* i oppgaven. *Skoleutvikling* handler om verdivalg skolen tar, hvor hensikten er å gjøre skolen bedre for elevene (Møller, 1999). Hvilke valg tas i de ulike ledd når det gjelder tilrettelegging av barn som pårørende? Skoleutvikling omfatter ofte endring i statlige reformer og læreplaner jf. kapittel 2, og *kompetanseheving* sees som en del av skoleutvikling. Definisjonen av kompetanse er *å ha tilstrekkelig og nødvendig evne* (Hargreaves & Fullan, 2014, s. 76); evne til å se de ulike delene av elevenes liv og hvordan det kan innvirke på et helhetlig

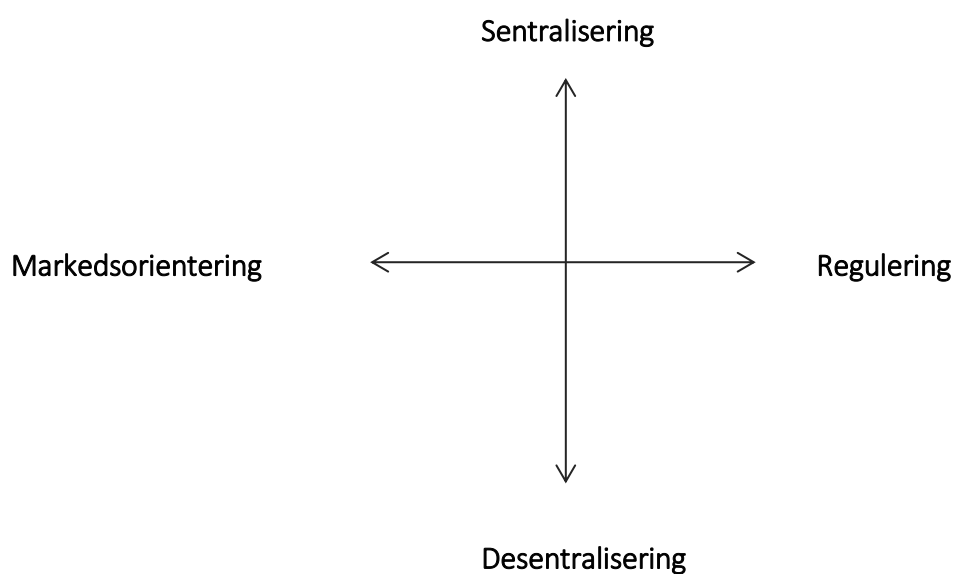
¹ Norges Offentlige Utredning, fellesbetegnelsen på statlige rapporter

² Retten til sosialpedagogisk rådgivning

³ Formålet med foreldresamarbeidet

læringsutbytte og vite hva man skal gjøre for å hjelpe barn å mestre eget liv. Oppgaven vektlegger derfor hva skolen *gjør* for å heve kompetansen til sine ansatte, som er en nøkkelfaktor i skoleutviklingsprosesser (Berg, 1999).

På bakgrunn av overnevnte vil det være aktuelt å se på skolens styringsstruktur av tilpasset opplæring, barn som pårørende, traumer, skoleutvikling og kompetanseheving. Jeg velger å anvende *korsmodellen* til Berg (1999) i et forsøk på ramme inn undersøkelsens fokus og beskrivelse av praksis.



Figur 1.2 Korsmodellen (Berg, 1999, s. 32).

Kort forklart; fremstillingen av modellen vektlegger ulike styringsstrukturer man kan anvende i organisasjoner. Den *horisontale* styringen tar for seg marked og politisk styring. Her vil *markedsorienteringen* være av mindre relevans i forhold til opprinnelig beskrivelse, da det i utgangspunktet sees som styring basert på økonomisk fortjeneste. *Reguleringsorientert* styring derimot, er gjeldende da skolen er regulert av føringer fra offentlige myndigheter. Den vertikale styringsstrukturen redegjør for spennet mellom *direkte* og *indirekte styring* (Berg, 1999). *Sentraliseringen* som Berg (1999) beskriver som direkte styring, vil her dreie seg om retningslinjer og føringer for tilpasset opplæring fra kommune til skole. *Desentraliseringen* omhandler den indirekte styringen og gir en beskrivelse av hvordan den tilpassede opplæringen foregår og hvem som har ansvaret for arbeidet. Dette vil jeg redegjøre for i kapittel 3.4.

Andre begreper som fremtrer i oppgaven, uten å vektlegges med et teoretisk bakteppe er; *styring, ledelse og ledere*. For å avklare er *styring* ledelse av *systemer*, som her er føringer i kommune og skole. *Ledelse* omhandler å nå systemets mål ved hjelp av andre *mennesker* og er knyttet til *ansvaret* for disse *menneskene*. Ledere i oppgaven kan være både *skolesjef* og *rektor*, da de fyller begge beskrivelsene. Jeg differensierer ved å beskrive de ved deres opprinnelige yrkestittel eller som *skoleeier* og *skoleleder*.

I tillegg har jeg valgt å bruke ordene *oppgave, studie og undersøkelse*, samt *tilpasset opplæring* og *tilrettelegging*, for å skape variasjon i teksten. Det samme har jeg valgt med begrepene *empirigrunnlag* og *datamateriale*.

I fortsettelsen vil jeg presentere hovedtrekkene i de ulike kapitlene.

1.3 Oppgavens oppbygging

I kapittel 2 beskrives kunnskapsstatus med vekt på sentrale politiske dokumenter og forskning som påpeker behovet for kompetanse jf. føringene, og som er av betydning for studien. Det trekkes frem offentlig dokumenters presentasjon av *kompetanse* elevene vil kunne ha behov for i fremtidens skole, som per i dag ikke står som en del av den normerte undervisningen. I tillegg til en beskrivelse av statlige aktører trekkes det frem andre aktører som; Norsk Psykologi Forening, FNs barnekonvensjon og Kreftforeningen.

I kapittel 3 redegjør jeg for det teoretiske rammeverket for oppgaven. Her presenterer jeg aktuell teori knyttet til *barn som pårørende*, samt *barn og traumer*. I tillegg teori knyttet til *tilpasset opplæring*, og betydningen av *skolekultur* jf. Bergs (1999) *korsmodell* og *skoleutvikling*.

Kapittel 4 omfatter forskningsmetode og empirigrunnlag, samt beskrivelse av vitenskapelig ståsted og tilnærming til studien, forskningsdesign, utvalget og innhenting av data. Videre beskrives metoden kvalitativt forskningsintervju for å innhente empiri. Jeg presenterer mine fremgangsmåter for å analysere studiens empiri, i tillegg til å belyse validitet og reliabilitet som viktige aspekter ved studien. Kritik av egen forskerrolle og metode, samt forskningsetiske vurderinger avslutter kapitlet.

I kapittel 5 presenterer jeg analyseprosessen og tolkningen av datamaterialet for studien. Jeg har valgt å presentere analysen med overskriftene; *skolesjef, rektor, lærer*.

I kapittel 6 drøftes funnene. Overskriftene er valgt ut fra tendenser som utpekte seg i prosessen med analysen og tolkningen av datamaterialet, og de representerer hovedtrekkene i studiens funn.

I det siste kapitlet, kapittel 7 presenterer jeg konklusjonen og implikasjoner av studien.

2 KUNNSKAPSSTATUS

I dette kapittelet skal jeg presentere politiske dokumenter og sentral forskning som danner noe av bakteppet for undersøkelsen min. Disse er valgt fordi de representerer tydelige endringer i samfunnet, og de har vært utgangspunkt for min problemstilling

På hvilken måte tilrettelegger skolen for barn som har alvorlig fysisk syke foreldre?

2.1 Sentrale politiske signaler

Jeg har valgt å presentere kort noen sentrale politiske signaler som retter fokus mot *livsmestringskompetanse* som kan bidra til å ivareta barn som pårørende av alvorlig fysisk syke.

OECD⁴ er et internasjonalt samarbeidsforum som produserer til tider viktig og relevant bakgrunnsmateriale for utforming av norsk skolepolitikk (Regjeringen, 2012). OECDs *Education 2030* sitt mål var å lage et rammeverk for hva slags kompetanse elever vil ha behov for i fremtiden. De peker på ulike kunnskaper og ferdigheter som samlet sett kan danne grunnlag for å tilegne seg kompetansen til å mestre eget liv i det 21. århundre. Herunder trekker de frem faglig, kognitiv og sosial kompetanse, fysisk og mentalt velvære, samt emosjonelle kvaliteter og evnen til metarefleksjon. Disse beskrives som *samfunnsformende kompetanser* og bør vektlegges i skolens hverdag (OECD, u.d.).

Etter behandlingen av St.meld.nr.20 (2012-2012) *På rett vei: Kvalitet og mangfold i fellesskolen* satte regjeringen Stoltenberg II ned Ludvigsen-utvalget i 2013, som skulle foreta en fremtidsrettet utredning av hva de mente elever ville ha behov for å lære i fremtidens skole. De utarbeidet to rapporter som forslag til Regjeringen. Den første rapporten, NOU 2014:7 *Elevenes læring i fremtidens skole*, omtalte hva som bør tas ut av skolen. Her presiserer utvalget at man ikke kan tilføre kompetanse og mål i skolen jevnlig uten å fjerne noe annet. Den siste og endelige rapporten fra Ludvigsen-utvalget, var NOU 2015:8 *Fremtidens skole – en fornyelse av fag og kompetanser* (Kunnskapsdepartementet, 2015). Her vektla de hva som bør inn i skolen. *Livsmestring* som begrep nevnes hele 7 ganger (NOU 2015:8, ss. 12,49,50,53,60,70). Noe som kan tyde på at utvalget ser dette som en viktig kompetanse som kan bidra til at

⁴ Organisation for Economic Co-operation and Development

elevene vil mestre alvorlige og traumatiske hendelser i livet på en best mulig måte. Barn som opplever å få alvorlig fysisk syk forelder kan ha behov for tilrettelegging i skolehverdagen. Begrepet *tilpasset opplæring* beskrives i rapporten som *pedagogisk rettesnor* (NOU 2014:7, s. 24).

Med bakgrunn i overnevnte NOUer utarbeides St.meld.nr.28 *En fornyelse av kunnskapsløftet 2015-2016*. Meldingen vektlegger at *livsmestring* kan fungere som *fagovergripende* i skolen og legge til rette for læring i samspill med kognitive, sosiale og emosjonelle ferdigheter i alle fag (St.meld.nr.28 (2015-2016), 2016, s.14). Eleven skal evne å tenke kreativt, samarbeide, sette seg individuelle mål, samt *tilegne seg evnen til å takle motgang*. Det kan spille en stor rolle for videre utdanning, arbeid og evnen til å mestre eget liv. En slik dreining i skolepolitikken kan tyde på et samfunn som har behov for barn med kompetanse til å mestre eget liv, også etter endt utdanning. En utdanning hvor elevene opparbeider *læring for livet*.

FNs barnekonvensjon beskriver alle barns rettigheter. Som en kvalitetssikring av norske myndigheters arbeid og utførelse av konvensjonen, ble det utarbeidet og innsendt en rapport som ble kalt *Kidza har rett* (Forum for barnekonvensjonen, 2017). Rapporten viser til hvilke egenskaper barn selv mener de har behov for. Her påpeker de *livsmestring*, og hvordan livsmestring kan lære barn å håndtere vanskelige utfordringer (Forum for barnekonvensjonen, 2017, s. 9). De sier også at dette kunne ha bidratt til en følelse av trygghet som ville bedret læringsmiljøet på et generelt plan.

Opplæringslovens §22-2 omhandler elevenes rett til sosialpedagogisk rådgivning, hvor formålet er å hjelpe elevene med personlige, sosiale og emosjonelle vansker som kan påvirke opplæringen. Forskriften beskriver at elevene skal få hjelp til å kartlegge egne problemer, og fastslår hva skolen kan gjøre for å tilrettelegge for eleven. Eventuelt henviser til andre instanser om nødvendig. Videre påpeker forskriften at personalet i skolen skal ha tett forhold med både samarbeidsinstanser og hjemmet, for å sikre at det er sammenheng i tiltak rundt eleven (Opplæringsloven, 2009, §22-2). Forskrift om foreldresamarbeid uttrykkes i paragraf 20-1 *Formålet med foreldresamarbeidet* (Opplæringsloven, 2010, § 20-1). Her tydeliggjøres skolens ansvar i formuleringen; *skolen skal sørge for samarbeid med heimen jf. opplæringsloven §1-1 og § 13-3d* (Formålet med foreldresamarbeidet, 2010, §20-1). Første ledd i tilpassingen av barn som pårørende er samtale med eleven og samarbeid med elevens hjem. §22-2 (2009) poengterer at skolen er pliktig til dette.

2.2 Aktuell forskning

Ytterhus (2012) presiserer mangel på forskningsfaglig innsats av barn som pårørende generelt. I tillegg til en rekke politiske signaler, hvorav noen nevnes ovenfor, påpeker noe forskning at endringer i samfunnet krever endring av kompetansefokus i norske skoler.

Det er godt dokumentert at barn som har opplevd traume kan få påvirket læringsevnen gjennom forstyrrelse av oppmerksomhet og hukommelse (Dyregrov A, 2013). Jf. de sentrale politiske dokumentene som er beskrevet, er det behov for kompetanse til å mestre potensielle traumer i fremtiden. Halså og Kufås (2012) presenterer at arbeidet med barn og traumer ikke kun skal være bra, men det skal være godt nok (s. 202). Det er begrenset med teori og forskning rettet mot skolens rolle og barn som pårørende. Det presenteres derfor forskning, samt teori, rettet mot ansvarlig *helsepersonell*. Betegnelser som *barneansvarlig* og *hjelper* knyttes direkte til rollene *skoleeier*, *rektor* og *lærer*. I skolesammenheng har de ansvar for elevene, de skal tilrettelegge samt hjelpe de på et faglig og personlig plan. Manglende faglig og praktisk kunnskap rundt betydningen av egen rolle som støtte og hjelp i belastende situasjoner kan føre til svakhet i tilretteleggingen.

Halså (2012) viser til forskningsfunn som tydeliggjør at problemer som oppstår ved traume ofte ikke er synlige før lenge etter den belastede opplevelsen (s. 152). Ungdomstiden ansees som risikoalderen, hvor det er stor sannsynlighet for at negative oppveksterfaringer kommer til syne ved for eksempel *drop-out* av skolen.

Innledningsvis beskrives Kreftforeningens lærerveiledning *Se meg lærer! En lærerveiledning om barn og unge i krise og sorg* (Kreftforeningen, 2015, s. 3). Veilederen poengterer at de fleste kommuner og skoler har beredskapsplaner for ulykker og dødsfall, men ikke for alvorlig fysisk syke foreldre. Kreftforeningen er tydelig på at denne veiledningen kan anvendes ved ulike endringer i barns liv. At den kan sees som en *generell lærerveileder* ved traumer og livsmestring, og kan bidra til langsiktig oppfølging av det enkelte barnet (Kreftforeningen, 2015, s. 3).

Tatt i betraktning skolens praksis av den tilpassede opplæringen, tilrettelegging for barn som pårørende, kan den politiske dreining, samt forskningen over være et tegn på et behov for utvikling av tilrettelegging i skolen. Ikke kun i undervisningssammenheng, men også skolehverdagen generelt. At barn kan få muligheten til å tilegne seg kompetanse til å navigere seg i sitt eget mentale terreng (Dyregrov A. , 2013), som kan være viktig forebyggende arbeid

for psykiske og fysiske lidelser senere i livet. Forebygging av det Dyregrov, A (2013) beskriver som *økende emosjonell forflating*, hvor de gradvis mister evnen til å føle (s.16).

Med dette som grunnlag vil jeg videre presentere oppgavens teoretiske rammeverk.

3 TEORETISK RAMMEVERK

Utgangspunktet for det teoretiske rammeverket er hvordan skolen tilrettelegger og anvender den pedagogiske strategien *tilpasset opplæring* knyttet til elever som pårørende. Problemstillingen er derfor *retningsgivende* for den teorien jeg velger å presentere og utdype (Thagaard, 2015). Intensjonen med utvalget i det teoretiske rammeverket er et forsøk på å forstå og forklare undersøkelsen jeg har gjort. Med bakgrunn i dette presenterer jeg aktuell teori vedrørende *barn som pårørende, tilpasset opplæring og organisasjonskultur* i skolen jf. kapitel 1.3. Videre er det vesentlig å presisere at det teoretiske grunnlaget oppgaven bygger på knyttet til barn som pårørende, er like gjeldende for fysisk som psykisk sykdom. Til tross for Ytterhus` (2012) presisering av mangel på forskningsfaglig innsats jf. kapitel 2, er det likevel viet mer oppmerksomhet mot barn som har foreldre med psykiske lidelser, kontra barn av foreldre med fysiske lidelser. Jeg ser meg derfor nødt til å overføre teori fra psykisk syke foreldre til alvorlig fysisk syke foreldre.

3.1 Barn som pårørende

Ytterhus (2012) beskriver *barn som pårørende* som *mindreårige* barn av pasienter (s.19). Det er de som bør ivaretas. Omsorgsaspektet som ligger i *pårørende*-begrepet viser til en kompleks side av saken, da mindreårige barn ikke skal sees som omsorgspersoner for voksne mennesker. Det kan skape forvirring og utydelighet for barna det angår. En lovendring av begrepet *barn som pårørende* krever tydeligere retningslinjer, enn det er nå.

Skolebarn kan ha en større forståelse av det som skjer under traumatiske hendelser, enn mindre barn har (Dyregrov A. , 2013, s. 54), noe som kan føre til at de lettere kan forestille seg at hendelser kan gjenta seg. Dyregrov (2012) nevner økt risiko for internaliserende problemer for barn som blir berørt av en alvorlig syk forelder. Det vil si mentale utfordringer som blir en del av deg selv. Det være seg *angst, depresjoner eller sosiale atferdsvansker* (Dyregrov K. , s. 46). Enklere forklart, barns psykososiale funksjon preges av foreldrenes mulighet til å ta seg av barnet. Er foreldrene alvorlig syke, enten av kreft som er hovedvekten i Dyregrovs beskrivelse, eller annen alvorlig fysisk sykdom, så vil dette prege omsorgsaspektet. Samspillet mellom foreldre og barn vil endre seg over tid, og grad av problemer senere vil variere fra konteksten familien lever i (Dyregrov K. , 2012).

Barn har stort behov for informasjon om foreldrenes sykdomsforløp og prognose, og uten det kan fantasier skapes som er verre enn virkeligheten (Dyregrov K. , 2012, s. 50). For å unngå at barns fantasi løper løpsk forklarer forfatteren en sammenheng mellom informasjonen barn får og hvilke psykisk, fysisk og sosiale konsekvenser det kan ha for dem. God informasjon bidrar til økt mulighet for positive konsekvenser, mens dårlig informasjon har motsatt effekt og kan resulterer i *nedsatt psykososial fungering* (Dyregrov K. , 2012, s. 51). Foreldre kan oppleve det vanskelig å snakke om egen sykdom og noen tror de verner barn ved å unnlate å informere. Det kan føre til at barn ikke kommuniserer egne vansker, da de kan oppleve at foreldrene har mer enn nok med seg selv og dermed ikke takler ekstra belastning (Dyregrov K. , 2012). Resultatet er voksne uten kompetanse om hvordan barn egentlig har det, i situasjonen som pårørende, fordi barn ikke beskriver realiteten.

Viktigheten av å forebygge problemutvikling hos barn er et vesentlig element når det kommer til barn som pårørende. Dyregrov et.al (2012, s.14) trekker frem det å *støtte foreldrene* i foreldreskapet, å få *økt kunnskap* om barns behov og hvordan *samtale*, kan bidra til forebygging av vansker senere. For å sikre at *konkrete tiltak kommer barn og foreldre til gode er det viktig at arbeidet til de barneansvarlige gis gode rammebetingelser, og at det følges opp med systematiske evalueringer* (Dyregrov, Storm Mowatt Haugland, & Ytterhus, 2012, s. 14).

3.2 Barn og traumer

Det finnes ulik oppfatning av hva som betegnes som traume og det presenteres på forskjellige medisinske måter. Dyregrov (2013) sin beskrivelse av traume som en *overveldende psykisk påkjennning* har blitt mer vanlig. Det oppleves ulikt for alle, så betegnelsen *potensiell traumatiserende hendelse* passer til oppgavens undersøkelsesfokus (Dyregrov A. , 2013, s. 13). Det vil si, å få en forelder med alvorlig fysisk sykdom *kan* oppleves som krise for ett barn, men ikke for ett annet. I denne oppgaven fokuseres det på den potensielle traumatiske hendelsen, det å *vitne en forelder som utsettes for lidelse*. Psykologforeningen som nevnes innledningsvis påpeker at barndomstraume *antas å være spesielt alvorlige, fordi de virker inn på barns utviklingsprosesser* (Jensen, 2017). Major et al (2011) påpeker at for å *unngå sosial eksklusjon argumenterer faglitteraturen for tidlig forebyggende intervensjoner* (Halsa, 2012, s. 152).

Traumebevissthet omhandler forståelse og kunnskap om traume *som vil gjøre oss bedre rustet til å hjelpe* (Dyregrov, Storm Mowatt Haugland, & Ytterhus, 2012, s. 6). Det kan dekke et behov for kvalifisert hjelp. Forfatterne trekker frem at i møte med barn som pårørende er det *avgjørende at de møter yrkesutøvere som er i stand til å gi kvalifisert hjelp* (Dyregrov et al. 2012, s.6). Her er yrkesutøveren rektor og lærer. Skoleeier har ansvar for at skolens leder og lærere har adekvat kompetanse jf. Opplæringsloven 1-3. Ved skoleutvikling kan det være hensiktsmessig med kompetanseheving som tar utgangspunkt i skolens egne tilfeller, slik at man knytter teori og praksis sammen. Det kan derfor være relevant med kompetanseheving rundt traumeforebygging, om skolen har tilfelle av barn som pårørende. Slik jeg forstår Ballangrud (2012) kan skoleutviklingen dermed bidra til å utvikle skolens kompetanse *som er tuftet på egen praksis* (s.61).

Beardslee et al (2003) uttaler at barn som klarer seg bra opplever åpenhet rundt sykdom (Helgeland, 2012, s. 197). Dette kan sammenlignes med Kunnskapsløftets beskrivelse i kapittel 3, *det å forstå og å kunne påvirke faktorer som har betydning for mestring av eget liv* (Kunnskapsdepartementet, 2017, s. 13). Barn som klarer seg bra innehar sosial kompetanse, de fungerer i grupper og de mestrer å oppsøke støtte og hjelp utenfor hjemmet. Meadus & Johnsen (2000) påpeker barns ulike strategier for å beskytte seg selv (Helgeland, 2012, s. 196). De kan unngå den syke, slutte å snakke om temaet og være mest mulig borte fra situasjonen. Det mener Helgeland (2012) kan føre til utrygghet og skade kommunikasjonsevnen til barn.

Oppsummering

Oppsummert kan man si at ved å støtte barn og foreldre i perioder som potensielt kan være traumatiserende for barn, hvor foreldrene har manglende omsorgsmulighet, kan bidra til at traume ikke innvirker på utviklingsprosessen til barn. Suksessfaktorer i arbeidet avhenger av åpenhet og informasjon om sykdommen, økt kunnskap og forståelse for barn som pårørende, samt rammebetingelser for arbeidet og evaluering av praksis. I motsatte fall kan mangelen på tidlig intervensjon føre til manglende kommunikasjonsevne og generell utrygghet.

3.3 Føringer og utfordringer for tilpasset opplæring i skolen

Læreplanverket for skolen består av én generell del, prinsipper for opplæringen og planer for de ulike fagene. Det er forskrifter til opplæringsloven, som er styrende for innholdet i skolen og skal bidra til å synliggjøre skoleeiers ansvar (Utdanningsdirektoratet, 2006).

Kjærgård (2005) skriver *det rår stor uklarhet i skolen om hva tilpasset opplæring er, eller hvordan man skal få det til* (Lillejord, 2016, s. 204). Begrepet *tilpasset opplæring* gir grunnlag for tolkningsmuligheter og rom for tvetydige forståelser. Det underbygger Eng og Høihilders (2016) *hva betyr begrepet?* Buli-Holmberg (2016) beskriver behovet for å utvikle felles forståelse for intensjonen i hele lærerkollegiet *i realiseringen av tilpasset opplæring* (s.169). Tolkning av læreplaner, tid til evaluering av praksis og ikke minst en felles forståelse av tilpasset opplæring, kan bidra til at tilrettelegging preger praksisen. *Hva skal vi gjøre, hvordan gjør vi det og for hvem*. I lys av tilrettelegging for barn som pårørende av alvorlig fysisk syk forelder, kan det knyttes til spørsmål som; hva står i loven, hvordan praktiseres tilpasset opplæring, og er gjeldende praksis optimal for elevene? Myndighetenes direkte føringer for tilpasset opplæring og kommunens fastsatte intensjoner kan ifølge Bjørnsrud og Nilsen (2016) gi skolen *retningslinjer og rammer for arbeidet* (s.14).

3.3.1 Føringer som gjelder tilpasset opplæring

Føring er innledningsvis beskrevet som en samlebetegnelse for styringsdokumenter, lover og forskrifter samt stortingsmeldinger. Føring for *tilpasset opplæring* er en del av opplæringsloven og presenteres i formålsparagrafen § 1-3. Tilpasset opplæring er dermed lovfestet og forplikter skoleeier og skoleleder til en praksis som tilrettelegger for alle.

St.meld.nr. 30 (2003-2004) *Kultur for læring* uttaler at skolen skal *strekke seg etter idealet om å gi alle elever tilpasset og differensiert opplæring ut i fra egne forutsetninger og behov* (s.3-4). Tilpasset opplæring skal kjennetegnes ved *variasjon* i organisering, arbeidsoppgaver, lærestoff og midler, for å *fremme* den enkeltes- og felleskapets læringsarena (Kunnskapsdepartementet, 2006, s. 76). Jf. kapittel 2.1 presiserer Kunnskapsløftet at skolen *skal legge til rette for læring for alle elever og stimulere den enkeltes motivasjon, lærelyst og tro på egen mestring* (Utdanningsdirektoratet, 2017, s. 13).

St.meld.nr.16 (2006-2007) omhandler tematikken *Ingen stod igjen – tidlig innsats for livslang læring* (Kunnskapsdepartementet, 2006). Her presiseres et ønske om et kunnskapssamfunn

for alle. Skulle generelle kunnskaper være mangelfulle ved endt skolegang, kan det sees som en *svikt i systemet som da særlig rammer barn og unge som kommer fra hjem hvor foreldrene ikke makter å kompensere for svakheter i utdanningssystemet* (Kunnskapsdepartementet, 2006, s. 10).

Videre innhold i St.meld.nr 16 (2006-2007) tydeliggjør at det ikke finnes en fasit på hvordan tilpasset opplæring skal gjennomføres i praksis, men hentyder til situasjonsbetinget ledelse i kontekst for læring (Kunnskapsdepartementet, s. 76). Tilpasningen skal skje ved behov og innholdet skal tilpasses elevens forutsetning, slik at det gir mulighet for å utvikle egne evner. Evalueringspraksisen vil ha innvirkning på hvordan den tilpassede opplæringen fungerer, og utvikles videre (Kunnskapsdepartementet, 2006, s. 76).

3.3.2 Hvordan tilrettelegge for tilpasset opplæring?

Bjørnsrud og Nilsen (2016) påpeker hvordan tilpasset opplæring beskrives ulikt i sentrale dokumenter og derfor kan oppleves komplekst i praksis, eller slik Lillejord (2016) forklarer *omstridt og uavklart* (s.204). Tilpasset opplæring beskrives som et *formål*, et *prinsipp* man arbeider ut i fra og et *virkemiddel* for å nå mål (s. 10). Prinsipp perspektivet kobler objekt og subjekt sammen og gir en inkluderende praksisbeskrivelse (Bjørnsrud, 2014, s. 13). Et slikt perspektiv er aktuelt, da denne undersøkelsen har ønske om å redegjøre for tilrettelegging som internalisert praksis.

Tilpasset opplæring er, som beskrevet over, formulert i både læreplaner og reformer og skal ta hensyn til elevmangfoldet (Bjørnsrud, 2014, s. 14). Læreplanens styringssignal bidrar til at tilpasset opplæring kan sees som en intensjon for det praktiske arbeidet i skolen. Raaen (2014) forklarer at tilpasset opplæring betyr *det som skal læres lar seg tilpasse den som skal læres opp, slik at vedkommende kan oppnå den kompetanse opplæringen forutsetter* (2016, s. 27). Opplæringen skal preges av aktiviteter eleven skal ha mulighet til å mestre.

I Norge har vi lenge hatt fokus på en skole for alle, med lik mulighet for å lykkes.

Tilrettelegging ansees allikevel som en av skolens, samt læreres, største utfordring (Bjørnsrud & Nilsen, 2016, s. 9; Bjørnsrud, 2014). Skoleleder har ansvar for å legge til rette for tid og rom til å diskutere, reflektere og evaluere praksis slik at mulighetene for en felles forståelse av den tilpassede opplæring, kan ta plass i organisasjonen. Skolelederen bør motivere de ansatte til å

finne arbeidsglede i, og anerkjennes for, arbeidet med den tilpassede opplæringen (Bjørnsrud, 2014, s. 63).

Bjørnsrud (2014) skriver at lærerens skjønn og pedagogisk praksis har innvirkningskraft på tilretteleggingen (s.40). For å lykkes med tilretteleggingen i skolen er lærerne avhengig av en viss autonomi for gjennomførelsen, slik at de kan bruke varierte metoder, arbeidsmåter og undervisningsmateriale (Bjørnsrud, 2014, s. 43). Autonomien kan bidra til at lærerne anvender prinsippet *om*, og intensjonen *for* tilpasset opplæring på best mulig måte jf. beskrivelsene i St.meld.nr.16. I lærerens pedagogiske skjønn kan det ligge en fare for å låse seg fast i et mønster for tilretteleggingen. En gjør slik man alltid har gjort, det man er kjent med og ser som mest suksessfullt (Bjørnsrud, 2014, s. 43). Svakheter ved slik *statisk* gjennomføring er at den tar ikke hensyn til individuelle forskjeller hos elevene, forandring i samfunnet eller utvikling av synet på barndom. Den autonome tryggheten til læreren kan skape en praksis som *venter og ser* før nødvendig tilpasning foretas. En slik strategi er avkrefte av forskningsbasert kunnskap og har ingen funksjon (Bjørnsrud, 2014, s. 43).

Det må skapes en felles forståelse for viktigheten av læringen både for læreren og eleven, samtidig som det må tas hensyn til elevens *motivasjon og følelser* (Bjørnsrud, 2014, s. 44). Et grunnlag for et *godt læringsmiljø* er et tillitsfullt samarbeid mellom skolen, eleven og de foresatte, slik at det tilrettelegger for aktiv foreldredeltagelse (Bjørnsrud, 2014, ss. 44-45). Lærerens relasjonskompetanse er derfor et moment i læringsmiljøet til eleven, som kan bidra til å sikre en best mulig skolehverdag. Slik kan man bli kjent med både familieforhold samt elevens emosjonelle og kognitive forutsetninger. *Læring basert på elevens forforståelse kan gi gode vilkår for læringsprosessen* (Bjørnsrud, 2014, s. 75). Forforståelse kan forstås som elevens faglige og emosjonelle forutsetning, altså; hvem eleven er og hvordan eleven har det. I tilretteleggingen vil det derfor være sentralt at skolen kjenner til elevens faglige, men også personlige forutsetninger, slik at elevens mulighet til å tilegne seg kunnskap optimaliseres.

Det er omdiskutert hva som eksakt bidrar til bedre praksis for tilpasset opplæring i skolen, men Bjørnsrud (2014) trekker inn *lærertettheten* i tillegg til foreldresamarbeid og kartlegging av elevens forutsetning. Han skriver at det bør være *såpass høy lærertetthet at alle blir sett og fulgt opp* (s.47). Her rettes ikke kun fokus mot en større mulighet til å opprettholde et klasserom preget av ro, men at lærerens handlingsrom for tilretteleggingen blir anseelig høyere om det er flere ressurser tilstede. Flere lærere er ikke ensbetydende med et godt

læringsmiljø, men *rektorene* gir uttrykk for at det er *sentralt for å sikre tilpasset opplæring* (Bjørnsrud, 2014, s. 48).

Norsk skole har ifølge Bjørnsrud og Nilsen (2016) hatt gode intensjoner for tilpasset opplæring, men påpeker en forskjell mellom *formulerings-* og *realiseringsarenaen* (s. 12-13). De nasjonale føringene gir rom for tolkning, slik det beskrives ovenfor. Dette kan føre til usikkerhet i forhold til gjennomførelsen, det forfatterne beskriver som *realiseringsprosessen*.

I skolesammenheng kan kompleksiteten i begrepet *tilpasset opplæring* føre til ulik praksis og ulik forståelse av hva som er mest hensiktsmessig tilrettelegging for hver enkelt elev. Føringene tydeliggjør at skolen i alle ledd er pliktig å gjennomføre individuell tilrettelegging, som kan ivareta barn som pårørende. Men føringene beskriver ingen konkret handling for hvordan tilpasningen skal foregå.

I det pedagogiske arbeidet kreves det mulighet for grundig refleksjon av hva som anses som viktig for tilretteleggingen, og en felles forståelse i personalgruppen kan gi mulighet for å optimalisere intensjonen (Buli-Holmberg, 2016; Bjørnsrud, 2014).

Oppsummering

Føringene for tilpasset opplæring er generelle, noe som kan gjøre tilretteleggingen kompleks, omstridt og uavklart. Det finnes ingen fasitsvar for praksis, men det hentydes til situasjonsbetinget ledelse. Skoleleder må motivere de ansatte og det kreves handlingsrom for gjennomføringen. Lærere skal bidra til at elevene får tro på egen mestring, igjennom variasjon i arbeidsmåter, oppgaver og litteratur. Prinsipperspektivet kan bidra til en inkluderende praksisbeskrivelse, fordi det knytter objekt og subjekt sammen og *innebærer å finne en balanse mellom elevens individuelle læring og læring i fellesskap* (Bjørnsrud, 2014, s. 13). Sagt på en annen måte går det ut på å tilrettelegge med hensyn i elevens faglige, personlige og emosjonelle forutsetninger, slik at eleven føler seg inkludert. Det kreves felles forståelse og grundig refleksjon av den tilpassede opplæringen, for å unngå svikt i utdanningssystemet som ikke alvorlig fysisk syke foreldre makter å kompensere for.

3.4 Tilrettelegging av tilpasset opplæring

Hvordan skolen organiserer tilpasset opplæring for elever som pårørende avhenger av hvordan skolen styres og ledes (Berg, 1999). Ledelse og styring er ifølge Ballangrud (2012) komplementære begrep som begge er *virkemidler for å styre offentlig virksomhet* (s.53). Styring dreier seg om *system*, ledelse omhandler det *relasjonelle* i organisasjonen jf. punkt 1.2.1. Slik jeg forstår Ballangrud (2012) vil styring og ledelse påvirke det kulturelle innholdet i organisasjonen.

Jf. punkt 1.2.1 har jeg valgt å anvende Bergs (1999) *korsmodell* [figur 1.2] for å se hvordan det styres på ulike nivåer i kommuner og skole. Styringsstrukturen kan gi oss et bilde på hvordan intensjonen videreføres og styres fra et ledd i skolen til et annet, hvordan *systemet* for tilpasset opplæring styres. *Skoleutvikling* i forhold til tilpasset opplæring kan bidra til å belyse hvordan utvikling *ledes*. Jeg vil kort beskrive hva jeg legger i begrepet *organisasjon* og *kultur*.

3.4.1 Styring av tilpasset opplæring

Organisasjon stammer fra det greske språket og betyr *redskap* til å *styre* en *bestemt* virksomhet (Berg, 1999, s. 31). Begrepet *organisasjonskultur* er ifølge Bang (2015) et fenomen med grunnlag for ulike tolkningsmuligheter. I denne oppgaven tas det utgangspunkt i *skolekultur*. Berg (1999) betegner skolekultur som *en blanding av sosiale fenomener, som gjør det ytterst vanskelig å håndtere på en sammenhengende måte* (s.26). Skolekultur påvirkes av nærmiljøet rundt skolen og det kan være flere kulturer innad i én skole. Kulturen legger premisser for hvordan virksomheten drives ved den enkelte skole (Berg, 1999, s. 26). *Kultur* er et uttrykk som er vanskelig å definere da det kan ha flere betydninger, og ifølge Berg (1999) er et abstrakt begrep som omhandler menneskelig aktivitet i samfunnet.

En kortfattet definisjon av kultur er *måten vi gjør ting på her hos oss* (Bolman & Deal, 2009, s. 304), men det er ønskelig å utfylle definisjonen med et antropologisk perspektiv, hvor det heter seg at kultur *ikke bør betraktes som (..) tradisjoner og vanemønstre (..) men heller som et sett kontrollmekanismer – planer, oppskrifter, regler og instruksjoner – som styrer adferd* (Geertz, 1973 i Bang, 2015, s.20). Til sammen kan disse to definisjonene være bærende for *hvordan* praksis er og *hva* som fører til gjeldende praksis for tilpasset opplæring. Måten det tilrettelegges på i skolen ut i fra de retningslinjene vi har.

For å vurdere kulturen, må man foreta en innholdsanalyse, noe Berg (1999) betoner som utfordrende. Likevel beskriver han en mulighet ved å velge et uttalt perspektiv, som kan gi grunnlag for å undersøke deler av kulturen. I denne oppgaven er det uttalte perspektivet *tilpasset opplæring* og avgrensningshensynet knyttet til barn som pårørende.

Berg (1999) beskriver *styringskulturen* ut i fra *korsmodellen* jf. figur 1, punkt 1.2.1. Det er ikke en matematisk koordinat for organisasjoner, men den kan bidra til å klassifisere en organisasjon (Berg, 1999). Den vertikale styringen går fra *sentralisert* til *desentralisert* styring, *top-down* styring eller styring *av* skolen (Berg, 1999, s. 55). Den sentraliserte delen omhandler *formen* i organisasjonen og kan sees som den *direkte styringen*. Styringsformen er regel- og resultatstyrt, og vil betone hvilke retningslinjer for tilpasset opplæring som gir føringer for innholdet i arbeidet med tilretteleggingen. Det kan knyttes til det Bjørnsrud (2014) betegner; sentralt fastsatte intensjoner som formulerer retningslinjer for arbeidet med tilpasset opplæring. Det kan være både stat, fylke, kommune og skole. Her vil det knyttes til skoleeier og skoleleder. En typisk leder i denne enden av skalaen, vil betone seg som *sjef*.

Styringen *i* skolen er slik jeg forstår Berg (1999), *desentralisering* i styringsstrukturen som har *fordelt beslutningsrett* (Berg, 1999). Føringerne fra sentralt hold, hva kommunene vektlegger, gir en *indirekte* styringsform. Skolen må forholde seg til føringerne, men kan tilpasse styringsstrukturen til egen praksis. De har beslutningsrett i forhold til *rammen* om hvem skal ha tilpasset opplæring og hvem som skal gjennomføre arbeidet, samt hva *målet* for den tilpassede opplæringen skal være. Lederen her betegnes mer som *leder* (Berg, 1999, s. 42).

Den horisontale styringen strekker seg fra *markedsorientering* til *regulering*. Det Berg (1999) beskriver som x-aksen. Her styres det ut fra *innholdet*, og den regulerte aksen omhandler innholdsstyring ut fra offentlige myndigheters føringer. Innholdet er det som faktisk skjer i praksis, her *tilpasset opplæring*. Det er ikke like styrt av *marked* som andre organisasjoner. Markedsstyringen anvendes i organisasjoner som styres av økonomisk fortjeneste, skolen styres av føringer.

Men ser man på *markedsstyringen* fra et rent samfunnsperspektiv, så kan svingninger i samfunnet påvirke skolen jf. Møller (1999) punkt. 1.1. Forskning viser til samfunnets økende behov for en skole, med *flerdimensjonal tilnærming*, hvor livsmestring skal være en del av utdanningsforløpet jf. kapittel 2 (Meld.St.28 (2015 – 2016) Kunnskapsdepartementet, 2016, s.

14; Forum for barnekonvensjonen, 2017; OECD, u.d.; Norsk Psykologiforening, 2015). Kan det da være mulig å se samfunnets behov for *læring for livet* knyttet til dreiningen i norsk skolepolitikk jf. kapittel 2.1, som *markedsorientert* styring av skolen?

Kort oppsummert er skolens organisasjonskultur preget av ulike styringsstrukturer som sentralisering, desentralisering, regulering og marked (Berg, 1999). Den tilpassede opplæringen er styrt fra staten. Kommunen fordeler og desentraliserer oppgaver ut til skolene, hvor valg av praksis foretas og reguleres av myndighetenes direktiver for tilpasset opplæring. *Formen*, den vertikale styringen tar for seg hvordan organisasjonen oppfyller innholdet og er opptatt av regler og resultater. Mens den regulerede horisontale styringen baserer seg på innholdet og den direkte praksis for tilpasset opplæring. Hvilke føringer har kommunen for tilpasset opplæring, hva delegeres videre og hvor stort handlingsrom er det for utførelsen av prinsippet?

3.4.2 Hvordan utvikle en skole for tilpasset opplæring?

Slik jeg forstår Nilsen og Bjørnsrud (2016) vil det i arbeidet med tilpasset opplæring være nødvendig å utvikle skolen for å realisere intensjonen om tilpasset opplæring på en bedre måte (s.13). Når samfunnet endrer seg og skolen får nye krav kan det danne grunnlag for *skoleutvikling*. Det kan knyttes til Raaens (2016) beskrivelse; at tilpasset opplæring i skolen bør tilpasse seg samfunnets behov, endring og krav. *I Norge har vi en lang tradisjon for at nasjonale myndigheter tar ansvaret for lærernes kompetanseutvikling* (Ballangrud, 2015, s. 44). Innenfor skoleutviklingsteori er skolens kompetanseutvikling et viktig middel for å få til utvikling (Ballangrud, 2012, s. 61).

Departementet satser på å stimulere godt lagarbeid i skolen ved å prioritere kompetanseutvikling for lærere og skoleledere gjennom ulike tiltak som etterutdanning og kurs (St.meld.nr.28 (2015-2016), 2016, Kunnskapsdepartementet, s. 68). Videre sier meldingen at lærere og lederes kompetanse er nøkkelen til å drive læreplanarbeid på best mulig måte.

Gjennom deltagelse i en delingskultur skal det forløses og tilføres kompetanse i det pedagogiske personalet (Bjørnsrud, 2015, s. 13). Det krever *erfaringsdeling* (Ballangrud, 2015). Samarbeid i egen skole, samt på tvers av skoler, kan bidra til å danne nettverk og utvikle aktørenes kompetanse. Nettverksdanning bidrar til at skolene ikke *opererer i isolasjon* (Hargreaves & Fullan, 2014, s. 153). Det kan bidra til at skolene forbedres når de får mulighet til å sammenligne praksis og erfaring. Erfaringsdeling er avhengig av tilrettelagt tid til refleksjon og drøfting, for å

skape felles praksis (Møller & Presthus, 2006, ss. 217, 226; Bjørnsrud, 2015, s. 25). Det er en forutsetning for demokratisk ledelse og praksis i skolen (Møller & Presthus, 2006).

Dersom skolen ikke har kompetansen som kreves om barn som pårørende, kan det danne grunnlag for ønske om skoleutvikling. Det kan bidra til å øke det profesjonelle læringsfellesskapet og å bygge *uformelle og formelle samarbeidskulturer* (Hargreaves & Fullan, 2014, s. 145).

Ulike forståelser av tilpasset opplæring kan skape uro og konflikter i personalet, men *faglige motsetninger* kan også være *kimen til ny læring og endring* (Aas, 2013 i Bjørnsrud, 2015, s.27). Veiledning i skoleutvikling kan bidra til å styrke delingskulturen (Bjørnsrud, 2015). Hensikten med å forbedre praksis er alltid elevene som til enhver tid skal stå i sentrum (Hargreaves & Fullan, 2014, s. 178). Det handler om yrkesutøvernes tillit og engasjement til å utvikle seg sammen og kapasitet til å *utforske og evaluere* egen praksis i samarbeid med andre (Hargreaves & Fullan, 2014).

Når ledelse og lærere deltar i en prosess over tid, utvikles den samlede kompetansen i personalet (Bjørnsrud, 2015, s. 14). *Delingskultur* er en forutsetning for læreplanarbeidet og for å synliggjøre den tause kunnskapen om tilpasset opplæring blant personalet (Bjørnsrud, 2015). Forforståelsen medlemmene av virksomheten har, kan danne grunnlag for skoleutvikling, slik at ny kunnskap om tilrettelegging genereres.

Skoleeiers rolle er sentral i det kommunale arbeidet (Bjørnsrud, 2015) spesielt når det gjelder å planlegge og tilrettelegge mellom skolene, men også vise engasjement ved å være aktivt deltagende i skoleutviklingen (s. 31). Skoleeier har behov for kompetanse til å lede utviklingsarbeid. For å oppnå delingskultur for kompetanseheving, er det essensielt *at skoleeier er opptatt av skoleutvikling og har kompetanse til å delta i arbeidet* (Bjørnsrud, 2015, s. 26). Refleksjon både på kommunalt nivå og skolenivå, hvor ulike forståelser for prinsippet tilpasset opplæring diskuteres og løftes frem, kan føre til kollektiv innsats for skoleutvikling for alle skolene i kommunen.

Skolelederens rolle i skoleutviklingen, kan sees som en forlenget arm av skoleeiers oppgaver. Slik jeg forstår Stenshorne (2015) har skoleleder en kompleks arbeidsbeskrivelse. Den må dele sin tid mellom; *faglig ledelse, lokal administrator, pedagogisk leder, samt endringsleder* (Glosvik m.fl, i Stenshorne, 2015, s.64). Dilemmaet, skriver Stenshorne (2015) er balansen mellom

oppgavene og sørge for at utviklingsarbeid ikke forskyves på grunn av knapp tid. Videre presiserer hun at dette er skoleeier sin oppgave, å være klar over dilemmaet som skoleleder møter på i skoleutviklingsarbeidet. Bjørnsrud (2015) skriver at skoleleder bør kunne *begeistre* og *motivere* de ansatte (s.31). Videre skriver han at skolelederen bør kunne evne å *styre uten fasit* i skoleutviklingsprosessen (s.33). Skolelederen må derfor styre satsningen igjennom en plan, må stille forventinger og krav til personalet samtidig som skolelederen må slippe opp kontrollen, slik at det gir rom for innspill og endringer underveis i skoleutviklingsprosessen. Skolelederen har behov for kompetanse og kunnskap om *kjernevirksomheten*, og vil igjennom sin *praksis påvirke* utvikling (Stenshorne, 2015, s. 64).

Lærerens rolle i skoleutviklingsprosesser kan være å holde engasjementet og motivasjonen oppe (Bjørnsrud, 2015 s.34). Lærernes legitimitet er avhengig av en *eksisterende grad av statlig og samfunnsmessig enighet i hvilke oppgaver de skal ta seg av* (Berg, 1999, s.111). Ifølge Hargreaves & Fullan (2014) er det et malplassert individfokus at én enkelt lærers kompetanse har alt å si for organisasjonens kvalitet. Læreren kan være et produkt av eget arbeidsmiljø (Waller, i Hargreaves & Fullan, 2014, s.52). Læreren må delta aktivt i refleksjonsprosesser og dele sin tause kunnskap med resten av personalet. Lærerne står eleven nærmest og må tale deres *sak*, slik at praksis kan optimaliseres. En tydeliggjøring av hva som er viktig, riktig og godt for elevene, er avgjørende for resultatet av alt *endrings- og utviklingsarbeid*. Samarbeid mellom lærere og skoleleder er nødvendig for å få til endring (Ballangrud 2015, s.46). Det kan bidra til *økende forståelse* for arbeidet.

Oppsummert kan vi si at skoleeiers rolle sees sentral i forhold til å skape sammenheng i arbeidet mellom de statlige føringene og tilpasset opplæring i praksis. Det er tydelig behov for engasjement hos skoleeier og i skolene ved skoleutviklingsprosesser. Engasjement, aktiv deltagelse og forståelse er noe både skoleeier, skoleleder og lærer bør inneha for å kunne forene visjoner og tiltak. For å investere i utvikling beskriver Hargreaves & Fullan (2014) et behov for retningslinjer, en vareopptelling av kompetansen innad i organisasjonen, samt trekke folk med og pushe folk videre (s.164 – 179). De skriver *led oppover* og gjør lederne dine gode. Ta det første skrittet og knytt alt tilbake til elevene. Slik kan virksomheten etablere en referanseramme for *alle*, som kan nedtegnes i en handlingsplan for det videre arbeidet (Bjørnsrud, 2015). *Nettverksdanning* og *langsiktige perspektiver* som baserer seg på en

delingskultur vil kunne bidra i skoleutviklingen (Ballangrud, 2015, s.54-55), slik at det er mulig å tilrettelegge den tilpassede opplæringen for barn som pårørende.

Oppsummering av det teoretiske rammeverket

Gjennom presentasjonen av det teoretiske rammeverket har jeg gjort rede for begrep som er sentrale for undersøkelsen. Barn som pårørende kan ha økt risiko for å utvikle problemer senere i livet, i form av angst, depresjon og sosiale vansker. Skolebarn kan ha en større forståelsesramme ved alvorlig sykdom, noe som medfører et behov for informasjon om -, og åpenhet rundt sykdommen. Det krever økt kunnskap om barn som pårørende. Det er viktig å støtte foreldrene samt samtale med eleven. Det potensielle traume i å se en forelder alvorlig syk, antas å være kritisk da det kan skade barns utviklingsprosesser. Det gir økt behov for traumebevissthet. Kunnskap om traumer og forståelse for situasjonen kan bidra til muligheten for skolen å kunne gi kvalifisert hjelp.

Føringene for tilpasset opplæring er generelt beskrevet. Det kan gjøre tilretteleggingen kompleks. Utfordringen kan være å gi *alle* individuell tilrettelegging ut i fra egne forutsetninger og det *tidlig nok*. Skoleleders oppgave vil være å motivere og tilrettelegge for diskusjon og drøfting. Lærerne har behov for handlingsrom, men allikevel ikke fremstå som statisk i arbeidet slik at utviklingspotensialet for tilretteleggingen uteblir.

Innholdet i den tilpassede opplæringen påvirkes av ledelsen og styringen av prinsippet. Kulturen for tilretteleggingen i organisasjonen består av fast praksis samt føringer fra staten. Styringsstrukturen er dermed preget av både direkte og indirekte styring, fra sentralisert til desentralisert hold.

I skoleutvikling skal eleven stå i sentrum. Aktørene må utforske og evaluere praksis i samarbeid med andre. Ved å skape rom og tid for refleksjon og diskusjon, bidrar ledelsen til å styrke skoleutvikling. *Delingskultur* er nøkkelord. Skoleeiers ansvar vil være å aktivt engasjere personalet, men også være kompetent til å drive utviklingsarbeid. Skoleeiers ansvar vil være å skape sammenheng mellom føringene for den tilpassede opplæringen og praktiseringen. Skoleleder er en forlenget arm av skoleeier. Det innebærer en kompleks rolle i skoleutviklingen

på grunn av styringsstrukturen. Skoleleder må forholde seg til mange aktører ved tilretteleggingen; både stat, ansatt, elev og foreldre. Lærerens rolle i utviklingsarbeidet er å holde personalets motivasjon oppe og *samarbeide* med ledelsen. Det er læreren som skal tale elevens sak, slik at tilretteleggingen foregår på best mulig måte.

Kort sagt; i fremtidens skole jf. Kunnskapsløftet er tilrettelegging for *alle* en utfordrende praksis. Barn som pårørende av alvorlig fysisk syke foreldre vil ha behov for åpenhet rundt rådende sykdom. Skolens aktører må inneha kunnskap og forståelse, slik at forebygging av potensielle traumer er gjennomførbart. Det kan bidra til at barn blir trygge verdensborgere med gode kommunikasjonsferdigheter. Føringerne for tilpasset opplæring forplikter skolen i arbeidet, men kompleksiteten i intensjonen kan føre til ulik oppfattelse og tolkning for hvordan tilretteleggingen skal praktiseres. Til tross for direkte styring av organisasjonen jf. vertikal styringsstruktur, preges kulturen i like stor grad av *uformell* styring og *statiske* gjennomføringer. En forutsetning for skoleutvikling er en kultur preget av erfaring og kunnskapsdeling. Dette krever tid, veiledning, tillit og engasjement slik at det er mulig å forene intensjonen for tilpasset opplæring med tiltak for praktisering. En teoretisk forankring (Grønmo, 2016) bidrar til, og legger føringer for, hvilke metodologiske valg som må gjøres.

4 Forskningsmetode

Så langt i oppgaven har jeg redegjort for bakgrunnen for undersøkelsen, kunnskapsstatus og det teoretiske rammeverket oppgaven baseres på. I dette kapittelet vil jeg beskrive metoden som er valgt for å komme frem til empirien jeg presenterer i neste kapittel.

4.1 Vitenskapsteoretisk ståsted og tilnærming

Vitenskapsteoretisk har jeg valgt både en *fenomenologisk* og *hermeneutisk* tilnærming til studien. Den *fenomenologiske* tilnærmingen har jeg valgt fordi jeg har hatt ønske om å basere oppgaven på *forståelsen* av et sosialt fenomen. Det sosiale fenomenet jeg ville forstå var tilrettelegging og tilpasset opplæring i skolen, for barn som pårørende. Den *hermeneutiske* tilnærmingen sees nødvendig, fordi det var ønskelig med *forståelse* av *meningen bak handlingene* som utføres (Grønmo, 2016) og hvilken forståelse og bevissthet aktørene hadde av egen praksis. Noe som her innebar *tilrettelegging* og *tilpasset opplæring* i skolen.

Fenomenologien tar sikte på å forstå subjektene *opplevelser* og *erfaringer* (Thagaard, 2015). Tilnærmingen var hensiktsmessig da jeg ønsket å redegjøre for hvordan ulike *nivåer* i skolen *opplever* tilrettelegging for barn som får alvorlig fysisk syke foreldre.

Hermeneutikken betyr fortolkningslære (Grønmo, 2016, s. 393) og er utviklet av de tyske filosofene Gadamer og Dilthey. Fortolkningen bygger ikke kun på fortolkning av aktørens mening om en handling, men tar i stor grad utgangspunkt i forskerens *forforståelse* (Grønmo, 2016).

I studien var aktørens egen forståelse sentralt. Min egen erfaring som pedagog, og kreftsyk mor kan prege forkunnskapen, og forståelsen av empiriens analysering. Problemstillingen baserer seg på egne erfaringer, og utnytter forståelsen jeg som forsker hadde i forkant. Det danner grunnlaget for undersøkelsen og analysen av empirien, noe som gjør begge tilnærmingene passende her.

Grønmo (2016) skriver at den hermeneutiske analysen utvikles i et *samspill* mellom aktørens selvforståelse og forskerens tolkning av selvforståelsen (s. 393). Det var viktig for undersøkelsen at jeg som forsker var bevisst egen forforståelse, og reflekterte over egne opplevelser, slik at jeg var klar over hvordan det kunne virke inn på analysen, og dermed også på resultatene av studien (Thagaard, 2015, s. 47).

Samfunnsvitenskapens grunnleggende prinsipper ga en beskrivelse av hvordan forskeren ser på fenomenet som studeres, og legger føringer for hvordan man gikk frem. Studien fulgte det *epistemologiske* prinsipp. Det tok hensyn til forskerens forforståelse og aktørenes forståelse, samt teoretisk forankring (Grønmo, 2016). Slik Jacobsen (2015) beskriver, *hva vi ser, vil avhenge av hva vi er interessert i, hva vi er opplært til å se og hva vi er opplært til ikke å se* (ss. 32-33).

Kvalitativt forskningsintervju ble valgt som metode. Den kvalitative metoden kan være både *induktiv* og *deduktiv*. Der induktiv metode går ut på å øke den teoretiske forståelsen ut fra empiriske analyser (Grønmo, 2016, s. 51), søker den deduktive metoden å avlede eller avkrefte problemstillingen fra teorien som testes.

Det var vanskelig å fremstille det metodologiske valget i denne studien ut fra en dikotom tenkning om *ren* deduktiv eller induktiv fremgangsmåte (Jacobsen, 2015, s. 34). Det var derfor nødvendig med en tredje forståelse; en *abduktiv metode*.

Abduktiv metode ga meg som forsker muligheten til å pendle mellom empiri og forskning i det Wadel (2014) beskriver som en *runddans* mellom teori og data (s. 136). Det var i tråd med forfatterens beskrivelse av typiske trekk ved kvalitative forskere, en studie uten fast opplegg, men med villighet til å endre om det er nødvendig (2014, s. 135). Det var hensiktsmessig da det var snakk om forskning på menneskers uforutsigbare verden. Det ga meg som forsker mulighet til å resonnere meg frem mellom empiri og teori, slik at en *forståelse* og *forklaring* kunne fremtre (Kvale & Brinkmann, 2017, ss. 224-225).

Det som var sentralt for denne studien var å få frem aktørenes *forståelse* så sannferdig som mulig. En *fortolkning* av koblingen mellom teori og empiri dannet grunnlaget for dette, og noe av teorien i rammeverket ble funnet etter empirien ble innhentet. Pendlingen (Wadel, 2014) var derfor grunnleggende som metode.

4.2 Forskningsdesign

I tråd med kvalitativ forskningsmetode valgte jeg et *kvalitativt forskningsdesign* for studien. Hensikten med et *design* var å ha en *plan* for å nå et mål, eller oppnå noe (Maxwell, 2013). Et forskningsdesign jf. Maxwell (2013) er ulikt andre typer design som presenteres mer som *menyer*, eller *standarder*. Det var behov for et design som ga studien mulighet for å *be reconsidered or modified during the study in response to new developments or to changes in*

some other components (Maxwell, 2013, s. 1). Eller som beskrevet av Hammersley & Atkinson (1995, p.24) *research design should be an reflexive process* (Maxwell, 2013, s. 2).

Problemstillingen og designet tydeliggjør undersøkelsens retning. Det var ønskelig å undersøke *hva* skolen gjør for å tilrettelegge *for* barn som får alvorlig fysisk syke foreldre. Jeg ønsket å redegjøre for *prosessen* i ledelsen av den tilpassede opplæringen, og *hvordan* dette virket inn på organisasjonskulturen. Oppgaven bygger videre på tre ulike *forskningsspørsmål* som nevnt i kapittel 1.2. De ble formulert senere i prosessen og oppstod etter *meningsfortettingen* jf. punkt 4.5 av intervjuene. Jeg knyttet dette til Maxwells (2013) beskrivelse av hvordan de formulerte forskningsspørsmålene kan tydeliggjøre hva jeg som forsker ønsket å *forstå* (s. 101), mens intervju spørsmålene ble stilt, for å oppnå forståelsen. Analyse og tolkning av funn beskrives nærmere i punkt 4.6.

4.3 Utvalg

Undersøkelsen ble gjennomført i en liten kommune på Østlandet. Utvalget var kommunens skolesjef, én rektor samt én lærer ved samme skole. Disse ble valgt ut fra det Grønmo (2016) beskriver som *strategisk utvalg* av intervjuobjekter (s. 103). Dette innebar at jeg i forkant av undersøkelsen ble informert av kommunens kreftkoordinator om hvilke skoler som hadde elever med alvorlig syke foreldre. Videre valgte jeg *snøball-utvelging* (Grønmo, 2016). Her velger første informant ut neste informant. En utvalgsmetode som var praktisk å bruke, for å spare tid og få informanter med erfaring innenfor undersøkelsesområdet (s. 117). I praksis ville det si at rektor valgte lærer ut i fra lærerens kjennskap og erfaring med undersøkelsens fokus. Læreren tok over en femte klasse for to år siden, hvor en jente i klassen har en mor; som er alvorlig fysisk syk. Jenta har gått på samme skole hele tiden, men hadde en annen kontaktlærer de første fire årene. Videre henvisninger fra lærer, i både analysedel og drøftingsdel omhandler denne ene *elev*, også beskrevet som *jenta*.

Ved intervju av flere ledd i en organisasjon kan man belyse overordnede verdier, men også det Argyris og Schön (1996) beskriver som *anvendte verdier* (Bang, 2015, s. 47). Intervju og dokumentanalyse er et forsøk på å belyse alle ledd ved problemstillingen, slik at man kan få et overblikk over det Grønmo (2016) beskriver som *populasjon* eller studiens *univers* (s. 98).

Formålet med en slik undersøkelse var at den teoretisk kunne generalisere det som kan betraktes som typisk for en enhet, hvorav jeg valgte *skolen* som organisasjon (Grønmo, 2016, s. 93). Undersøkelsen av én barneskole kan danne grunnlag for kunnskap som antas gyldig for flere skoler (Grønmo, 2016, s. 105).

Problemstillingen ønsket å beskrive skolens verdier som ligger til grunn for synet på barn som *pårørende*, og *ledelsen* av den tilpassede opplæringen. Det innebar å se på ledelsen og hvilke muligheter de hadde til å styre praksis i tråd med samfunnets utvikling og behov. Det vil sees på både aktør- og strukturnivå.

4.4 Kvalitativt forskningsintervju

Studiens empiriske utgangspunkt har kommet fra kvalitative intervjuer. Forskningsintervju basert på en fenomenologisk tilnærming oppleves som et abstrakt mentalt kart over landskapet til informanten, noe som kan knyttes til relevante vitenskapelige teorier om et emnet (Kvale & Brinkmann, 2017, s. 47). Mens forskningsintervju basert på en hermeneutisk tilnærming kan lære forskeren å se utover selve intervjusituasjonen, og gi mulighet for å analysere intervjuene som tekster (Kvale & Brinkmann, 2017, s. 74). Ved å se på fenomenet tilpasset opplæring med utgangspunkt i begge tilnærmingene, ga det meg muligheten til å beskrive fenomenet mer klargjørende. Slik så jeg det mulig å oppnå det Geertz (2000) presenterer som *tykk beskrivelse* av fenomenet (Grønmo, 2016, s. 395).

Jeg valgte å foreta *semistrukturerte intervjuer* (Kvale & Brinkmann, 2017, s. 22) eller det Thagaard (2015) kaller for *aktiv intervjuing* (2015, s. 106). Metoden gir informantene mulighet til å beskrive egen forståelse av fenomenet, og dermed danne tolkningsgrunnlag for meg som forsker (Kvale & Brinkmann, 2017). Jeg valgte å ikke bruke *fastlagt* intervjuguide, fordi det retter seg mot å *utvikle det emosjonelle nivået i løpet av intervjuet* (Thagaard, 2015, s. 110). Gå fra nøytrale emner til gradvis å komme inn på mer emosjonelle emner. Undersøkelsens fokus krever ikke denne fremgangsmåten, samtidig som jeg ikke anså meg selv som kompetent nok til å kunne utnytte *intervjuguidens dramaturgi* (Thagaard, 2015). På denne måten kunne jeg som forsker stille meg *undrende* til det som ble sagt, og innta en *bevisst naivitet* (Kvale & Brinkmann, 2017, s. 48). Jeg valgte kort å informere aktørene om bakgrunnen for mitt valg av tematikk, både skriftlig og muntlig. På denne måten kunne informantene foreta en

metarefleksjon i forkant av intervjuene, som kunne bidra til at informantene var forberedt og dermed følte seg mer komfortable i intervjusituasjonene.

Thagaard (2013) retter fokus mot intervju som grunnlag for å beskrive personers opplevelser og refleksjoner av et fenomen. En slik mellommenneskelig samhandling kan bidra til positiv opplevelse både for informant og forsker (Thagaard, 2013). Det kan gi informanten mulighet til å *artikulere sine handlingsvalg* om et bestemt emne (Kvale & Brinkmann, 2017, s. 20). Viktige verdier i kvalitative forskningsintervjuer er *oppmerksomhet*. Både mot informantens livsverden og mot detaljene. Spørsmål jeg stilte måtte tilpasses skolen som organisasjon, samt rektor og lærer som middel for den tilpassede opplæringen.

Kvale og Brinkman (2017) ufarliggjør begrepet *intervju som metode* i den enkle beskrivelsen av intervju som *samtale med en viss struktur og hensikt* (s. 22). Underlagt lå kompleksiteten i denne enkeltheten og jeg så nærmere på metodologiske og etiske utfordringer i punkt 4.7 og 4.8, for å sikre kvaliteten på undersøkelsen, da det var vesentlig for oppgavens validitet.

Det finnes flere måter å sikre kvaliteten i intervjuer på. Kvale og Brinkmanns (2017) kriteriebeskrivelser ligger til grunn som retningslinjer for gjennomføringen av intervjuene (ss. 193-204). Innholdet i kriteriene dreide seg om å ha korte spørsmål for å gi rom for lange, spontane og innholdsrike svar. Jeg valgte å ha oppfølgingsspørsmål, og at intervjuene skulle opptre *selvkommuniserende* (Kvale & Brinkmann, 2017, s. 194). Det vil si at intervjuene evnet å tale en historie for seg selv uten spesifikke kommentarer og forklaringer.

Jeg som forsker og *instrument* hadde stor betydning for gjennomføringen av, og kriteriene for, intervjuene (Kvale & Brinkmann, 2017, s. 195). Resultatet var avhengig av mine evner, og min kompetanse til å foreta intervju. Det samme gjaldt min kommunikasjon med aktørene. Kunnskap om tematikken var også en vesentlig forutsetning, slik at riktige oppfølgingsspørsmål ble stilt til rett tid. Oppgavens legitimitet styrkes om forsker opplever eierforhold til tematikken. En presentasjon av formålet med forskningen dannet grunnlag for intervjuene. I tillegg beskriver Kvale og Brinkman (2017) kriterier som å stille tydelige og konkrete spørsmål, å være vennlig, følsom, åpen og til dels styrende, kritisk, erindrende og tolkende som vesentlige kvalifikasjoner for en intervjuer (ss. 195-196).

4.5 Datainnsamling

Det ble i forkant av datainnsamlingen informert om studiens formål. Dette ble gjort både skriftlig og muntlig. Jeg sendte mail til to skolesjefer og flere rektorer i samme kommune, hvor jeg spurte om det var ønskelig å delta i undersøkelsen. Deretter ga jeg en kort beskrivelse av tematikken, og la ved *samtykkeskjema* jf. vedlegg 2. Én skolesjef takket ja. Fire rektorer responderte per mail og takket nei, men én takket ja når jeg fikk kontakt på telefon. Intervjuene startet også med en muntlig beskrivelse av undersøkelsen. Jeg valgte å ikke beskrive skolesjef, rektor og lærer ved navn eller kjønn jf. *prinsippet om konfidensialitet* (Thagaard, 2015, s. 28). Vedlegg nr.1 er derfor sensurert og legges ved uten underskrift. Det handler om å anonymisere aktørene av respekt for deres yrke, fag og privatliv. Det var også nødvendig å slette all informasjon vedrørende informantene fra min PC så snart oppgaven var innlevert til Universitetet 01.06.2018.

4.6 Analyse

Maxwell (2013) skriver at kvalitative forskere starter analysen rett etter intervjuene er ferdige, og fortsetter helt til oppgaven tar form (s.104). Analysen bærer preg av en pendling mellom delene og helheten jf. beskrivelsen av den hermeneutiske sirkelen innledningsvis i kapittel 4 (Grønmo, 2016, s. 394; Kvale & Brinkmann, 2017).

Måten forskeren håndterte materialet på kunne bidra til å beskytte informantenes *integritet* (Thagaard, 2015, s. 122) og en konkret *metode* for analysen gjorde seg derfor gjeldende. På bakgrunn av Thagaards (2015) beskrivelse av *datahåndtering* valgte jeg videre i oppgaven å bruke formuleringen *samtale* i stedet for *transkribering*, slik at analysen ikke ble *fragmentert* (Kvale & Brinkmann, 2017, s. 218).

Mine funn framkom av en *analysemetode* som Kvale og Brinkmann (2017) kaller for *meningsfortetting*, eller det Thagaard (2015) presenterer som å gå fra *kategorisering* til *koding*. Metoden bidro til at samtalen ble mer tilgjengelig for meg som forsker (Kvale & Brinkmann, 2017, s. 232). Ved valg av en slik tilnærming til samtalene, å *komprimere* de, ga det anledning til å finne *meningen bak* det som ble sagt (Kvale & Brinkmann, 2017). Jeg samlet større avsnitt av samtalen, til mindre avsnitt. Deretter foretok jeg en tolkning, og stilte meg spørsmålet: *hva*

sier informanten *egentlig* her? Jeg reduserte avsnittene ned til én setning, eller til ett enkelt ord jf. vedlegg 5-7.

For å komme frem til sentrale funn valgte jeg å *tematisere*, og finne likheter, mellom de ulike samtalene jeg hadde hatt med informantene. Dette kaller Thagaard (2017) for *temasentrert tilnærming til analysen* og kan være nyttig for å gi en helhetlig forståelse av utgangspunktet for oppgaven (s. 181). På denne måten så jeg likhetstrekk, men også forskjeller. Her rettet jeg *oppmerksomheten* mot temaer som kunne knyttes til problemstillingen, slik at jeg fikk klassifisert, men samtidig som det tok hensyn til helheten i samtalene og datamaterialet.

Etter intervjuene var foretatt lyttet jeg umiddelbart på de innspilte samtalene. Dette er ifølge Maxwell (2013) en viktig del av analysemetode. Videre peker han på at kvalitative forskere kun beskriver analysestrategiene *kodingen* og *kategoriseringen*, slik at de glemmer viktige deler, som å *lytte til*, og å *tenke på* intervjuene. Dette gjøres, men det blir sjeldent presentert i oppgaver, og det får liten oppmerksomhet (Maxwell, 2013, s. 105). For å se på datamaterialet med et mest mulig åpent sinn, ble denne beskrivelsen av *andre* analysestrategier viktig for oppgaven. Jeg hørte derfor på samtalene igjen, mens jeg startet transkripsjonen. Båndopptakeren sikret at jeg kunne stoppe og spole tilbake, dersom det var noe jeg ikke fikk med meg første gangen. Analysen skjedde også dermed underveis i transkriberingen.

I prosessen med å analysere og tolke datamaterialet jf. kapittel 6, valgte jeg å analysere transkripsjonene etter nivåene i organisasjonen. Først skolesjefen, så rektor og deretter lærer. Jeg noterte og uthevet aktuelle utsagn uten å gå i dybden på materialet i starten. Det ble markert med grønn farge jf. vedlegg 5-7. Datamaterialet la jeg så bort en stund, slik at jeg distanserte meg fra samtalene, i håp om å fjerne meg noe fra min forforståelse. Det bidro til at jeg lettere så likhetstrekk mellom leddene i organisasjonen ved neste gjennomgang.

En slik veksling mellom nivåer i analysen, men også nivåer i organisasjoner, bidro til en mer *kreativ analyseprosess* (Thagaard, 2015, s. 173). Jeg gikk deretter i gang med analysen av samtalene etter å ha farget og uthevet aktuelle utsagn, og foretok meningsfortetting. Teoretisk analyse er avhengig av et *rikholdig materiale* (Kvale & Brinkmann, 2017, s. 269), noe jeg oppnådde etter intervjuet med læreren. Min helhetsforståelse av materialet ble derfor mer innholdsrikt. Det ga større grunnlag for å se sammenheng og utgangspunkt for drøfting.

På et tidspunkt i analyseprosessen stoppet jeg opp og foretok en gjennomgang av problemstilling og teori. Hadde jeg valgt riktig fremgangsmåte for undersøkelsen (Kvale & Brinkmann, 2017)? Det kan sees i tråd med det Maxwell (2013) beskriver; *You should make decisions about each component in light of your thinking about all of the other componenst, and you may need to modify previous decisions (including your goals) in response to new information or changes in your thinking* (s.18).

Jeg foretok en grundig gjennomgang av spørsmålene som ble stilt i de to første intervjuene. Jeg spurte en lærer om å være kritisk venn; er spørsmålene relevant for problemstillingen? Positiv tilbakemelding ga meg tillit til å fortsette i samme retning. Jeg hørte på båndopptakeren igjen og tok et valg om å legge til oppfølgingsspørsmål angående helsesøsters rolle jf. vedlegg 7. Til siste intervju forberedte jeg meg godt slik at samtalen ble så naturlig som mulig.

Intervjuet med lærer bekreftet rett valg i forhold til *snøballutvelging* jf. punkt 3.3. Rektor hadde funnet en lærer med riktig kompetanse på området. Samtalen bygget videre på de tidligere intervjuene, mitt fokusområde og problemstilling. De teoretiske perspektivene (Kvale & Brinkmann, 2017, s. 269) kom tydelig frem og det ble lett å sammenhengen mellom alle tre samtalenene. En refleksjon rundt egen prosess og fremgangsmåte var derfor nødvendig for å kunne fortsette tolkningen av datamaterialet (Thagaard, 2015, s. 193).

Etter å ha uthevet og farget utsagn i alle samtalenene, samlet jeg innholdet i intervjuene i stikkordsform, for å se om det kunne bidra til å ramme inn oppgaven min. Denne fremgangsmåten sammen med en veiledningsøkt, bidro til *operasjonaliseringen* av forskningsspørsmålene jf. punkt 1.2 og 4.2.

Videre i analyseprosessen gikk jeg tilbake til kapittel 2 og 3, utdypet og revurderte innholdet. Jeg pendlet mellom teori, empiri og forskning jf. abduktiv tilnærming som beskrevet i punkt 4.1. Det var nødvendig for oppgaven i et forsøk på *å gynge til jeg fikk det som jeg ville* (Wadel, 2014, s. 204). Det ble tydelig for meg at det å jobbe med de ulike delene både hver for seg, men også parallelt, ga større mulighet til en helhetlig, og mer utdypende, forståelse av fenomenet tilpasset opplæring. I arbeidet med analysen *silte jeg ut* informasjon for å rette fokus på det sentrale i funnene (Jacobsen, 2015, s. 222) og dermed knytte sammen *aktuelle teoretiske begreper for å skape mening og oversikt* over datamaterialet.

4.7 Validitet og reliabilitet

Validitet handler om datamaterialets gyldighet i forhold til problemstillingen, og om undersøkelsen er representativ for virkeligheten (Thagaard, 2015, s. 240; Grønmo, 2016, s. 241). Jeg så det som svært viktig for oppgaven jf. Maxwell (2013, s.148) å bli bevisst ulike validitetstrusler som kunne oppstå. Hensikten med å være bevisst disse, var ikke å unngå dem, men å vite hvordan man kan stille seg spørsmålet; hvordan kunne dette vært tolket annerledes, og dermed vise til andre mulige beskrivelser av fenomenet (Maxwell, 2013, s. 125). Slik bidro jeg som forsker til ikke å svekke troverdigheten i undersøkelsen (Maxwell, 2013, s. 31).

Strategier for validitet, slik Maxwell (2013) presenterer, kan ikke brukes som en sjekklister i metodedelene, og ansees som valid bare ved å beskrive dem. Men jeg så det hensiktsmessig å knytte analyse og drøfting til Maxwells (2013) *rich data* (s.126), hvor jeg forstod forfatteren som at validitet forsterkes gjennom *datamengde* og *datavariasjon*. Jeg intervjuet flere ledd i en organisasjon, som ga utgangspunkt for både variasjon og datamengde. En annen mulig strategi jeg brukte for å oppnå *rich data* var å anvende *verbatim transcripts* (Maxwell, 2013, s. 126). Det vil si å bruke direkte sitater fra samtalene, i analysen og drøftingen.

Reliabilitet handler om tekstens pålitelighet (Grønmo, 2016, s. 240). Det vil si om man får samme svar fra lignende organisasjon ved bruk av samme undersøkelsesopplegg. Ved undersøkelser med høy reliabilitet er opplegget klart og tydelig, og blir grundig og systematisk gjennomført (Grønmo, 2016, s. 241). Med andre ord; *vil en kritisk leser bli overbevisst om at forskningen er utført på en tillitsvekkende måte* (Thagaard, 2015, s. 193)? Det forsøkte jeg å ivareta ved å beskrive analysemetoden grundig, og ved å skille mellom *faktisk* og *ønsket* informasjon (Thagaard, 2015).

I følge Kvale og Brinkmann (2017) er det kvalitative forskningsintervjuet *gjennomstyret av etiske problemer* (s. 35), i like stor grad som det er i *kvantitativ* forskning (Maxwell, 2013, s. 31). Den sosiale relasjonen *mellom* intervjuer og informant, balansen mellom et ønske om å oppnå ny kunnskap, samt opprettholde respekten for informanten, skaper utfordring for enhver studie jf. punkt 5.9. Dette beskriver Kvale og Brinkmann (2017) som *fallgruver*. Altså, hvordan kan man ta feil (Maxwell, 2013, s. 121)? I realiteten finnes det ingen strømlinjeformet fasit som gjør at man unngår fallgruver og øker validiteten. Men som nevnt ovenfor kan bevisstgjøring av hva som *kan* ha innvirkning være hensiktsmessig både for forsker og leser.

I følge Maxwell (2013) kommer validitet an på forholdet mellom forskerens *konklusjoner* og *realiteter i praksis* (s. 121). Hvor sannsynlig er det at den tilpassede opplæringen for barn som pårørende er slik jeg har beskrevet? Høy sannsynlighet gir høyere validitet og reliabilitet. Den tidligere positivistiske tankemåten om at *metoder* bidrar til validitet er foreldet (Maxwell, 2013, s. 121). Det er tydelig bevis i forskningen som kan bidra til høy validitet, ikke metoden i seg selv. Men for å få bevis for tingenes tilstand er man avhengig av å ta utgangspunkt i en metode (Maxwell, 2013).

Teorien som er presentert er subjektivt beskrevet og anvendt, fordi jeg så det passende og aktuelt. Å legitimere resultatene ut i fra *slik oppfatter jeg det* (Jacobsen, 2015, ss. 32-33) er en fallgrube for all forskning. Men en måte å avkrefte en slik fallgrube på var å gjøre oppgaven så generaliserbar som mulig. Desto mer virkelighetsnær tematikken var, desto større er sannsynlighet for at resultatene er *sanne* (Jacobsen, 2015).

Jeg valgte å støtte meg til Geertz (1973) filosofiske beskrivelse av validitet; *elefanten stod på en skilpadde, hva stod skilpadden på?* (Maxwell, 2013, s. 122) Undersøkelsen bygger på teori som er stødig og relevant for problemstillingen. Men som forsker ble jeg bevisst de uendelige rekkene med forklaringer av et fenomen. Det viktigste var å finne stødig *teori* og stå støtt på (Maxwell, 2013). Validiteten øker med et tydelig teoretiske utgangspunktet som treffer empirien.

I en pragmatisk abduktiv tilnærming utforsker man fenomenets mest sannsynlige beskrivelse, for å unngå å gi hverken *empirien* eller *teorien* en *forrang* (Jacobsen, 2015, s. 35). Fokus ble derfor flyttet over til det Jacobsen (2015) beskrev som *nærhet* eller *distanse* til fenomenet, slik at jeg unngikk de store undersøkelseeffektene (s. 37). Nærheten var nødvendig i forhold til at man stiller riktig spørsmål og har forståelse for beskrivelsene informantene kommer med. Samtidig bidro distansen til at man ikke ble *fanget inn i virkeligheten* (Jacobsen, 2015). En runddans mellom nærhet og distanse ble derfor egnet. Muligheten forskeren har til å kunne redigere, tilpasse og omstrukturere vil kunne bidra til å øke validiteten, og gi oppgaven legitimiteten.

En feilkilde ved kvalitativt forskningsintervju var hvorvidt jeg som forsker stilte spørsmålene slik at det oppnådde *faktuell informasjon* (Kvale & Brinkmann, 2017, s. 180). Det vil si at

informantenes forståelse, kan ansees som en kollektiv beskrivelse av tilpasset opplæring, tilrettelegging og barn som pårørende.

Ved analyse og tolkning av de to første intervjuene foretatt av skolesjef og rektor dukket helsesøsters rolle opp som betydelig, noe jeg ikke hadde tatt utgangspunkt i. Det førte til en endring i spørsmålene til læreren som informant. Mangel på samhandling og relasjon mellom eget barn, hjem og helsesøster, kan ha ført til fraværet av fokus på dette tidligere i prosessen. Det var derfor viktig å presisere muligheten for økt validitet på oppgaven, om helsesøsters rolle meldte seg på et tidligere tidspunkt. For å styrke den faktuelle informasjonen kunne det med fordel ha vært gjort et intervju med helsesøster.

En annen feilkilde kan oppstå under selve analyse av empirien. Slik jeg forstod Kvale og Brinkmanns (2017) beskrivelse av begrepet *transkripsjon* kunne det bidra til å fremmedgjøre datamaterialet. Det ble bakgrunnen for samtalebeskrivelsen jeg foretok i punkt 4.6. Når informantenes opplevelser går fra en muntlig verbalisering til skrevet tekst, kan validiteten på datamaterialet svekkes da forsker og leser lettere kan distansere seg fra innholdet. Ved beskrivelsen av en *samtale* i stedet for *transkripsjon* går en mer inn i en *dialog* med materialet (Kvale & Brinkmann, 2017, s. 218), og informantene kan bli mer synlige som subjekt jf. det epistemologiske prinsippet beskrevet i punkt 4.1.

Pragmatisk sett var det umulig som forsker å favne helheten. Men det betyr ikke at man unnlater å belyse interessante sider ved et fenomen (Jacobsen, 2015). Sosiologen Peter L. Berger (1987, s.4) skriver; *Samfunnsvitenskapene kan aldri håpe på å gi noe annet enn et delvis, tidsbegrenset og i prinsippet falsifiserbart bilde av den menneskelige virkeligheten* (Jacobsen, 2015, s. 36).

4.8 Kritikk av egen forskerrolle og metode

I praksis er det ikke mulig å oppnå perfekt validitet i samfunnsvitenskapelige studier, og det finnes ingen enkle kriterier for hva som betraktes som tilfredsstillende validitet (Grønmo, s.237).

Det Grønmo (2016) sikter til i sitatet er at som forsker kan man aldri påstå å ha gjort alt riktig, eller at man ikke kunne gjort noe annerledes. Det var viktig å gjøre seg bevisst egen forskerrolle. Det kunne oppstå asymmetri i et kvalitativt forskningsintervju, hvor forskeren satt med definisjonsmakten (Kvale & Brinkmann, 2017). Det var nødvendig å foreta en *metarefleksjon*

rundt maktforholdet mellom informant og meg selv som intervjuer. Dette gjorde jeg ved å fokusere på *samtalen om fenomenet*, slik som beskrevet tidligere jf. Thagaard (2015). Intervjuene ble gjennomført som en *likeverdig konversasjon* mellom to parter (Kvale & Brinkmann, 2017). På denne måten opprettholdt jeg nysgjerrigheten hele veien, og var ikke opphengt i intervjuguiden, eller det å stille riktig spørsmål til riktig tid. Slik ga jeg forhåpentligvis inntrykk av å være nysgjerrig på aktørens livsverden. Dette fordi jeg ønsket å opptre vitebegjærlig og ydmyk ovenfor de som sitter på den faglige kompetansen knyttet til tilpasset opplæring og ledelse av tilrettelegging for barn som pårørende. Hensikten med forskningsintervjuet var å *frembringe kunnskap som er grundig utprøvd* (Kvale & Brinkmann, 2017, s. 22).

I det kvalitative forskningsintervjuet var innholdet i den *mellommenneskelige interaksjonen* preget av både usikkerheter og uklarheter, noe som kunne føre til *fortolkningsmangfold* (Kvale & Brinkmann, 2017, s. 236). Min oppfattelse av hva som kom frem underveis i samtalene, og analysen i ettertid, kan gi flere tolkninger som ikke nødvendigvis *motsier* hverandre men i noen tilfeller *utfyller* hverandre. Poenget er at jeg som forsker var bevisst dette mangfoldet for å kunne presentere datamaterialet på den mest valide måten.

Det at man forstår verden ut i fra eget ståsted, er ifølge Kvale og Brinkmann (2017) ikke noe som kun omhandler forskning og teoretisk forståelse (s.268). Dette gjelder for menneskets syn på livet generelt. I denne oppgaven tror jeg allikevel at min rolle og *forforståelse* kunne bidratt til økt kunnskap, og at fokuset på tematikken kan tilføre praksisfeltet noe.

På en annen side kunne min forforståelse svekket min forskerrolle og valg av metode. Dette fordi jeg kunne hatt et fordomsfullt syn på hvordan tilpassingen burde gjennomføres til det beste for barnet. I intervjusituasjon kunne dette vært fremtredende ved at jeg *hørte det jeg vil høre*, og tolket verbale utsagn slik at det styrket min subjektive oppfattelse av tema. Forforståelsen kunne styrt blikket, men var allikevel viktig i forskningen.

Det var derfor essensielt at intervju spørsmålene ble riktig formulert, slik at validiteten på metoden og oppgaven ble styrket. I fare for å styre samtalene slik jeg beskrev ovenfor valgte jeg å stille et åpent spørsmål; *på hvilken måte tilrettelegger dere for barn som har alvorlig fysisk syke foreldre?* Det var ønskelig at informantene ikke skulle føle at jeg var ute etter en spesifikk strategi for tilretteleggingen. Stikkord under spørsmålet bidro til at jeg fikk bredde i samtalen,

og de ble brukt som oppfølgingsspørsmål da samtalen stod fast. Da jeg startet analysen av materialet, dukket det opp spørsmål jeg gjerne skulle gått mer i dybden på, som ikke virket relevante på daværende tidspunkt jf. helsesøsters rolle punkt 4.7. Her kommer det frem en manglende *intervjuklokskap* [mitt ord].

4.9 Forskningsetiske hensyn

Forskningsetikk omfatter *prinsipper om forskerens sannhetsforpliktelser* ovenfor samfunnsvitenskapelig forskning (Grønmo, 2016, s. 32). Jeg informerte om studiens formål til de som takket ja til å delta. Anonymisering av aktørene, og dermed min plikt til taushet jf. vedlegg 1 ble presisert. Det har ikke vært behov for å håndtere sensitive opplysninger, som kan skade hverken organisasjon eller person. Hverken direkte eller indirekte. Etter å ha foretatt *meldeplikttesten* på nettsidene til Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD) avgjorde jeg at undersøkelsen ikke hadde behov for innmelding.

Når man skal foreta intervju kan man i noen tilfeller oppleves som en inntrenger på informantens liv (Maxwell, 2013, s. 92). Det er ikke alltid behjelpelig med hverken gode kommunikasjonsevner eller gode hensikter. Det var derfor viktig for meg at informantene fikk informasjon i forkant slik at de fikk tid til å forberede seg og foreta metarefleksjon. Maxwell (2013) tydeliggjør viktigheten av at jeg som forsker evner å sette meg inn i informantens sted, og tenke igjennom hvordan jeg ville opplevd å bli stilt samme spørsmål om mitt virke. Uten å anta at man fullt og helt kan forstå informantene (Maxwell, 2013, s. 92). Dette gjorde seg gjeldende ved formuleringen av spørsmålene, og da jeg informerte muntlig i starten av intervjuene.

I følge Grønmo (2016) har vitenskapelig og samfunnsmessig utvikling gradvis også bidratt til å utvikle forskningsetiske normer. Oppgaven bygger, som nevnt i punkt 4.2, på Maxwells design for forskning. Selv om han ikke har *etikken* som en egen komponent i designet, betyr ikke det at han ikke ser det som essensielt for forskningsstudiet (s.7). Jeg tolket det som at Maxwell (2016) tar det for gitt at forskere som best mulig tar hensyn til forskningsetiske aspekter i undersøkelser, og derfor så det unødvendig å bruke en egen komponent i designet på det.

Andre forskningsetiske problemer som Grønmo (2016) beskriver kan være *plagiering* og *intellektuell rettskaffenhet* (s. 33). Jeg valgte en tematikk, som for meg virker noe upløyd i

samfunnsvitenskapelig forskning. Dette, samt at jeg følger APA6th kildehenvisninger i forhold til referering og bakgrunn for kunnskapen jeg har valgt å ta utgangspunkt i, håper jeg viser at plagiering ikke er foretatt. Den intellektuelle rettskaffenheten tolket jeg som at Grønmo (2016) mener datamaterialet ble håndtert med *sunt bondevett*, og at jeg ikke har tatt meg friheter som å vri om på empirien til *egen* fordel og interesse.

Jeg gjorde meg også noen tanker om Mertons (1940) forskningsetiske normer (Grønmo, 2016, s. 32) Her beskrives det slik; at jeg som forsker burde ta hensyn til sider ved undersøkelsen som bidrar til at oppgaven skal kunne publiseres og dermed egne seg for allmennheten. For at det skulle være oppnåelig, måtte oppgaven basere seg på organisert skepsis i drøftingen som kan etterprøves. Min forforståelse skulle ikke påvirke de faglige kriteriene for masteroppgaven, men den skulle bidra til ny kunnskap og innsikt rundt tilrettelegging i skolen.

Ytterligere sikret jeg personvernet ved å slette informasjon, transkribering av intervjuene, lydopptak på min PC, samt at jeg utelot å nevne hvilken kommune i Norge undersøkelsesopplegget har funnet sted.

5 ANALYSE OG TOLKNING AV DATAMATERIALET

Etter å ha redegjort for det teoretiske utgangspunktet for oppgaven og metoden for undersøkelsen, vil jeg nå analysere og tolke datamaterialet. Det er oppgavens problemstilling som er utgangspunkt for analysen og tolkningen;

På hvilken måte tilrettelegger skolen for barn som har alvorlig fysisk syk forelder?

Som skrevet i kapittel 4.6 er det valgt en *temasentrert analytisk tilnærming* til datamaterialet. Analysen er preget av min tolkning av informantenes svar. Dette syntes å være i tråd med den fenomenologiske og hermeneutiske tilnærmingen oppgaven bygger på. Refleksjoner rundt samtalenes meningsinnhold gjør seg gjeldende i dette stadiet av skriveprosessen (Thagaard, 2015; Grønmo, 2016; Wadel, 2014).

Gjennom analysearbeidet forsøkte jeg å få tak i informantenes *forståelse av tilpasset opplæring*, i henseendet barn som opplever en potensiell traumatisk situasjon, ved å få en alvorlig fysisk syk forelder. Det var spesielt tre områder som skilte seg ut og som ble gjennomgående punkt: *handlingsrom, kompetanse og samarbeid*. Disse fungerer som overskrifter i analysen. Underoverskriftene er delt inn i; *skolesjef, rektor og lærer*. Det gjorde det mulig å analysere *på tvers av materialet* (Thagaard, 2015).

Jeg har valgt å bruke direkte sitater fra informantene for å fremheve hovedpoeng (Thagaard, 2015, s. 183). Punktet 5.5 *Planer* presenteres til sist i analysen med en egen overskrift. Ikke fordi det har vært et fremtredende område i analysen, men fordi det *ikke* har vært det og legges til grunn for drøfting i kapittel 6.

5.1 Informantenes *forståelse av tilpasset opplæring*

Alle informantene beskriver tilpasset opplæring som en *generell og overordnet* føring fra staten. Skolesjefen presiserer at skolen må forholde seg til tilpasset opplæring på et generelt plan for å danne grunnlag for en individuell tilpasning. Det kan virke som at skolesjefen anser tilretteleggingen betydelig mer utfordrende om det skulle ligge direkte eller konkrete retningslinjer for praksis. Det kan tolkes som et behov for lokal tilpasning i skolene. Videre sier skolesjef at alle skolene i kommunen oppfatter begrepet tilpasset opplæring likt, fordi *det er stadig oppe i rektorgruppen* [skolesjef].

Rektor på sin side trekker frem at det godt kunne ligget noe tydeligere retningslinjer og at det muligens er en *svakhet* [skolesjef] i praksisen. Læreren trekker frem at de overordnede politiske føringene, uten retningslinjer, kan ha bidratt til et sviktende system for tilpasset opplæring i skolen. Det begrunnes med eleven som har fått spesialpedagogisk tilpasning på bakgrunn av manglende generell tilrettelegging jf. punkt 5.2.3. I tillegg sier læreren at tilpasset opplæring ikke betyr en tilretteleggingspraksis hvor alle skal ha én til én, men at det *ikke er så vanskelig å gi oppgaver som favner mange bredt og gir utfordring til alle* [lærer]. Det kan tolkes som at læreren opplever tilpasset opplæring i lys av prinsippbeskrivelsen. Den skal ligge til grunn for arbeidet med elevene, slik at det ikke medfører manglende kompetanser hos elevene senere.

5.2 Handlingsrom for tilpasset opplæring?

Yrkesutøverens handlingsrom kan gi mulighet for å ta faglig profesjonell beslutning for den praktiske gjennomførelsen av tilpasset opplæring. Med handlingsrom følger ansvar for valg som tas (NOU 2015: 8, *Fremtidens skolen*, Kunnskapsdepartementet, 2015). I gjennomføring av opplæringen skal *skoleeieren gi skoleleder og lærere tillit i arbeidet, og griper ikke inn i deres profesjonelle handlingsrom med mindre det er gode grunner til det* (St.meld.nr.28 *En fornyelse av Kunnskapsløftet*, s.70, Kunnskapsdepartementet, 2016).

5.2.1 Skolesjef

Skolesjefen beskriver tilpasset opplæring som en *generell føring og viktig del av skolens virksomhet*. Tilpasset opplæring skal gjelde *alle uansett om de har syke foreldre eller ikke* [skolesjef]. Det er en del av *loven og forplikter* skolen i arbeidet, men det skal tilpasses *individuelle* behov. Det kommer til uttrykk i følgende utsagn fra skolesjefen;

Det går ikke an å lage et sett regler for hvordan den tilpassede opplæringen skal være (..) fordi det skal være individuelt tilpasset. Men det er ikke et område skolen kan si at de ikke har tid til å drive med [skolesjef].

Det kan tyde på at skolesjefen oppfatter tilpasset opplæring som en kompleks intensjon, som det kan være utfordrende å lage konkrete retningslinjer for. Tilpasset opplæring skal være fleksibelt og gi mulighet for individuell tilpasning. Det kan gi den enkelte lærer *ansvar og rom* for å tilrettelegge slik læreren ser det passende. Uttalelsen kan tyde på kommunal tillit til neste

ledd i systemet. Uten føringer fra kommunalt nivå for gjennomføring eller evaluering av tilpasset opplæring er aktørenes handlingsrom på skolenivå betydelig.

5.2.2 Rektor

Rektor beskriver den tilpassede opplæringen som en *overordnet føring* fra staten, hvor føringene vektlegger *individuell tilrettelegging* for *alle* elevene i skolen. Det tyder på at rektor er kjent med opplæringsloven, reformer og læreplaner jf. punkt 3.2, hvor prinsippet er nedfelt og gir forpliktende føringer for skolens drift. Rektor uttaler derimot følgende;

Det er kanskje en svakhet, at det ikke er noen tydelig overordnet som styrer det (..) i alle fall ikke noe som er tydelig for oss [rektor].

Utsagnet kan tolkes som at *loven* oppleves *styrende*, men at det ikke er tydelig for skolen hvordan gjennomføringen skal foregå. Det kan tolkes som at ulik forståelse av tilpasset opplæring kan føre til ujevn praksis, som i noen tilfeller ville kunne hatt nytte av mer konkret føring. På bakgrunn av dette utsagnet kan det virke som *føringene* tilsynelatende ikke alltid oppleves som *styrende* for praksis og det gjør det utfordrende å *lede*. Tilpasset opplæring kan ut i fra dette sitatet knyttes til lederutfordringen slik det kommer frem i kapittel 3.2.

5.2.3 Lærer

Som beskrevet i punkt 4.3 er lærers forståelse av tilpasset opplæring knyttet til ei jente som har hatt alvorlig fysisk syk mor hele livet. Praksisbeskrivelsen er derfor knyttet til det ene tilfellet av barn som pårørende. Læreren overtok klassen til jenta i femte klasse.

Læreren trekker frem at tilpasset opplæring er politiske føringer uten konkrete retningslinjer, og peker på eksempel hvor det kan ha forårsaket svikt i systemet. Dette kommer frem i uttalelsen;

Nå har vi kommet dit at jenta har fått ⁵spes.ped timer (..) Jeg tror jenta i utgangspunktet ikke hadde vært en ⁶spes.ped.elev, hadde hun vokst opp under andre forhold (..) Kanskje fordi hun har fått for dårlig tilpasset opplæring (..) hun har gått under radaren [lærer].

⁵ Spesial pedagogiske timer

⁶ Elev som har vedtak om tildelte timer med spesial pedagogisk oppfølging

Læreren beskriver videre et prinsipp *uten direkte føringer*, hvor handlingsrommet er betydelig og at det kan ha skapt en holdning som innebærer en praksis som *venter og ser*. Det kan være at lærerens tidligere erfaring fører til en statisk gjennomføring av den tilpassede opplæringen, hvor det i noen tilfeller har *gått over* av seg selv uten behov for individuell tilrettelegging. At læreren låser seg i et fast opplegg og at elevutfordringer noen ganger har gått seg til med årene. Det tydeliggjør at *handlingsrom* ikke alltid sikrer kvaliteten.

Et klasserom preget av uro, men de var jo egentlig ikke noe kaosgjeng, men de hadde ingen struktur, fordi kontaktlærer hadde høyt fravær de første årene [lærer]. Det kan virke som at uro i klasseromsledelsen kan ha medført at eleven ikke ble fanget opp tidlig, fordi det var andre i klassen læreren måtte rette oppmerksomhet mot. Det kan også være at klassen kunne hatt behov for en annen type klasseledelse enn den daværende lærer hadde evne til, eller erfaring med. Læreren forklarer at *fravær fra lærer, lite struktur og ingen kontroll* fra kommunen eller skolens side, kan være årsak til jenta har blitt en spesialpedagogisk elev. Det kan tyde på at det glapp for læreren fordi klassen var noe urolige, deretter glapp det for skoleleder fordi lærer var mye fraværende. Noe som blant annet kan ha ført til lite samarbeidstid mellom lærer og leder. Deretter kan det tolkes som at kommunens evalueringspraksis ikke er direkte synlig for læreren, eller til og med helt fraværende.

Samlet sett kan det være en forklaring på hvordan pårønderollen samt forsinket tidlig innsats fra skolen, kan ha bidratt til elevens *faglige utfordringer*. I følge lærerens beskrivelse av innholdet i elevens sakkyndige rapport, er de *fagspesifikke vanskene* beskrevet, men læreren tror *det ikke står noe om traumer* i forhold til det å ha en syk mor [lærer]. Det kan tolkes som at det *faglige* innholdet i skolehverdagen til eleven nå er ivaretatt, mens elevens emosjonelle ståsted ikke er gjort rede for. På bakgrunn av lærerens uttalelser og min tolkning av samtalen, ser forståelsen av tilpasset opplæring ut til å knytte seg til handlingsrommet lærere og skole innehar.

Oppsummering

Oppsummert kan vi si at informantene har ulik forståelse av handlingsrommets betydning for den tilpassede opplæringen i praksis. I følge datamaterialet kan det tyde på at myndighetenes føring gir rom for aktørenes tolkning og tolkningen kan i visse tilfeller vise seg å være feil, da det ikke *gikk over* med jenta.

5.3 Kompetanse om tilpasset opplæring

Kravene om tilpasset opplæring i Kunnskapsløftet fordrer endringer for elevene, men også skoleeier, skoleleder og personalet. Endringer kan gi uttrykk for et behov om skoleutvikling av den tilpassede opplæringen. Ved endringer i læreplanen må det rettes fokus mot både skolens formelle og uformelle kompetanse. Arbeid med tilpasset opplæring og skoleutvikling krever mer systematisk kompetanseutvikling enn tidligere (Ballangrud, 2012, s.110).

5.3.1 Skolesjef

Skolesjefens forståelse for tilrettelegging, knyttes til en overordnet føring om individuell tilpasning for *alle*. Det trekkes frem at intensjonen om tilpasset opplæring tar utgangspunkt i om barn ikke har det bra hjemme på et generelt grunnlag, uten å legge spesifikke hendelser til grunn for om eleven kan ha behov for tilrettelegging i skolen. Det kan belyses ved følgende sitat;

Har ikke eleven det bra i hjemmemiljøet sitt, uansett hva årsaken måtte være, så har man det heller ikke bra i læringsmiljøet (..) [skolesjef].

Tilretteleggingen sees dermed ikke som et spesielt tiltak ved barn som pårørende men et prinsipp som skal tas i bruk ved behov, på et generelt grunnlag. Det kan tyde på at skolesjefen ikke ser det hensiktsmessig å lage merkelapper for hvilke barn som kan ha behov for tilrettelegging. Spørsmålet er om det finnes kompetanse om barns rolle som pårørende og traume i kommunen og skolene, slik at man vet når behovet for tilpasset opplæring er gjeldende eller ikke? Skolesjefen svarer følgende;

Kompetanseutviklingen (..) Det har nok vært en del an en større krisepakke, uten at jeg direkte kan si hva innholdet har vært (..) men det er flere av skolene [i kommunen] som har vært inne på temaet [skolesjef].

Videre trekker skolesjefen frem Kreftforeningen som en *aktiv og god samarbeidspartner* i sammenheng med barn som pårørende og at Kreftforeningen kjører *kurs og full pakke på det* [skolesjef]. Skolesjefen peker på at *enkeltkurs* ikke er noe de benytter seg av i kommunen. Følgende utsagn kan belyse dette;

Jeg ser det ikke hensiktsmessig å sende enkeltansatte på kurs (..) det er ingen god strategi (..) storsatsninger innad i skolen skal alle få dra nytte av (..) så da har enkeltkurs ingen effekt [skolesjef].

Skolesjefen vektlegger *delingskultur* i form av møter på tvers av skolene i kommunen.

Skoleleder har én delingsøkt i uken på *rektormøte* og uttaler at; *to av rektorene har akkurat kommet hjem fra kurs i London, og da har de delt innholdet fra kurset* [skolesjef].

Lærernes arena for *kunnskapsdeling* er ifølge skolesjefen det som kalles for *teachmeet*. Det kan virke som kommunen organiseres ut i fra en kultur om kompetansedeling både *av og i* skolen. Praksisen for skoleutvikling tilbyr alle ansatte samme mulighet for kompetanseheving, slik at det kan danne grunnlag for refleksjon og bearbeiding i personalgruppen. Kompetansen antas å være mest sentral om det favner mange, for å bidra til utvikling av hele *systemet* skolen.

5.3.2 Rektor

I samtalen om intensjonen for tilpasset opplæring og barn som opplever et potensielt traume som pårørende, trekker rektor frem begrepet *livsmestring*. Hvordan lære seg å takle vanskelige situasjoner i livet; *livsmestringskompetansebegrepet (..) blir mer og mer gjeldende (..)strategier for å mestre eget liv* [rektor].

Det kan sees i sammenheng med den forestående endringen i skolens planer og i lys av samfunnets endring og utvikling. Rektor påpeker at elevene har behov for kompetanse til å mestre utfordringer i livet, blant annet det å få en alvorlig syk forelder. Derfor mener rektor at kommunen bør tydeliggjøre *livsmestring* i sine planer. Han viser til andre kommuner. *Om vi sammenligner oss med *kommune, så er de veldig tydelige i sine overordnede planer. Noe det ikke er hos oss* [rektor].

Rektors beskrivelse av nabokommunen kan tolkes som et ønske om skoleutvikling som kan baseres på erfaringsdeling fra én kommune til en annen. Rektors beskrivelse sees i lys av *lederpraksis* som tar utgangspunkt i myndighetenes og kommunens føringer for arbeidet. Når rektor nevner *livsmestring* slik jeg tolker det, kan det virke som det er ønskelig med skoleutvikling ut i fra myndighetenes føring for implementering av det nye Kunnskapsløftet.

Rektors sitat gir signaler om at alle barn skal ha det bra i skolehverdagen, og bør inneha kompetansen til å mestre eget liv.

Rektor beskriver at det ikke finnes ansatte innad i skolen med kompetanse *direkte knyttet til traumeforebygging*, men to ansatte i *kommunen*, som er inne i skolegrupper knyttet til barn med to hjem. På bakgrunn av parallellen rektor trekker fra barn som *pårørende* til barn med *oppløst hjem*, kan traumeforebyggende kompetanse virke være overførbart til flere situasjoner i barns liv. Ved spørsmål om kompetanseutvikling på traumeforebyggingen og livsmestring, forteller rektor at de ikke har hatt det. Dette kan underbygges med følgende sitat;

Kompetanseheving? Ikke som jeg kjenner til (..) men det finnes to ansatte i kommunen med traumeforebyggende kompetanse (..) de brukes ikke til kreft eller andre alvorlige syke, men til (..) barn som har skilte foreldre og traumer knyttet til det [rektor].

Jeg tolker det som at rektor ikke har deltatt på *kurspakken* skolesjefen trekker frem. Kommunens mål om *felles kompetanseheving* er ikke gjeldende for rektor.

5.3.3 Lærer

Ved spørsmål om intensjonen for tilpasset opplæring jf. de forestående endringene i Kunnskapsløftet og hvordan livsmestring skal fungere som fagovergripende i praksis, uttaler lærer;

Hvordan jobbe med det [livsmestring] håper vi får noe kompetanseheving (..) at det ikke blir noe synsing og at vi skal prøve så godt vi kan [lærer].

Lærer svarer det samme som rektor, at det ikke har vært deltagelse på kurs om traumeforebygging og forteller at *det er vanskelig i hverdagen å tenke at dette er et tema man har behov for kompetanseheving i* [lærer]. Det er avgjørende for barn som pårørende å møte fagpersoner med kompetanse for å kunne kartlegge og gi tilstrekkelig hjelp. Skal utvikling skje, kreves det gode rutiner for evaluering av den tilpassede opplæring for at intensjonen kan optimaliseres, samt kompetansen utvikles. Læreren beskriver en ansatt ved familiesenteret som er ansvarlig for tilretteleggingen med jenta, men hvilken utdanning og kompetanse den ansatte har, er ukjent;

*Jeg har aldri hørt hvilken utdanning hun har (kontaktpersonen på familiesenteret).
Men hun jobber jo med rådgivning, foreldreveiledning inn i hjemmet, på skolen og
observerer [lærer].*

Sitatet ovenfor kan være et uttrykk for at det ikke ansees som nødvendig med en spesifikk faglig kompetanse rundt barn som pårørende hos lærerne fordi erfaring og personlig egnethet sees som viktige egenskaper. *Jeg har full tillit til henne [lærer].* Det kan tolkes som at stabilitet og kjennskap til familieforholdene er viktige elementer for tilpasset opplæring.

Læreren trekker frem at jenta har vært utsatt for psykiske påkjenninger på grunn av morens sykdom, noe som peker på en forståelse for situasjonen eleven er i. Det kan knyttes til beskrivelsen av jenta som forteller hvor *bekymret hun er for mor og redd moren skal dø* [lærer]. Det kan tyde på en bevisst forståelse for uheldige påkjenninger som oppstår på bakgrunn av hjemmeforhold og påpeker at jenta blir glemt *fordi man er så opptatt av mor (..) stakkars moren (..) jeg er redd det har blitt litt sånn* [lærer]. På bakgrunn av utsagnene og samtalen med lærer, kan det se ut som intensjonen for tilpasset opplæring er knyttet til elever som i første omgang viser tegn til faglige utfordringer.

Oppsummering

Alle informantene nevner *kompetanse* og målet om kompetanseheving ser ut til å være et ønske om å optimalisere praksis. Ulikhetene trer likevel frem. Det anes en mangel på *felles* forståelse. Skolesjefen ønsker tilpasset opplæring for *alle* elevene og vektlegger ikke særskilte hendelser i barns liv som utgangspunkt for behovet om tilrettelegging i skolen. Rektor påpeker en skole for alle, hvor eleven kan ha bruk for kompetansen til å mestre eget liv. Lærer ønsker kompetanseheving på livsmestring for de ansatte, slik at skolen kan bidra på en best mulig måte for elevene. Det kom ikke tydelig frem hva som anses som riktig eller viktig kompetanse for eller om barn som pårørende.

5.4 Samarbeid for tilpasset opplæring og skoleutvikling

Det finnes ulik form og grad av samarbeid. Hargreaves og Fullan (2016) skisserer at den sterkeste formen for samarbeid ligger i *felles arbeid* hvor praksis utforskes sammen (s.131). Noe som strekker seg utover det å kun dele strategier, utveksle ideer eller spørre om hjelp, men handler om å gå i dybden på nåværende praksis.

5.4.1 Skolesjefen

Skolesjefen beskriver at samarbeid med hjemmet er viktig for tilpasset opplæring. Det kom tydelig frem i utsagnet;

Tilretteleggingen handler om å samarbeide med hjemmet [skolesjef].

Det kan tolkes som at samarbeid med hjemmet må ligge til grunn for å optimalisere tilpasset opplæring for eleven i skolen. Har skolen ansvar for å opprette et samarbeid, kan det bidra til en skole som tar ansvar for alle elevene, slik at skolen ikke er avhengig av foreldre som informerer. Sitatet fra skolesjefen peker på en forståelse av tilrettelegging for alle skolens elever *generelt*, ikke barn som pårørende *spesielt*.

Når det gjelder praktisering av tilpasset opplæring påpeker skolesjefen at det er *kort vei inn til* de ulike hjelpeinstansene i kommunen. Ekspertisen på området *tilrettelegging* for barn som har alvorlig fysisk syk forelder ligger hos *familiesenteret*. Det består av tverrfaglig kompetanse som tilbyr samtaler med barn og foreldre i vanskelige situasjoner. Skolesjefen sier det skal fremstå som *lavterskeltilbud* for psykisk helse i kommunen. Helsesøster er underlagt familiesenteret og trekkes frem i sammenhengen mellom kommune og den pedagogiske *praktiseringen*. Ett av utsagnene til skolesjefen kan belyse det;

Helsesøster er samarbeidspartner (..) hun har ansvar for helsebiten i skolen (..) Det vil da være et samarbeid mellom skolen og helsesøster om hva eleven trenger [skolesjef].

Det kan tolkes som helsesøster har ansvar for samarbeidet med hjem og tilrettelegging i skolen, om det skulle gjelde elever med utfordringer utover det faglige.

Skolesjefen uttrykker;

*Man ville aldri ringt hjem til noen og spurt er dere friske for tiden? Men det handler om samarbeidet (..) rektorene opplever at foreldrene er gode på å ta kontakt og de vil jo barna sine vel (..) så å sitte på en slik informasjon er nok de færreste som ville ha gjort (..) det kan i noen tilfeller ta litt lengre tid før man oppdager noe (..) også er det selvfølgelig noen foreldre som ikke sier ifra (..) det er ikke større forhold enn om foreldrene ikke sier noe så får man alltid greie på noe (..) Ja, det er jo bare gå på **Facebook**, så får du det beskrevet godt hva foreldrene har gjort den siste tiden [skolesjef].*

På bakgrunn av de to utsagnene til skolesjefen, ser *samarbeid* viktig ut for den tilpassede opplæringen. Samarbeid med *familiesenteret, helsesøster, skolen og hjemmet*. Det kommer ikke tydelig frem hvordan det formelle samarbeidet om tilretteleggingen foregår, hvilke arenaer det skjer på eller hvordan relasjonen oppstår mellom skole og hjem, men det er ingen tvil om at samarbeid er nøkkelen til intensjonen.

5.4.2 Rektor

Rektor bekrefter skolesjefens uttalelse om at *familiesenteret* og *helsesøster* er viktig i det *praktiske* arbeidet med tilrettelegging i skolen for barn som pårørende. Det bekreftes i følgende utsagn;

Vi har veldig tett dialog med helsesøster (..) hun gir oss mye støtte og veiledning i forhold til dette (..) som lærerne kan benytte seg av [rektor].

Videre trekker rektor frem organiseringen i forhold til samarbeid med hjemmet. Tilbud om *ekstra møter og samtaler* med lærer, og *møter på tvers av instansene* for å sikre helhetlig tiltak. *Samarbeid* utpeker seg i forståelsen og tolkningen av rektors intervju, men det kan virke som det tolkes annerledes enn skolesjefen. Rektors samarbeidsbeskrivelse legger vekt på et angivelig nærere samarbeid, hvor *dialog* og *veiledning* anes å være i fokus.

5.4.3 Lærer

Ved beskrivelsen av jentas første år i skolen, uttaler lærer følgende;

Mor forsøkte å få til et samarbeid, men ble ikke møtt på det (..) og når kontaktlærer ikke holdt i saken, så glapp det for ledelsen [lærer].

Jf. opplæringslovens beskrivelse av foreldresamarbeidet tolkes utsagnet slik at rutinene for samarbeidet ikke var internalisert praksis for tidligere kontaktlærer. Det kan tolkes som tilpasset opplæring er avhengig av tett samarbeid mellom lærer og ledelse i skolen slik at det engasjerer i alle ledd av organisasjonen og kan gjennomføres.

Samarbeidet er knyttet til én ansatt ved familiesenteret og ikke helsesøster ved skolen.

Læreren beskriver den ansatte på familiesenteret;

Hun kjenner både jenta og moren så godt (..) Hun kjenner saken så godt (..) Derfor har jeg brukt henne mye. Hun er lett å prate med og lett å få tak i (..) jeg har stor tillit til henne og hennes erfaring [lærer].

Det kan tyde på at kjennskap til eleven og familieforholdene er viktig i tilretteleggingen. *Samarbeid* er et gjennomgående uttrykk, men læreren ser ikke på samarbeidet med helsesøster på samme måte som skolesjef og rektor;

Helsesøster (..) hun er ikke sånn direkte inne i dette tilfelle. Ingen kontakt med hjemmet, for hun sitter her på skolen (..) hun samtaler med jenta, men ikke noe faste samtalemøter (..) jeg kunne sikkert benyttet meg av helsesøster, men jeg har ikke tenkt på det [lærer].

Læreren anser ikke helsesøster direkte viktig for tilrettelegging. Det kan tolkes som en praksis hvor de innarbeidede rutinene for samarbeid og tilrettelegging oppfattes som riktig og viktig for tilpasningen. Videre trekkes det frem at tilpasset opplæring handler om å *gi oppgaver og aktiviteter som favner bredt og gir utfordringer* til alle i klassen [lærer]. Det beskriver en praksis hvor man skal legge skolehverdagen til rette for alle elevene og kan tolkes som *individuell* tilrettelegging jf. punkt 3.2. Videre sier informanten at det ligger i arbeidsbeskrivelsen til lærerne å tilrettelegge og uttrykker at; *det er ikke så vanskelig* [lærer]. Utsagnet kan sees i tråd med praktisering av tilrettelegging som en integrert del av profesjonen *lærer*, som ikke kan unnvikes da det er nedfelt i opplæringsloven.

Et annet viktig samarbeidsaspekt i det beskrevne elevtilfelle er forholdet mellom mor og kommune. Lærer uttrykker kommunens sviktende oppfølging for mor i hennes sykdom og beskriver en sammenheng mellom mors tilrettelegging og elevens behov. Læreren sier det slik;

Kommunen føler nok mye skyld i det her (..) fordi mor ikke har fått det hun skulle fra Kommunens side (..) de klarte ikke oppfylle kravene fra Sundaas, så opplever jeg at de [Kommunen] trekker seg når det handler om jenta får god nok omsorg (..) fordi de har dårlig samvittighet ovenfor mor [lærer].

Sitatet fra lærer gir uttrykk for en praksis med begrenset kontroll og evaluering fra et nivå til et annet. Hvis fraværet av kontroll og evaluering er gjeldende i virksomheten, vil praksisen kunne preges av en ledelse som delegerer ansvaret ned i systemet. Utsagnet til læreren kan tyde på en bevissthet om eksisterende organisasjonskultur, samt vilje til å hjelpe eleven, men

at gjennomføringens kraft stoppes ved skoledøren. Læreren må gjøre så godt hun kan, ut i fra de forutsetningen eleven har.

Oppsummering

Alle informantene forfekter en praksis som vektlegger *samarbeid* for tilpasset opplæring. Det er ulike syn på hva og hvem det samarbeides med, men alle er enige om at samarbeidet mellom skole og hjem er viktig for helhetlig tiltak rundt eleven. Helsesøsters rolle kan se ut til å ha en tvetydig rolle, da skoleeier og skoleleder anser helsesøster som den viktigste samarbeidspartneren, mens læreren ikke hadde anvendt helsesøsters kompetanse i den tilpassede opplæringen. Tverrfaglig samarbeidsinstans som *familiesenteret* bistår skolen i tilretteleggingen av barn som pårørende.

5.5 Hvilke planer ivaretar tilretteleggingen?

Alle respondentene fremhevet at det *ikke* finnes en plan direkte knyttet til barn som pårørende. *Planene* skolesjefen anså som brukervennlige var beredskapsplanen for *mobbing* eller *dødsfall*. Dette bekreftes i sitatet;

Disse er så generelle at de kan knyttes også til andre utfordringer (..) men det finnes ingen for denne elevgruppen. Det har det ikke vært behov for [skolesjef].

Rektor og lærer bekrefter skolesjefens uttalelse, og forklarer at barn som pårørende går under den generelle delen av tilpasset opplæring som beskrevet innledningsvis i analysen. På bakgrunn av utsagnet og min tolkning av samtalene, knytter jeg det til Kreftforeningens beskrivelse av skolens *mangel på plan* i forhold til *barn som pårørende* jf. kapittel 2.

Kreftforeningens lærerveileder *Se meg, lærer*, forklares som en generell plan som omhandler livsmestring og traumer og kan benyttes på flere områder i skolen.

Oppsummering

Ut ifra det som har kommet frem ovenfor kan vi si at det *ikke* foreligger noen tydelige føringer for tilpasset opplæring for barn som pårørende. Det er et generelt, vidt og komplekst *ideal* i skolen (Bjørnsrud, 2014) som kan gi *uklar praksis* jf. Lillejord (2016, s.204). Det kommer også tydelig frem at det ikke finnes beredskaps- eller tiltaksplan som gir retningslinjer med tanke

på hvordan *samarbeidet* skal foregå, hvilken *kompetanse* det kan være behov for eller *innholdet* i praktiseringen. Jf. kapittel 3.3.1, *styringsstrukturen* til Berg (1999), er ikke styringen direkte førende fra kommune til skole, eller skole til lærer. Styring *av* skolen gjør seg derfor gjeldende ved styring *i* skolen (Berg, 1999).

Gjennom analyse og tolkning har jeg kommet frem til noen antydninger som ser ut til å prege datamaterialet. Dette vil jeg drøfte i neste kapittel.

6 DRØFTING AV FUNN

I dette kapittelet drøftes sammenhengen mellom datamaterialet av undersøkelsen, kunnskapsstatus og det teoretiske rammeverket ut fra, og i lys av problemstillingen: *på hvilken måte legger skolen til rette for barn som har alvorlig fysisk syk forelder?* Jeg har foretatt kvalitative forskningsintervjuer med informanter som befinner seg på ulike nivåer innenfor skolen; skolesjef, rektor og lærer. Gjennom analyse- og tolkningsprosessen har jeg kommet frem til noen hovedtendenser som jeg skal drøfte i lys av valgt teori. Drøftingen presenteres i tre overskrifter, med underoverskrifter for å avgrense.

6.1 Hvordan forstås tilpasset opplæring av barn som pårørende?

I følge Dyregrov, A (2013) rapporterer elevene at skoleproblemer oppstår på grunn av lærernes *mangelfulle forståelse* for elevens situasjon (s.215). Læreren presiserer bekymring for elevens uttalelser om mors sykdom og viser dermed forståelse for situasjonen. Ut i fra datamaterialet kan det se ut som et ønske om, og behov for, kompetanse om barn som pårørende. Rektor trekker frem nabokommunen som har tydeliggjort sine planer på bakgrunn av livsmestringskompetanse, mens lærer ytrer ønske om kompetanseheving *slik at vi ikke bare synser*.

Traume presenteres på ulike måter jf. punkt 3.2, men *barndomstraume* virker som spesielt alvorlig, da det kan virke inn på barns utviklingsprosesser (Jensen, 2017). Det kan sees i tråd med Dyregrovs, A (2012) beskrivelse av økt risiko for *internaliserende problemer* dersom barn utsettes for psykiske påkjenninger de ikke evner å mestre. Også i min undersøkelse uttrykker læreren betydningen av psykiske utfordringer, som kan ha ført til at eleven antagelig *har blitt en spes.ped elev* på grunn av hjemmeforholdene, muligens fordi det har vært *for dårlig tilpasset opplæring*. På den annen side kunne elevens faglige utfordringer oppstått om mor var frisk. Tilrettelegging og tilpasset opplæring i tidlig skolealder, er ikke ensbetydende med at elever ikke senere har behov for spesialpedagogisk bistand.

Klassemiljø kan i noen tilfeller være påvirkende årsak til at elever har behov for tilrettelegging. Læreren beskriver klassen som *noe kaotisk* ved overtagelsen, ikke på grunn av elevene, men fordi det kan ha vært manglende rammer og struktur i klassen. Videre presiserer læreren at å *fange opp* eventuelle faglige utfordringer jenta kan ha hatt, er utfordrende *når det ikke er*

struktur i klasserommet [lærer]. Når lærere skal ha fokus på ledelsen av klassen som én enhet kan det gjøre at enkelte elever usynliggjøres og forsvinner i mengden. Det kan knyttes til det Dyregrov, A (2013) beskriver; *skolens sterke klassefokus har skapt problemer for en del elever* (s. 220). En skole for *alle* betoner en praksis som legger stor vekt på helhetlig klasseroms følelse, som kan gjøre det utfordrende for lærere å gjennomføre individuell tilpasning. Om klassefokuset har hatt konkret innvirkning på elevens faglige utfordring vil være vanskelig å diagnostisere, men det er klart et viktig aspekt med tanke på tidlig innsats for læring og utvikling, slik *at barrierer for vansker med læring motvirkes* (Bjørnsrud, 2014, s. 121).

Bjørnsrud (2014) retter fokus mot *ro* i klasserommet som en *forutsetning* for tilpasset opplæring. Han beskriver lærertettheten, hvor antall lærere i utgangspunktet *ikke* er ensbetydende med godt læringsmiljø, *men* kan gi lærerne større *handlingsrom* til å drive tilpasset opplæring (Bjørnsrud, 2014, s. 47). Men informantens beskrivelse av *en fraværende kontaktlærer de første årene* [lærer], hvor mors ønske om et tettere *samarbeid* ikke ble møtt, kan sette spørsmålsteget ved det *profesjonelle læringsfellesskapet* i virksomheten (Hargreaves & Fullan, 2014).

Men er det virkelig slik at én lærers handlingsrom kan føre til at elever ikke får nødvendig tilrettelegging? Bergs (1999) forskning fra feltet trekker frem *fraværet* av kontroll og tilsyn i kommunale virksomheter. Ut ifra datamaterialet kan det tyde på at eleven ikke fikk tilpasset opplæring, fordi det ikke forelå noe kontrollfunksjon fra skoleleder eller skolesjef sin side. Tilrettelegging kan være avhengig av samarbeid, og om samarbeidet uteblir, er det utfordrende for ledelsen å vite hva man skal ta tak i. Samtidig er det viktig at ledelsen da *sørger* for ytterligere å legge til rette for at samarbeid kan oppstå. Eller kan det være seg at lærerens *autonome trygghet* (Bjørnsrud, 2014), hvor strategien om å *vente og se an* har vært en god erfaring, for ikke å tillegge eleven egenskaper som ikke er gjeldende? Får elever merkelapper som ikke stemmer, kan det være likeså utfordrende i skolehverdagen. Læreren balanserer dermed på en knivsegg mellom tidlig innsats og *for* tidlig innsats. I noen tilfeller kan tilrettelegging oppleves som *spesialundervisning* (Nilsen, 2016) og dermed *ekskudere* eleven fra resten av klassen, i stedet for å inkludere.

Skolesjefen påpeker at tilrettelegging i skolen for barn som pårørende, er avhengig av *handlingsrom* og et nært *foreldresamarbeid*. Samarbeid med hjemmet er nedfelt i opplæringsloven jf. punkt 2.1, hvor det står at samarbeidet skal opprettes *av skolen* og ikke

hjemmet. Den formelle strukturen (Ballangrud, 2012) i kommunen har ifølge læreren ikke ivare tatt eleven de første årene, ved at samarbeidet ikke ble opprettet. Til tross for mors ønsker [lærer].

Dette kan være et uttrykk for det Halså og Kufås (2012, s. 202) viser til i sin undersøkelse, at *hjelperens mangel på erfaring og kunnskap om betydningen av egen rolle* kan gi sviktende praksis. På den andre siden kan det være at kontaktlærer tillå ønske om samarbeid, til mors behov, og ikke elevens. Informanten (læreren) beskrev en mulig oppstått kultur rundt alvorlig fysisk syk forelder. Elevene blir glemt fordi *man er så opptatt av mor (..) stakkars mor* [lærer]. Det kan virke selvmotsigende, da hjem og barn er to deler som ikke kan sees adskilt, og vil uansett påvirke hverandre. Man bør derfor skaffe seg oversikt over familiens hjemmesituasjon og trå varsomt frem, slik at man ikke skaper større utfordringer for eleven (Dyregrov A. , 2013, s. 223).

Ifølge Ytterhus (2012) er pårørende-perspektivet komplekst, fordi barn ikke skal sees som omsorgspersoner for voksne. Slik lærer beskriver at jenta er *bekymret for mor, redd for at mor skal dø* [lærer] og videre forteller at jenta blant annet har måttet ringe etter ambulanse til moren. Det kan knyttes til Dyregrovs, A (2013, s.13) beskrivelse av det potensielle traume ved å vitne en *forelder som utsettes for lidelse*. Barn i skolealder kan ha modnet tankemessig, slik at de evner å danne seg dypere forståelse av det som skjer rundt dem (Dyregrov A. , 2013). Det kan bidra til at man kan kommunisere med de på en måte som oppleves informativt og oppklarende for dem. Men det kan også ha sin bakside. Får de større forståelse av verden rundt seg omhandler det både positive og negative hendelser. I følge Dyregrov, A (2013) kan forståelse for omverden medføre at barna tilegner seg *angst* (s.54) fordi de forstår at traumatiske hendelser kan gjenta seg.

Om skolen tilrettelegger for samtale med elever i etterkant av mulige traumatiske hendelser, vil det kunne bidra til å trygge eleven på egne kommunikasjonsevner, slik at de lettere søker hjelp ved senere anledning (Helgeland, 2012). Om skolen ikke legger til rette for en slik samtalepraksis, vil det ifølge Halså (2012, s.152) være mulig at slike hendelser ligger i dvale, og følgene av traumet ikke oppstår før lenge etter den belastede opplevelsen. Ungdomstiden betraktes som alderen hvor slike barndomstraumer ofte kan komme til syne. Det er derfor viktig å møte barn som pårørende i en tidlig fase, og at de møter *yrkesutøvere som er i stand til å gi kvalifisert hjelp* (Dyregrov, Storm Mowatt Haugland, & Ytterhus, 2012, s. 6).

De sentrale politiske signalene som nevnes i kapittel 2, peker på endring og utvikling i norsk skole. Hensikten er å sikre fremtidens barns kompetansebehov i det 21. århundre. Evnen til å mestre eget liv (OECD, u.d.) skal bidra til livslang læring (Kunnskapsdepartementet, 2016).

Rektor i undersøkelsen syntes å være innforstått med det;

Livsmestringskompetansebegrepet blir mer og mer gjeldende (..) strategier for å mestre eget liv. Det syntes jeg er spennende [rektor].

Utsagnet samsvarer med NOU 2015:8 *Fremtidens skole* (Kunnskapsdepartementet, 2015), hvor begrepet *livsmestring* legges frem. Det nye Kunnskapsløftet bør ifølge NOU 2015:8 vise sammenheng i læreplanen, slik at kompetansen *livsmestring* kan gå på tvers av fagområdene (s. 72). NOU 2015:8 presiserer at tilpasset opplæring skal fungere som rettesnor for det pedagogiske arbeidet og at livsmestringskompetanse kan hjelpe elevene til selvregulering. Det kan gi utgangspunkt for en daglig praksis med ansvar for meningsskapende innhold for *alle* elevene (Bjørnsrud, 2014).

På en side kan *livsmestring* bidra til en praksis som bedre ivaretar alle aspekter ved et barns liv, det være seg faglig, psykisk og fysisk. For barn som pårørende vil det kunne gi muligheten til å oppnå kompetanse til selv å bearbeide potensielle traumatiske hendelser. Det kunne bedret elevenes kommunikasjonsferdigheter, slik at elevene evnet å ta kontakt med lærer og ytret hvordan de potensielle traumatiske hendelsene virket inn på egen rolle i klassen og hva som kunne gjort skolehverdagen enklere. Undervisning for *alle* kan bidra til at *tilpasset opplæring og tilrettelegging* ikke assosieres, i like stor grad som før, med begrepet *spesialundervisning* (Nilsen, 2016). Det kan oppleves ekskluderende for elever med *opplegg* utenfor normert undervisning. Ifølge Norsk Psykologforening (2015) som beskrives innledningsvis, er livsmestring *boken som mangler i undervisningen* i norsk skole. Jf. punkt 2.1 presenteres rapporten *Kidza*, hvor barna påpeker *ønske* om livsmestringskompetanse for å håndtere vanskelige utfordringer (Forum for barnekonvensjonen, 2017). Det tyder på en klar forståelse for hvordan kompetansen til å navigere seg selv *i sitt eget mentale terreng* (Norsk Psykologforening, 2015), kan påvirke deres hverdag og fremtid.

På den andre siden påpeker Ludvigsen-utvalget i NOU 2014:7 (Regjeringen.no, 2014) at noe må ut, om man tilfører flere kompetansefaglige elementer til skolen. Det er begrenset med

tid, og lærerne er allerede presset med tanke på faglig innhold. Det er stigende forventning til lærere og skole på bakgrunn av internasjonale tester og nasjonale prøver (Lillejord, 2016), som kan bidra til lærerens følelse av ikke å strekke til. I følge NOU 2014:7 må noe vike for at *livsmestring* skal få plass. Men hva? Det er tydelig en dreining i hvordan man ser på undervisning i skolen. Undervisnings mål er ikke lenger kun preget av *tekstbok-*, *tavle-*, eller *fasit-*undervisning, men elevene skal ha innvirkning på, og ta del i, eget undervisningsopplegg (Lillejord, 2016, s. 204). Dette kan tyde på et behov for å ta hensyn til både barns faglige og emosjonelle forutsetninger for å tilegne seg kunnskap i skolen. Elevens liv utenfor skolen, sees i større grad som en faktor som påvirker læringssituasjonen.

6.2 Hvordan forstås intensjonen bak tilpasset opplæring?

Det kan se ut til at informantene i undersøkelsen er klar over og tydelige på, at tilpasset opplæring ligger innunder deres ansvarsområde som en *overordnet* og *generell* føring. Det viser seg derimot at det er forskjellige syn vedrørende *styringen* av intensjonen. Skolesjefen vektlegger *handlingsrom*, og mener det *ikke er mulig å lage ett sett regler* [skolesjef] for gjennomføringen, mens rektor reflekterer over mangelen på tydelige føringer som *muligens kan være en svakhet* [rektor]. Lærer på sin side peker på at føringer uten konkrete retningslinjer kan lede til mangel på tilrettelegging, og uten struktur finnes det *ikke noe system* [lærer] som fanger opp elevene.

Informantenes ulike beskrivelser av hvordan de mener tilpasset opplæring kan optimaliseres og tilsynelatende oppfattes som *ønsket* praksis for egen virksomhet, viser til kompleksiteten i intensjonen, slik Bjørnsrud og Nilsen (2016) beskriver. Tilpasset opplæring skal fungere som både *virkemiddel*, *formål* og *prinsipp* for undervisningen, og det bør knytte objekt og subjekt sammen (Bjørnsrud, 2014). Det skal fremstå som inkluderende praksis hvor tilrettelegging for *alle* elevene skal bidra til fellesskapsfølelse. Praksisen skal ta hensyn til individet for seg, individet i fellesskapet, samt fellesskapet i klassen (Bjørnsrud, 2014, s. 13). Tilrettelegging kan dermed være utfordrende for aktørene.

På denne måten kan det virke som et behov for felles *forståelse* og *beskrivelse* av hva som ligger i intensjonen *tilpasset opplæring* (Bjørnsrud, 2014; Nilsen, 2016) for å sikre tilretteleggingspraksis. De ulike informantenes utsagn kan gi ulik praksis fra *formuleringsarenaen* og til *realiseringsarenaen* (Bjørnsrud & Nilsen, 2016). Utydelig

formulering i læreplan kan skape utrygg praksis (Engh & Høihilder, 2016). Ledelsens rolle vil være å gi tydelige signaler, som kan *prege* arbeidet til lærerne (Bjørnsrud, 2014, s. 62) og dermed bidra til å skape trygghet i praktiseringen.

På en annen side kan det være hensiktsmessig med ulike tolkninger, da lov om tilpasset opplæring er formulert for å tilrettelegge for lokale forhold. Men det er beskrevet som *avgjørende for elevens utvikling at tiltak settes inn så raskt som mulig når utfordringer oppdages* (Utdanningsdirektoratet, 2017, s. 15). Er det avhengig av *handlingsrom* eller *system* for *tidlig innsats*? En informant formulerte at *lærerfravær* og *kaos* i klassen førte til mangel på *tidlig innsats*. Videre påpekte informanten at ledelsen ikke var bevisst situasjonen, noe som gjorde det vanskelig å identifisere elevenes behov. Dette kan sees i tråd med Bjørnsruds (2014) beskrivelse av *lederutfordring* i skolen.

Handlingsrom i profesjons utøvelsen kan virke motiverende i arbeidet. Lærere er avhengige av en leder som motiverer og anerkjenner. En leder som oppleves styrende kan påvirke troen på lærers egen kompetanse. Det kan lede til en fornemmelse av overbelastning i arbeidet og en følelse av aldri å strekke til, som kan medføre isolasjon og minskende samarbeid i personalet (Hargreaves & Fullan, 2014, s. 59). Så på den ene siden kan *handlingsrommet* tolkes som *likegyldighet* fra ledelsen, og dermed svekke tilretteleggingen. På den andre siden kan kontrollerende og styrende praksis virke demotiverende. Uansett er *lærerne et produkt av arbeidsmiljøet sitt* (Hargreaves & Fullan, 2014, s. 53).

Ved å uttrykke at lederen har *makt i posisjonen*, slik Bolman og Deal (2009) gjør, vil det lederen *presenterer* for de ansatte anses som viktig for kulturen (s.235). På en annen side vil det som *ikke kommuniseres* eller uttrykkes bli vektlagt som et like tydelig budskap (Bang, 2015). Ut ifra empirien kan det tyde på at man har en kultur uten klare intensjoner og tydelige føringer for tilrettelegging. Kommunens manglende tilrettelegging for mor kan ha ført til en praksis som *samtykker* sviktende omsorg for eleven i hjemmet, og dermed legge føring jf. Bang (2015) for lærers håndtering av saken. Eller det som anes som *fravær* av håndtering.

6.3 Hvordan praktiseres tilpasset opplæring av barn som pårørende?

St.meld.nr.16 (2006-2007) trekker frem at skolen skal *evne* å tilpasse opplæring til alle elevene, og praksis skal være en viktig del av *skoleeiers vurdering av egen virksomhet*

(Utdanningsdirektoratet, s. 77). Det gir kommunen tydelig føring da både *skoleeiere, skoleledere og lærere har felles ansvar for å legge til rette for god utvikling i skolen* (Utdanningsdirektoratet, 2017, s. 16). Organisering av tilpasset opplæring beskrives som en *generell og overordnet* del både av skolesjef og rektor. Informantenes perspektiv kan sees i samsvar med St.meld.nr.16 (2006-2007) sin beskrivelse av en strategi *uten fasit* for gjennomføring. På bakgrunn av drøftingene ovenfor hvor de ulike nivåene sees ut i fra *forståelsen og intensjonen for tilpasset opplæring*, kan det være sentralt å drøfte *hvordan* tilretteleggingen *faktisk* foregår, slik jeg forstår teorien og empirien i undersøkelsen.

6.3.1 Samarbeidsinstanser

I kapittel 5.3 antydes det gjennom tolkningen av datamaterialet at *samarbeid* for arbeid med tilpasset opplæring var gjennomgående emne hos alle informantene. Både skolesjef og rektor vektlegger i sine uttalelser *samarbeid*; med *familiesenteret* og med *helsesøster* i spissen som innehar kompetanse om tilpasset opplæring for barn som pårørende, og dermed *har ansvar for helsebiten* [skolesjef]. Helsesøster beskrives deretter som en aktuell aktør som skal hjelpe barn som pårørende og samarbeide med hjemmet. Men slik jeg forstår læreren så er *ikke* dette transenderende praksis. Det kommer tydelig frem i følgende sitat;

Jeg kunne sikkert brukt helsesøster, men det har jeg ikke tenkt på [lærer]

Læreren nevner én kontakt på *familiesenteret* som er benyttet ved elevtilfellet, uten å kjenne til hvilken utdanning kollegaen har. Det vektlegges kjennskap til eleven, familien og mors sykdom som vesentlig erfaring, og beskriver at det gir trygghet til alle parter, også læreren. Det er ulik forståelse av helsesøsters rolle for tilrettelegging blant informantene i undersøkelsen.

På den ene siden kan det vise til *ansvarsfraskrivelse* fra skoleeiers side ved å påpeke at tilpasset opplæring er helsesøsters område. Fungerer ikke tilpassingen, ligger ikke ansvaret direkte hos ledelsen, fordi det er delegert til *lavest mulig nivå* [rektor]. Det kan generelt knyttes til Lillejords (2016) skildring av norske skolars evalueringstradisjon; tilpasser ikke eleven seg, er det eleven det er noe i veien med og ikke nødvendigvis skolens praksis for tilretteleggingen (s. 205). Opplevs tilretteleggingen mangelfull, er det ikke nødvendigvis feil i ledelsen, men helsesøsters praksis for tilpassing. De ulike ledd i organisasjonen har tydelig en vag bevissthet rundt egen praksis. For å optimalisere tilpasset opplæring til det beste for

elevene, bør man ifølge Buli-Holmberg (2016) og Bjørnsrud (2014) utvikle *felles forståelse* for intensjonene. Men krever ikke det enighet i alle ledd av skolen? Intensjonen om tilrettelegging er formulert både i reformer og læreplaner, slik at virkemidlet ikke er mulig for skoleeier eller leder å unndra seg (Bjørnsrud & Nilsen, 2016). Dette uttrykker også skolesjefen i samtalen.

I punkt 5.3.3 beskriver informanten (læreren) sin forståelse av sviktende kommunal oppfølging av elevens mor, etter et opphold på Sundaas sykehus. Den manglende støtten kan ha ført til *kommunens dårlige samvittighet* [lærer]. Strukturelle forhold i organisasjonen kan være et uttrykk for hva organisasjonen vektlegger, samtidig som det vil være med på å opprettholde kulturen (Bang, 2015). Med andre ord; en kommune som mangler rutiner og praksis for tilrettelegging i ett ledd, kan dermed få gjeldende praksis i andre ledd. Læreren kan ha vært et *produkt* av arbeidsmiljøet (Hargreaves & Fullan, 2014). Den mangelfulle tilretteleggingen jenta opplevde de første årene i skolen har vært en direkte konsekvens av disse faktorene.

Det er økt behov for kunnskap som strekker seg lenger enn faglig kompetanse. *Omgivelser i vedvarende forandring, krever praksis som hele tiden utfordres* (Lillejord, 2016, s. 204). Rektor peker på nabokommunen som tydelig preger sine planer i lys av den nye reformen kalt Kunnskapsløftet, noe som informanten uttrykker er ønskelig også for egen kommune. Lærer ønsker kompetanseheving, slik at skolen kan gjennomføre reformendringene på en best mulig måte for elevene. Skolesjefen betoner en kurspakke som har tatt for seg deler av tematikken rundt livsmestring.

Det fremkommer ulike oppfatninger av praksisen rundt de nye føringene. Det kan ses i lys av *Styringsstrukturen* jf. Berg (1999) som beskrives i punkt 1.2.1 og 3.3.1. Ulike momenter i ledelsen av den tilpassede opplæringen fra kommune til rektor og deretter til lærer. Rektor og lærers ønske om retningslinjer for tilpassingen, er ikke i tråd med skolesjefens uttalelse som fordrer en praksis hvor tydeligere føringer ikke anses mulig. Kommunens desentralisering, altså det kommunen videreformidler til skolen om *hva* den skal gjøre og *hvordan*, er ikke tydelig nok og gjennomsyrrer ikke styringsstrukturen fra et ledd til et annet. Føringene fragmenteres.

Ledelsen av skolens kompetanseutvikling bør sees i sammenheng med samfunnets utvikling og endring (Berg, 1999, s. 33), slik den *horisontale styringsstruktur*, eller *markedsorienterte styring* påpeker. Sett bort i fra den *økonomiske fortjenesten* markedsorientert styring vektlegger, kan man se samfunnets behov for endring i tråd med *fortjeneste* basert på et *kunnskapssamfunn* som ivaretar *psykisk helse* for *fremtiden*. Dermed kan det være sentralt å drøfte hvilken rolle *kompetanse* og *kompetanseheving* har i organisasjonene.

6.3.2 Behov for kompetanse og forbedring

Skolen, der undersøkelsen fant sted, har flere tilfeller av barn med alvorlig fysisk syke foreldre. Det bekrefter både rektor og lærer samt kreftkoordinator i kommunen. I kapittel 5.3 antydes det gjennom tolkning av datamaterialet ulik forståelse i de ulike leddene i forhold til innhold i *kompetansehevingspakken*. Når det gjelder barn som pårørende, betraktes det som nødvendig med kompetanse på feltet. Skolesjefen beskriver en krisepakke i kommunen, hvor *traumer* antas å ha vært tema. Men det konkrete kursinnholdet eller foredragsholdere, er ikke kjent for skolesjefen. Rektor og lærer gir uttrykk for at de ikke har vært på kurs som kan knyttes til denne tematikken. Det kan underbygges med rektors beskrivelse:

Kompetanseheving? Ikke som jeg kjenner til [rektor].

Et annet styrings- og ledelselement det er ønskelig å trekke frem fra datamaterialet er skolesjefens beskrivelse av Kreftforeningen som *aktiv og god samarbeidspartner, som kjører kurs og full pakke på det* [skolesjef]. Dette virker noe selvmotsigende, da skolesjefen presiserer at innholdet *i*, og foredragsholder *av* kurspakken angående barn og traumer er ukjent. Hvorfor er ikke Kreftforening som aktør anvendt i skoleutviklingen om det er erfaringsbasert kunnskap fra skoleeiers side?

For å utvikle skolen i tråd med samfunnet, og skoleutvikling *tuftet på egen praksis* jf. Ballangrud (2012), kan et tilfelle av barn som pårørende danne utgangspunkt for kompetanseheving. Hargreaves & Fullan (2014) presiserer at *forbedring* av praksis *kan aldri gjøres mot- ikke engang for lærere, men at det kan bare oppnås av og med dem* (Hargreaves & Fullan, 2014, s. 67). For å tilrettelegge for barn som pårørende på en best mulig måte kreves det kompetanse. Det kan knyttes til beskrivelsen der *hjelperen* har dårlig kunnskap og erfaring rundt betydningen av egen rolle, skaper det dårlig grunnlag for god tilrettelegging (Halsa & Kufås, 2012).

Skoleutviklingens utgangspunkt skal alltid være i henhold til barns beste (Bjørnsrud & Nilsen, 2016, s. 19). Det er behov for en profesjon som stadig utvikler sitt kunnskapsgrunnlag, etterprøver og evaluerer egen praksis slik at det danner grunnlag for utvikling (Hargreaves & Fullan, 2014, s. 72). Kan det tenkes at informantene ikke er bevisst betydningen av egen rolle? Lærerens utsagn om at det *er vanskelig i hverdagen å tenke at dette er et tema man har behov for kompetanseheving i [lærer]*, kan tyde på dette. På den annen side er det lederen av organisasjonen sitt ansvar å bevisstgjøre medlemmene om hva kulturen bør bestå av. Bevisstgjøringen kan foregå i form av kurs og annen kompetanseheving, for eksempel i form av uformelle og formelle diskusjoner og refleksjoner i personalgruppen. I tillegg kan man oppsøke andre instanser, slik at man kan dele erfaringer på tvers av både skoler og øvrige kommuner.

Tydlig innhold i organisasjonen trekkes frem som del av en *sterk kultur* (Bang, 2015, s. 110), hvor visjoner for hele virksomheten er gjeldende. Kan det da sies at organisasjonskulturer som er preget av ulike forståelser og ulike ønsker for de praktiske gjennomføringene, betegnes som *svake* kulturer? En organisasjon som ikke deler felles normer, verdier eller forståelse for den tilpassede opplæringen? Skolesjef ønsker ingen retningslinjer for tilpasset opplæring, noe rektor og lærer gjør. Skolesjef uttrykker at kommunen har lagt til rette for kompetanseheving, noe rektor og lærer *ikke* kan bekrefte. Det respondentene uttrykker kan tyde på en kultur hvor felles forståelse for tilpasset opplæring ikke er gjeldende.

Skolesjefen uttaler at kommunen baserer seg på en *delingskultur*, men samtidig ser det *unyttig å sende enkeltansatte på kurs*. Er kommunens kultur vektlagt delingskultur, er det ikke da hensiktsmessig at personalet drar på ulike kurs med ulikt innhold, slik at de i felleskap kan dele erfaringene? Uttalelsen til skolesjefen kan derfor sees som et paradoks. Delingskulturen er tydelig ikke gjennomtrengende i organisasjonen, og kan muligens også refereres til som *svak* kultur (Bang, 2015).

På en annen side kan skolesjefen anse tematikken som så betydelig at hele personalet bør få innblikk i det, eller som skolesjefen ytrer: *storsatsinger inn mot grunnskolene (..) bør alle dra på* [skolesjef]. På denne måten unngår skolesjefen det Bang (2015) beskriver som *silotenkning* (s.49), som vil si at man ikke tenker helhet, men fragmentert.

Skal man se på styringen *av* og *i* skolen jf. kapittel 3.4 kan skoleutviklingen knyttes til kommunens valg av tema for kompetanseheving. Hvis tematikken barn og traumer har vært gjenstand for kompetanseutvikling av skolene, ville det medført faglig skoleutvikling. Det kan knyttes til skolesjefens uttalelse om at kompetanseheving om livsmestring *er noe alle skolene i Norge har vært innom* [skolesjef]. Hvis alle skolene i Norge har hatt det på kursplanen, hvordan kan det da være at rektor eller lærer ikke har kjennskap til det? Dreier det seg om skolesjefens mangel på innsikt i kursinnholdet i egen kommune, eller er det slik at denne *ene* skolen ikke har deltatt på det aktuelle kurset?

Uformell styring (Berg, 1999) i organisasjonskulturen vektlegger taus kunnskap og personalets ønske om kompetanseheving. Rektor og lærer har ikke sett behovet for kompetanseheving angående barn som pårørende i sin organisasjon, det være seg bevisst eller ubevisst. Dette kan dreie seg om den *korte veien inn til instansen* jf. skolesjefens beskrivelser ovenfor. De vet hvor kompetansen finnes. Det gir aktørene handlingsrom, som ifølge Bjørnsrud (2014) er en forutsetning for vellykket tilrettelegging. Samtidig kan det virke som at handlingsrom ikke alltid bidrar til å sikre tilrettelegging. Læreren bekrefter det;

Hvis man hadde klart å etablere et bedre samarbeid med mor og de ulike instansene tidlig, så hadde hun ikke vært en spes.ped elev [lærer].

I kapittel 2.1 er § 20-1 *Formålet med foreldresamarbeidet* beskrevet. Forståelsen av skolesjefens beskrivelse nedenfor vektlegger *foreldrenes ansvar* om å informere skolen hvis de opplever alvorlig fysisk sykdom hjemme. Dette kan trekkes frem i utsagnet jf. punkt 5.3.1, som blant annet beskriver;

Man ville aldri ringt hjem til noen og spurt er dere friske for tiden? (..) det er ikke større forhold enn om foreldrene ikke sier noe så får man alltid greie på noe (..) Ja, det er jo bare gå på Facebook, så får du det beskrevet godt hva foreldrene har gjort den siste tiden [skolesjef].

Om skolen skal legge til rette for den livslange læringen jf. St.meld.nr.28, er skolen avhengig av dialog med hjemmet. Skolen må følge sykdomsforløp og hjemmeforhold, slik at man kan sette inn nødvendige støttetiltak når foreldre har manglende omsorgskapasitet. Skolen må ha bevisst variasjon i samspillet mellom foreldre og barn, og tilrettelegge med det som forutsetning. Det kan knyttes til det både Bjørnsrud (2014) og Dyregrov, K (2012) påpeker om

informasjonsflyten mellom skole og hjem for bedre læringsmiljø. Det kan virke som at alle informantene i undersøkelsen uttrykker at informasjon er viktig. For å sikre et helhetlig tiltak rundt eleven, beskriver Opplæringsloven §22-2 (2009) at skolen *skal* ha tett samarbeid med hjemmet. Det holder ikke å lene seg på holdningen; *får en forelder kreft, så får alltid skolen beskjed* [skolesjef].

Kan det være slik at den kommunale virksomheten baserer foreldresamarbeidet på *jungeltelegraf* [mine ord]? I situasjoner preget av alvorlig sykdom vil foreldre ha nok med sitt. Mange vil tenke at skolen skal kunne oppleves som *sykdomsfri sone* og dermed bevisst unngå å formidle situasjonen. På bakgrunn av manglende kompetanse om barn som pårørende, både hos foreldre og skolen, kan hjemmesituasjonen virke irrelevant for skolehverdagen.

For å skape kultur for bedre læring i skolen er *lærerens kvalitet den avgjørende faktoren* (Hargreaves & Fullan, 2014, s. 37). Bjørnsrud (2014) beskriver at en *statisk gjennomføring* av tilpasset opplæring, å gjøre som man alltid har gjort, ikke er hensiktsmessig i praksis. Det underbygges med forskning fra feltet (Bjørnsrud, 2014). Lik praktisering favner ikke alle elevene, da alle er ulike og kan ha behov for individuell tilpasning (Bjørnsrud, 2014, s. 43). Det krever lærere som er sterkt engasjerte, og som er i stand til å ta gode beslutninger (Hargreaves & Fullan, 2014). Læreren skal vite at de skal ta kontakt og skape relasjon med eleven og hjemmet, slik at informasjonskanalen er bred. Dersom *eleven har blitt en spes.ped elev på grunn av dårlig samarbeid* [lærer], er det da profesjonell praksis å vente til foreldrene melder ifra, eller det dukker opp noe relevant på *Facebook*? Dyregrov, A (2013) presiserer at skolen har de beste intensjoner for håndteringen av traumer i skolen, men det finnes stadig tilfeller av elever som faller utenfor (s.220).

På bakgrunn av overnevnte drøfting, kan det virke som et behov for en plan som kan sikre samarbeidet for best mulig tilrettelegging.

6.3.3 Planer for tilretteleggingen?

Ovenfor er det drøftet hvordan styring kan ha påvirket praktisering av tilpasset opplæring. Systematisk arbeid er referert til i arbeidet med barn og traumer i skolen (Dyregrov A. , 2013). Det betyr at skolen skal være bevisst forhold som omhandler alvorlig fysisk sykdom og planlegge for å ivareta elevene over tid (Dyregrov A. , 2013, s. 219). Det blir viktig å ha god

kjennskap til reaksjonsmønster og hvordan man kan hjelpe. Alle informantene bekrefter fravær av *planer* for barn som pårørende i skolen, det være seg handlingsplaner eller tiltaksplaner, *det har det ikke vært behov for* [skolesjef].

I følge Dyregrov, A (s. 218) er det skolens oppgave å ha retningslinjer for kritiske situasjoner. Skolesjefen presiserer at planene for *dødsfall* og *mobbing* er så generelle at de er anvendelige for andre tilfeller. Kreftforeningens utsagn underbygger skolens mangel på planer jf. punkt 2.2. Skolesjefens erfaring om Kreftforeningen som en *god samarbeidspartner*, blir kanskje et paradoks da *Lærerveiledningen; Se meg, lærer* (Kreftforeningen, 2015) ikke er presentert for skolene. Denne er lett tilgjengelig på nett og helt kostnadsfri.

Kan det være skolesjefens fokus på *alle* elevene skaper en holdning om tilrettelegging *generelt*, men *ikke spesielt*? Skolesjefens uttalelse *har de det ikke bra i hjemmemiljøet sitt, uansett hva årsaken er* [skolesjefen] kan være et uttrykk for ønske om tilrettelegging på et generelt grunnlag. Ved å fokusere på barn som pårørende spesielt, kan det være at skolesjefen frykter at andre elever blir glemt? Eller er det en reaksjon på Dyregrovs (2013) beskrivelse, *dårlig samvittighet i en skolehverdag der tempo og antall elever gir liten mulighet til individuell oppfølging og omsorg* (s. 221)?

Ytterhus (2012) er tydelig på at barn har behov for langt mer enn kun praktisk hjelp for å fungere godt. Foreldres manglende mulighet, eller evne til å praktisere foreldreskapet, dreier seg ikke kun om å smøre niste, men å bistå barn slik at de tilegner seg kompetanse til selvregulering. Det omhandler blant annet at de skal lære å ytre seg, samt motta emosjonell støtte og anerkjennelse fra andre mennesker (Ytterhus, 2012, s. 35). Lærerens forståelse for reaksjoner hos barn som pårørende, er viktig og det *kan påvirke barns skolesituasjon* (Dyregrov, A., 2013, s.214). Skolen må utvikle strukturer som *samarbeider, støtter og veileder både mellom kolleger, men også på tvers av skolene* (Utdanningsdirektoratet, 2017, s. 19). Evnen til å dele erfaringer og kunnskap styrker delingskulturen. Sett i sammenheng med rektors uttalelse om nabokommunen, kunne det gitt grunnlag for erfaringsbasert kunnskap til å iverksette målrettet *livsmestrings* tiltak i egen kommune.

7 Konklusjon

I denne oppgaven har jeg undersøkt hvordan de ulike nivåene av skolens organisasjon ser på *tilrettelegging* for barn som har alvorlig fysisk syke foreldre. Jeg innledet avhandlingen med å aktualisere ulike politiske signaler som kan knyttes til det nye Kunnskapsløftet. Samtidig presenterte jeg forskning på feltet; *barn som pårørende, traumer og livsmestring*. Dette er et felt som har engasjert meg siden jeg som kreftsyk mor startet min masterutdanning ved Universitetet i Sørøst-Norge.

Tilpasset opplæring er beskrevet av Lillejord (2016) som en *pedagogisk utfordring* (s. 199), men det finnes *ingen fasit* for hvordan tilretteleggingen skal gjennomføres (Kunnskapsdepartementet, 2006, St.meld.nr.16). Informasjonen jeg har innhentet gjennom datamaterialet, støtter Lillejord (2016) og St.meld.nr.16 (2006-2007) sin skildring av tilpasset opplæring, og gir muligens uttrykk for ulik forståelse, og ulike ønsker om, tilretteleggingens praktiske virke. Selv innenfor samme kommune og skole.

Gjennom drøfting av datamaterialet er det stilt en rekke spørsmål underveis som ikke er entydige å besvare. Denne *undringen* kan være med å støtte opp om *kompetanse-* og *samarbeidsbehovet* i tilrettelegging av barn som pårørende. Økt faglig kompetanse om skolens egen rolle, kan bidra til *trygghet* i arbeidet, slik at forutsetningen for å ta faglige valg for best mulig oppnå målsettingen om *flerdimensjonal tilnærming til læring* (St.meld.nr.28, Kunnskapsdepartementet (2015 – 2016) 2016, s. 14). Samtidig som det å skape *felles forståelse* for den tilpassede opplæringen i alle ledd av organisasjonen er betydningsfullt, slik at ingen *går under radaren* [lærer].

Tross noen diffuse betraktninger, er det spesielt rektors uttalelse som kan belyse at mangel på struktur og retningslinjer *kan* være en *svakhet* i tilretteleggingen. Det kan være sentralt at en slik forståelse bevisstgjøres, da gode intensjoner ikke alltid er godt nok (Halsa & Kufås, 2012, s. 202). Skal vi tro St.meld.nr.16 (2006-2007), er sosiale systemer stabile. Problemer som oppstår forekommer derfor på grunn av *svikt* i rutiner og arbeidsmåter i skolen. Praksis må hele tiden utfordres da omgivelsene er i stadig forandring og viktige ledd i strukturingsprosesser er ledelse og skoleleder (Lillejord, 2016, s. 204). Det kan være behov for ansatte som tar del i *det profesjonelle læringsfellesskapet for å videreutvikle skolen* (Utdanningsdirektoratet, 2017, s. 19).

I denne avhandlingen har det vært sentralt å belyse ulike ledd i skolen, og hvilken *forståelse* de har hatt av *tilrettelegging* og *tilpasset opplæring*. I fortsettelsen av arbeidet mitt kunne det vært aktuelt å undersøke hvorvidt en tydeligere struktur for tilrettelegging kunne innvirket på praktisering av tilpasset opplæring.

Studien min har i hovedsak fokusert på hvilke utfordringer som kan oppstå når barn opplever et potensielt traume i forbindelse med alvorlig fysisk sykdom og ikke får kvalifisert hjelp i skolen. Problematisering av andre potensielle traumer, det være seg omsorgssvikt, vold, flyktningstatus med mer, ville også kunne belyse styringen av tilpasset opplæring og tilretteleggingen i skolen. Likevel håper jeg denne avhandlingen kan være et bidrag til å belyse tilretteleggingens betydning for barn som pårørende, samt at barns tilegnelse av livsmestringskompetanse kan være til hjelp ved alle aspekter av en elevs liv. At den tilpassede opplæring kan sees som *spesiell*, og ikke så *generell*.

Referanser

- Ballangrud, B. B. (2012). *Kompetanseutvikling som styringsmiddel i videregående skole - En institusjonell analyse av hvordan kompetanseutvikling formes i en lokal kontekst.* (Doktorgradsavhandling, Universitetet I Oslo) Oslo: Akademika Forlag.
- Bang, H. (1995). *Organisasjonskultur.* Oslo: Tano.
- Bang, H. (2015). *Organisasjonskultur.* Oslo: Universitetsforlaget.
- Berg, G. (1999). *Skolekultur.* Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Bjørnsrud, H. (2014). *Den inkluderende fellesskolen - læringskraft for elever og lærere?* Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Bjørnsrud, H., & Nilsen, S. (2016). Tilpasset opplæring under kunnskapsløftet - intensjoner og skoleutvikling. I H. Bjørnsrud, & S. Nilsen, *Tilpasset opplæring* (ss. 9-25). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Bolman, L. G., & Deal, T. E. (2009). *Nytt perspektiv på organisasjon og ledelse.* Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Buli-Holmberg, J. (2016). Lærerrollen og tilpasset opplæring. I H. Bjørnsrud, & S. Nilsen, *Tilpasset opplæring - intensjoner og skoleutvikling* (ss. 168-194). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Utdanning- og forskningsdepartement. (2003-2004). *St.meld.nr 30 "Kultur for læring".* Oslo: Regjeringen.
- Dyregrov, A. (2013). *Barn og Traumer.* Bergen: Fagbokforlaget.
- Dyregrov, K. (2012). Når foreldre har alvorlig kreftssykdom - eller dør av den. I K. Dyregrov, B. Ytterhus, & B. Mowatt Haugland, *Barn som pårørende* (ss. 44-65). Oslo: Abstrakt forlag.
- Dyregrov, K., Storm Mowatt Haugland, B., & Ytterhus, B. (2012). *Barn som pårørende.* Oslo: Abstrakt forlag.

- Engh, K. R., & Høihilder, E. (2016). Elevvurdering og tilpasset opplæring. I H. Bjørnsrud, & S. Nilsen, *Tilpasset opplæring - intensjoner og skoleutvikling* (ss. 58-79). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Forum for Barnekonvensjonen. (2017, 09 26). *Barnas rapport*. Hentet fra Inu -Kidza har rett! Barns skyggerapport til FNs barnekomite 2017: <https://www.lnu.no/wp-content/uploads/2017/09/barnas-rapport-norsk.pdf>
- Grønmo, S. (2016). *Samfunnsvitenskapelige metoder*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Halsa, A. (2012). Foreldre som velferdsaktører - forebyggende arbeid for barn i risiko. I K. Dyregrov, B. Storm Mowatt Haugland, & B. Ytterhus, *Barn som pårørende* (ss. 150-171). Oslo: Abstrakt forlag.
- Halsa, A., & Kufås, E. (2012). De nye vaktbikkjene: Barneansvarlige i helseforetak. I K. Dyregrov, B. S. Mowatt Haugland, & B. Ytterhus, *Barn som pårørende* (ss. 202-220). Oslo: Abstrakt forlag AS.
- Hargreaves, A., & Fullan, M. (2014). *Arbeidskultur for bedre læring i alle skoler. Hva er nødvendig lærerkapital?* Oslo: Kommuneforlaget.
- Helgeland, A. (2012). Familiesamtaler med barneperspektiv når mor eller far har en psykisk lidelse. I K. Dyregrov, B. Storm Mowatt Haugland, & B. Ytterhus, *Barn som pårørende* (ss. 185-2002). Oslo: Abstrakt forlag.
- Jacobsen, D. I. (2015). *Hvordan gjennomføre undersøkelser? Innføring i samfunnsvitenskapelig metode*. Oslo: Cappelen Damm as.
- Jensen, T. (2017, 10 04). *Norsk Psykologiforening*. Hentet fra Barn og traumer: <https://www.psykologforeningen.no/publikum/velkommen-til-psykologhjelp/barn-og-traumer>
- Kreftforeningen. (2015, 04 01). *Når barn og ungdom blir pårørende*. Hentet fra Se meg lærer! En lærerveiledning om barn og unge i krise og sorg: <https://kreftforeningen.no/globalassets/brosjyrer/barn-og-ungdom/se-meg-larer-larerveiledning-a4-mars15-print.pdf>

Kunnskapsdepartementet. (2016, 04 15). *Meld.St.28 (2015-2016) Fag-Fordypning-Forståelse, En fornyelse av Kunnskapsløftet*. Oslo: Det kongelige kunnskapsdepartement.

Kunnskapsdepartementet. (2017, 03 10). *Overordnet del - verdier og prinsipper for grunnopplæringen*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/ac9720408d464a83a7926f33dbcb7616/horingsutkast-fra-kunnskapsdepartementet-10.03.17--overordnet-del---verdier-og-prinsipper.pdf>

Kunnskapsdepartementet (2006). *og ingen stod igjen. Tidlig innsats for livslang læring*. (Meld.St.16 2006-2007) Hentet fra

<https://www.regjeringen.no/contentassets/a48dfbadb0bb492a8fb91de475b44c41/no/pdfs/stm200620070016000dddpdfs.pdf>.

Kunnskapsdepartementet (2017). *Overordnet del- verdier og prinsipper I grunnopplæringen*
Hentet fra

<https://www.regjeringen.no/contentassets/37f2f7e1850046a0a3f676fd45851384/overordnet-del---verdier-og-prinsipper-for-grunnopplaringen.pdf>

Kunnskapsdepartementet (2016) *Fag-Fordypning-Forståelse, En fornyelse av Kunnskapsløftet*
(Meld.St.28 (2015-2016)) Oslo: Det kongelige kunnskapsdepartement. Hentet fra

<https://www.regjeringen.no/contentassets/e8e1f41732ca4a64b003fca213ae663b/no/pdfs/stm201520160028000dddpdfs.pdf>

Kvale, S., & Brinkmann, S. (2017). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Akademiske.

Landsrådet for Norske barns- og ungdomsorganisasjoner. (2017, 01 23). *LiS - Livsmestring i skolen*. Hentet fra lnu.no:

<https://www.lnu.no/wp-content/uploads/2017/01/lis-sluttrapport-1.pdf>

Lillejord, S. (2016). Skoleledelse, inkluderende praksis og tilpasset opplæring. I H. Bjørnsrud, & S. Nilsen, *Tilpasset opplæring - intensjoner og skoleutvikling* (ss. 199-219). Oslo: Gyldendal Akademiske.

Maxwell, J. A. (2013). *Qualitative research design - An interactive approach*. United States of America: Sage.

Møller, J. (1999). Skoleutvikling handler om verdivalg. I G. Berg, *Skolekultur - nøkkelen til skolens utvikling* (ss. 5-14). Oslo: Ad Notam Gyldendal.

Nilsen, S. (2016). Tilpasset opplæring gjennom spesialundervisning - i samspill mellom fellesskap og mangfold. I S. Nilsen, & H. Bjørnsrud, *Tilpasset opplæring - intensjoner og skoleutvikling* (ss. 115-140). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Nilsen, S., & Bjørnsrud, H. (2016). *Tilpasset opplæring - intensjoner og skoleutvikling*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Norsk Psykologiforening. (2015, 09 03). *psykologiforening.no*. Hentet fra Krever psykologi i skolen:

<https://www.psykologforeningen.no/foreningen/nyheter-og-kommentarer/aktuelt/krever-psykologi-i-skolen>

NOU 2014:7 (2014) *Elevenes læring i fremtidens skole - et kunnskapsgrunnlag*. Oslo: Utdanning- og forskningsdepartementet.

NOU 2015:8 (2015) *Fremtiden skole - Fornyelse av fag og kompetanser*. Oslo: Utdanning- og forskningsdepartementet.

OECD. (u.d.). *oecd.org*. Hentet fra Education 2030: <http://www.oecd.org/education/school/education-2030.htm>

OECD. (u.d.). *The future of education and skills - Education 2030*. Hentet fra

<http://www.oecd.org/education/school/education-2030.htm>

Opplæringsloven (2010) Forskrift til opplæringsloven, Foreldresamarbeid I grunnskolen. 7 juli 2010 nr. 1081 Hentet fra

https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2006-06-23-724/KAPITTEL_22#KAPITTEL_22

Opplæringsloven (2009) Forskrift til Opplæringsloven, Retten til nødvendig rådgivning. 19 desember 2008 nr.1526. Hentet fra:

https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2006-06-23-724/KAPITTEL_24#KAPITTEL_24

Raaen, F. D. (2016). Tilpasset opplæring i et danningsperspektiv - illustrert med utvikling fra M87, L97 til K06. I S. Nilsen, & H. Bjørnsrud, *Tilpasset opplæring - Intensjonen og skoleutvikling* (ss. 26-54). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Regjeringen. (2012) Kort om OECD Hentet fra

https://www.regjeringen.no/no/tema/naringsliv/handel/ud---innsiktsartikler/sletting/om_oecd/id707180/

Thagaard, T. (2015). *Systematikk og innlevelse - En innføring i kvalitativ metode*. Bergen: Fagbokforlaget.

Wadel, C. (2014). *Feltarbeid i egen kultur*. Oslo: Cappelen Damm Akadeisk.

Ytterhus, B. (2012). Hva er et "pårørende barn"? Barn mellom risiko, nytte og en åpen fremtid. I K. Dyregrov, B. Storm Mowatt Haugland, & B. Ytterhus, *Barn som pårørende* (ss. 18-43). Oslo: Abstrakt forlag.

Vedlegg

Vedlegg 1: Informasjon til informantene

Vedlegg 2: Samtykkeerklæring

Vedlegg 3: Intervjuguide skolesjef

Vedlegg 4: Intervjuguide rektor og lærer

Vedlegg 5: Transkribert intervju skolesjef

Vedlegg 6: Transkribert intervju rektor

Vedlegg 7: Transkribert intervju lærer