



PRADER-WILLIS SYNDROM

Hvordan opplever foresatte til barn med Prader-Willis syndrom møtet med utdanningssystemet?



Hentet fra www.fug.no

Fakultet for humaniora og utdanningsvitenskap
Master i pedagogikk med fordypning i spesialpedagogikk

Christine B. Midtbust
Juni/2015

Forord

Denne studien er min masteroppgave i pedagogikk ved Høgskolen i Vestfold og Buskerud. Jeg har valgt å fordype meg i spesialpedagogiske emner, og i denne forbindelse har jeg gjennomført en studie. I studien ønsker jeg å se nærmere på hvordan foresatte til barn med Prader-Willis syndrom opplever møtet med utdanningssystemet. Jeg håper denne studien klarer å formidle foresattes opplevelser på en verdig måte, og være med på å bidra til at de kan føle seg godt i varetatt i møtet med utdanningssystemet.

Forskningsprosessen har vært interessant, inspirerende og lærerik, men også utfordrende til tider. Jeg vil takke mine fem informanter, som delte sine tanker og erfaringer. Jeg vil rette en spesiell takk til min dyktige og positive veileder Marie-Lisbet Amundsen. Din interesse, kompetanse og erfaring har vært til stor hjelp.

Høgskolen i Buskerud og Vestfold, juni 2015

Christine B. Midtbust

Reisen til Nederland

Når du venter barn, er det som å planlegge en fantastisk ferietur - til Italia. Du kjøper en stabel med guidebøker og legger store planer. Colosseum, Michelangelos David. Gondolene i Venezia. Kanskje lærer du noen nyttige fraser på italiensk. Alt er veldig spennende. Etter måneder med ivrig forventning kommer endelig dagen. Du pakker kofferten og drar av sted. Flere timer senere lander flyet. Flyvertinnen tar mikrofonen og sier, "Velkommen til Nederland". "Nederland?, sier du. Hva er det du sier; Nederland? Jeg hadde bestilt tur til Italia! Jeg skulle vært i Italia nå. Hele livet har jeg drømt om å få reise til Italia". Men det er en endring i flyets rute. De har landet i Nederland og der må du bli. Det viktige er at de ikke har tatt deg med til et forferdelig, skittent sted, fullt av nød og sykdom. Det er bare et annet sted. Så du må gå ut og kjøpe nye guidebøker. Og du må lære et helt nytt språk. Og du vil bli nødt til å møte en hel mengde nye mennesker som du ellers aldri ville ha møtt. Det er bare et annerledes sted. Det er roligere enn i Italia, ikke så flott som Italia, men når du har vært der en stund og du får pusten igjen, ser du deg rundt ... og du begynner å legge merke til at Nederland har vindmøller Og Nederland har tulipaner. Nederland har til og med Rembrandt. Men alle de du kjenner er travelt opptatt med å reise til og fra Italia ... og alle skryter av hvor fabelaktig fint de har hatt det der. Og for resten av livet kommer du til å si: Ja, det var dit jeg hadde tenkt meg også. Det var det jeg hadde planlagt. Og smerten ved det vil aldri, aldri bli borte, fordi tapet av en drøm er et veldig, veldig tap. Men ... hvis du tilbringer livet med å sørge over at du ikke kom deg til Italia, vil du aldri føle deg fri til å nyte de helt spesielle og skjønne sidene ved Nederland.

Copyright 1987 Emily Pearl Kingsley. All rights reserved.

Oversatt av Lise T. Sagdahl, 1995.

Gjengitt med tillatelse.

Innhold

SAMMENDRAG	5
1 INNLEDNING	6
1.1 Avgrensning og utdyping	8
2 TEORETISK TILNÆRMING	8
2.1 Prader Willis-syndrom	8
2.1.1 Diagnostisering.....	9
2.1.2 Atferd	10
2.1.3 Kroppssammensetning, fedme og overspising	10
2.1.4 Skole	11
2.1.5 Aldring	12
2.2 Hva vet vi om foresatte til barn med funksjonsnedsettelse?.....	13
2.2.1 Forestilling om fagfolkene.....	15
2.2.2 Hva vet vi om familiene?	15
3 METODE	18
3.1 Intervju som metode	18
3.2 Validitet	20
3.3 Utvalg.....	22
3.4 Egen forskerrolle og førforståelse	23
3.5 Gjennomføring	23
3.6 Forskningsetiske vurderinger	24
4 PRESENTASJON OG DRØFTING AV FUNN	26
4.1 Organisering av skoletilbud	27
4.1.1 Presentasjon av funn - Organisering av skoletilbud	27
4.1.2 Drøfting av funn - Organisering av skoletilbud	30
4.2 Fagfolks kunnskaper	36
4.2.1 Presentasjon av funn - Fagfolks kunnskaper	36
4.2.2 Drøfting av funn - Fagfolks kunnskaper	41
4.3 Skole-hjem samarbeid	46
4.3.1 Presentasjon av funn - Skole-hjem samarbeid	46
4.3.2 Drøfting av funn - Skole-hjem samarbeid	49

5 METODEKRITIKK	54
6 OPPSUMMERING AV FUNN	56
7 AVSLUTNING	57
KILDEHENVISNINGER	59

Vedlegg 1: Intervjuguide

Vedlegg 2: Brev til legen

Vedlegg 3: Tegning

Vedlegg 4: Nyttårsaften

SAMMENDRAG

Denne studien tar utgangspunkt i intervju med fem foresatte, som har barn med Prader-Willis syndrom. De fem informantene er fra ulike kommuner, som betyr at de har ulikt skoletilbud og ulik praksis i forhold til organisering av spesialundervisningen. Alle intervjuene ble gjennomført ved besøksintervju. Den ene informanten ble intervjuet hjemme, og de resterende på et fagkurs på Frambu.

En av informantene hadde hatt barnet sitt i både ordinær klasse og forsterket avdeling for spesialundervisning for omtrent 20 år siden. To av de foresatte har barna i forsterket avdeling for spesialundervisning og de to resterende informantene har barna i ordinær klasse.

I studien ønsker jeg å se nærmere på foresatte til barn med Prader-Willis syndrom sine opplevelser og erfaringer rettet til skoletilbudet. Samtalene med de foresatte viser at de har ulike opplevelser og erfaringer i møtet med utdanningssystemet. Likevel deler de flere felles erfaringer og de viser til følgende:

- Møtet med utdanningssystemet byr på utfordringer i forhold til organisering av skoletilbud.
- Fagfolk har manglende kompetanse om Prader-Willis syndrom.
- De foresatte er skuffet over at fagfolk ikke bruker Frambu sin kompetanse.
- De foresatte opplever at de ikke anses som likeverdige samarbeidspartnere.
- De foresatte viser til at assistenter blir brukt i stedet for spesialpedagoger.
- I det ordinære skoletilbudet opplever de foresatte at deres barn blir tatt ut av klassen i mesteparten av undervisningstilbudet.
- De foresatte har et positivt forhold til spesialskolene.

1 INNLEDNING

Jeg har i flere år jobbet med barn og voksne med funksjonsnedsettelse, der jeg har vært i kontakt med mange foresatte. Flere foresatte har vært fortvilte over at barnet deres ikke har et tilpasset og likeverdig skoletilbud. I de siste årene har jeg jobbet med en person med Prader-Willis syndrom. Å jobbe med denne personen ga meg innsikt i hvor viktig det er de ansatte i utdanningssystemet har kunnskaper om det sjeldne syndromet. Jeg ønsket dermed å benytte muligheten å se nærmere på hvordan skolesamfunnet er tilpasset Prader-Willis syndrom og deres foresatte. Det har vært vanskelig å finne litteratur på området, derfor jeg benyttet meg mye av Frambu sin forskning.

Personer med Prader-Willis syndrom (PWS) er ofte lett utviklingshemmede og symptombildet er sammensatt. De kjennetegnes av varierende grad av utviklingshemning og lærevansker, anlegg for fedme og et karakteristisk utseende (Haug 2008). Særtrekkene og konsekvensene av diagnosen er ikke de samme for alle. Et individuelt opplegg med tilpasset diett, fysisk aktivitet, medisinsk behandling og spesialpedagogisk hjelp, øker livskvaliteten for både personene selv og deres familier (Heiberg & Rabben 2003).

Nasjonalt kompetansesenter for sjeldne diagnoser ligger på Frambu, og den forskningen som foreligger i Norge er det stort sett dette kompetansesenteret som er ansvarlig for (Frambu 2015c). Fagpersonene i skolesamfunnet har mulighet til å nyttiggjøre seg av Frambu sin kompetanse. Veiledningstjenester fra Frambu er gratis, og Frambu bidrar til kompetanseutvikling, kunnskapsformidling og veiledning (Frambu 2014b). Målsettingen er å bidra til at familien og de lokale tjenesteyterne får god kunnskap om diagnosen, slik at man i fellesskap kan finne gode løsninger til det beste for de det gjelder. Når det gjelder spørsmål om undervisningstilbud, kan rektorer, PP-rådgivere, lærere og spesialpedagoger selv ta kontakt for råd og veiledning. Det kan for eksempel være faglig informasjon i form av en eller flere korte forelesninger og/eller muligheten for dialog og refleksjon.

Begrepet «den funksjonshemmede familie» er en benevnelse som ofte brukes når man snakker om familier som har barn med funksjonsnedsettelse (Lærum 2001). Benevnelsen sier noe om hvor preget hele familien blir av å ha et barn med funksjonsnedsettelse. Davis (1995) viser til at i møtet med disse sårbare familiene er det viktig at fagfolk viser respekt, ydmykhet og empati. Dessverre påpeker både Finnvold (2013) og Tegler (2014) at mange foresatte ikke

opplever at de blir møtt med slike holdninger. De viser samtidig til at mange foresatte opplever møtet med skolesystemet som en evig kamp i en krevende hverdag.

En grunnleggende politisk målsetting i Norge er at det ikke skal trekkes diskriminerende skiller mellom mennesker med og uten funksjonsnedsettelse. Alle skal bli inkludert i samfunnet og bli inkludert i skole og samfunnsliv. Integreringsdebatten oppstod ikke bare som en reaksjoner på levekårene og fremveksten av nye omsorgsidealer. Det hadde også en mer pragmatisk side. Det var for stor mangel på plasser i institusjonene og i spesialskolene, og noen spurte om det kanskje var på tide å tenke alternativt (Tøssebro 2010). Normalisering, sammen med integrering ble for første gang omtalt i St.meld. nr. 88 (1966-1967). Her ble det vist til at barn med funksjonsnedsettelse bør vokse opp hjemme, fordi dette danner grunnlaget for bedre prognose. Det ble argumentert for at de fleste mødre er i stand til å gi barnet bedre omsorg enn noen institusjon. Det offentliges rolle skal være å yte tjenester slik at barn og familie får så normale vilkår som mulig, noe som betyr at foresattes hverdag vil by på særskilte utfordringer i forhold til tilrettelegging og tilpasning (Kunnskapsdepartementet 2011, Lærum 2001).

Nedleggingen av spesialskolene i 1992 skulle være siste innsats for å nå målet om en inkluderende skole for alle. Dette var ment som et forsøk på å utjevne klasseskille i norsk skole, men førte samtidig også til færre valgalternativer for elever med behov for alternative opplæringsmetoder (Amundsen 2014). I 1992 var 3000 elever utenfor den ordinær skolen, og 20 år etter viser en kartlegging gjennomført av Utdanningsforbundet at tallene er drøyt 5000 - nesten en fordobling (Jelstad & Holterman 2012).

De foresatte har også med tiden blitt tildelt en stadig sterkere rolle i det norske skoleverket. Ifølge lærerplanen har de foresatte hovedansvaret for barnas oppdragelse, mens skolen skal hjelpe til (Kunnskapsdepartementet 2006a). Dette betyr at partene må samarbeide i forhold til barnas faglige og sosiale utvikling. Det er et sterkere fokus på at foresatte skal være likeverdige partnere i skolen, og at foresatte i større grad enn tidligere brukes som de ressurspersonene de er i forhold til sine barns opplæring og skolegang (Kunnskapsdepartementet 2004). Likevel rapporteres det om et stort sprik mellom lovens intensjoner og den praksis som eksisterer i dagens skole. Norske undersøkelser viser at skolen gir foresatte en del informasjon, men at det foregår lite drøfting med bestemmelse og medvirkning (Kunnskapsdepartementet 2004, Lassen & Breilid 2012, Nordahl 2007). I Opplæringsloven §5-4 står det at spesialundervisningen så langt det er mulig skal utformes i

samarbeid med eleven og foreldrene, og det skal legges stor vekt på deres syn. Siden jeg med denne studien ønsker å se nærmere på hvordan foresatte til elever med PWS opplever at deres syn vektlegges, har jeg valgt å ta utgangspunkt i følgende problemstilling:

Hvordan opplever foresatte til barn med Prader-Willis syndrom møtet med utdanningssystemet?

1.1 Avgrensning og utdyping

Denne oppgaven tar for seg personer med PWS som går i grunnskolen. Grunnskolen er en fellesbetegnelse for barneskolen og ungdomsskolen, som begge er et kommunalt ansvar. Foresattes mulighet til innflytelse på opplæringstilbudet er sentralt, og som tidligere vist til er denne retten også nedfelt i lovverket. Foreldreperspektivet blir en innfallsvinkel til bredere forståelse av den praksisen vi ser i norsk skole i dag. Jeg håper med denne studien å få større innsikt i hvordan møtet med utdanningssystemet oppleves for foresatte til barn med PWS.

2 TEORETISK TILNÆRMING

2.1 Prader-Willis syndrom

Prader-Willis syndrom (PWS) er en tilstand som først ble omtalt i 1956 av de sveitsiske legene Prader, Labhart og Willi (Vidje 2003). På denne tiden beskrev legene PWS, som en gruppe mennesker med varierende grad av utviklingshemning, kortvokste, sen eller mangelfull pubertetsutvikling og svært overvektige. I tillegg hadde de enorm appetitt og unormal interesse for mat. I senere tid har man funnet at tilstanden skyldes mangelfull funksjon i hypotalamus, som er den hormonregulerende delen av hjernen (Vidje 2003: 3). Hypotalamus regulerer vekst, energinivå, tørste, appetitt og søvn. I tillegg har barn med PWS ofte redusert nivå av veksthormon, som fører til dårlig lengdevekst og en ubalanse i kroppssammensetning. Derfor har barn med PWS mer fettvev og mindre muskelmasse enn vanlig. Den lave høyden og ubalansen i kroppssammensetning kan forbedres med

veksthormonbehandling, som fører til at kroppsfettet reduseres og muskelmassen øker (Pfizer 2012).

Den vanligste årsaken (ca. 70 prosent) til syndromet PWS er at personene har en skade som kalles parental delesjon. Det vil si at det mangler en del på det 15. kromosomparet på den delen som kommer fra farssiden. De resterende 30 prosent har noe som omtales som maternell disomi. Her kommer begge kromosompar 15 fra mor. De fleste med PWS er lett utviklingshemmede. Omtrent fem prosent fungerer i normalområdet og omtrent like mange er alvorlig utviklingshemmet. De resterende befinner seg i grenselandet til normal fungering (Vidje 2003).

Symptombildet er sammensatt, men personer med PWS kjennetegnes av varierende grav av utviklingshemning og lærevansker, anlegg for fedme og et karakteristisk utseende (Haug 2008). Personer med PWS har et smalere ansikt, mandelformede øyne og en munn som er mindre enn gjennomsnittet. Hendene og føttene er også mindre enn vanlig. De fleste er inaktive og hvis de sitter mye stille, faller de ofte i søvn (Pfizer 2012).

Personer med PWS er generelt beskrevet som å ha fastlåste relasjonsmønstre, vansker med å takle nye situasjoner, og en atferd som er preget av stahet, kverulering og aggresjon (Lærum 2001). Det vil være nødvendig med tilsyn og støtte for å kunne ha ansvar for eget hushold og matinntak, egen økonomi, sosiale relasjoner og aktiviteter gjennom hele livet. Uten en positiv autoritet vil en med PWS utvikle livstruende overvekt i ung alder (Albright 1998, Frambu 2015a).

2.1.1 Diagnostisering

I Norge blir tre til fem født med syndromet hvert år, jevnt fordelt mellom gutter og jenter. Ifølge Frambu (2015a) kjenner vi i dag ca. 110 personer med PWS. For de fleste kan diagnosen bekreftes ved genetisk testing, der det trengs blodprøver fra personen selv og noen ganger også fra mor og/eller far. Som følge av at genetikken til personer med PWS er komplisert, kan det ofte være påkrevd med flere genetiske tester for å fastslå en sikker diagnose. Dette har sammenheng med at diagnosen kan forveksles med andre nevromuskulære tilstander. Barnelegene har etter hvert blitt godt kjent med sykdomsbildet og de spesifikke særtrekkene til barn med PWS. Ved å se på kombinasjon av utseende og slapp muskulatur kan diagnosen stilles allerede i nyfødtp perioden (Frambu 2014a).

2.1.2 Atferd

Fra starten av barneårene har barn med PWS en karakteristisk atferdsprofil. Evne til samhandling med jevnaldrende kan være utfordrende. De har vansker med å tolke sosiale signaler og dersom de kommer opp i sosiale situasjoner de ikke er forberedt på kan de bli utrygge (Frambu 2014c). Overvekt, søking etter mat, manglende forutsetninger for å ta ansvar for seg selv, uttalevansker og avvikende utseende kan også spille en rolle for personens sosiale liv (Aanerud, Aashamar, Bahr, Laumann & Spilhaug 2003). Noen utvikler en kontrollerende og manipulerende oppførsel, som de har problemer med å bryte. For eksempel kan deres tvangspreget forhold til mat føre til at de åpenlyst spiser opp naboens mat (Frambu 2014c).

Personer med PWS trives best med faste rutiner og forutsigbarhet. Dersom dette brytes kan det utløse sterke reaksjoner. I voksenlivet kan et annet særtrekk være aggressiv atferd. Denne avvikende atferden kombinert med psykiske problemer er de største utfordringene for voksne med PWS. Dette vil i størst grad påvirke livskvaliteten for både personen selv og for omgivelsene (Vidje 2003). Ifølge Haug (2008) viser til at det er en stor grad av psykiske vansker (primært depresjon og psykoser) hos personer med PWS over 30 år. I voksenlivet er det like viktig at fagpersonene kjenner til ulike problemer som kan oppstå, slik at man kan sette inn forebyggende tiltak. Manglende strukturert og forutsigbart miljø, fysiske symptomer som følge av overvekt og/eller ubalanse i hormonene kan være årsaken til at problemene oppstår (Haug 2008).

2.1.3 Kroppssammensetning, fedme og overspising

Personer med PWS har lav muskelspenning, nedsatt kroppsbevissthet, nedsatt styrke, koordinasjon, balanse og lav utholdenhet. De har nedsatt grovmotorikk, men bedre finmotorikk. Fysisk aktivitet bør derfor være en fast, daglig aktivitet (Frambu 2010b, Haug 2008). Nyfødte barn med PWS har en muskelsvakhet, spiseproblemer og dårlig vektoppgang. Når barnet er 2-5 år får de foresatte et motsatt problem (Pfizer 2012). I denne alderen forekommer en tvangsmessig økende appetitt, og dermed en utfordrende atferd i forhold til mat (Vidje 2003). Det blir mer og mer klart at spisingen skyldes tvangsmessige forhold mer enn sultfølelse (Haug 2008). De har et energibehov som er 30 % lavere enn gjennomsnittet, så de trenger derfor mindre mat enn vanlig (Pfizer 2012). Kroppen til personer med PWS har et større volum av fett enn av muskler, som fører til det redusert ernæringsbehovet. Voksne med

PWS trenger ofte ikke mer enn 1000-1200 kalorier daglig (Haug 2008). Dette er en utfordring for personer med PWS, fordi de har en nedsatt kroppsbevissthet, som fører til manglende evne til å føle seg mette (Frambu 2014a, Pfizer 2012).

Personer med PWS vil ofte benytte ethvert smutthull som dukker opp for å få ekstra mat utenom dietten. De kan uttrykke seg godt, og plutselig ser de en kanskje en åpning for å få en kake og sjokolade som er tilgjengelig. Dersom de ikke får hjelp, vil denne tendensen til overspising føre til fedme. Fedmen kan føre til utvikling av diabetes type 2, og som igjen kan disponerer for sykdom i hjerte- og karsystemet. Fedmen kan også føre til blodtrykksstigning, hjertesvikt med årebetennelse og kronisk leggsår. Dersom ekstrem fedme overkommer kan pustestopp under søvn forekomme (Vidje 2003). En kontrollert diett er nødvendig for avverge helsefarlig og livstruende overvekt (Frambu 2014a, Haug 2008, Pfizer 2012, Vidje 2003).

2.1.4 Skole

Elever med PWS har rett til individuell opplæringsplan (IOP) og for de fleste vil IOP inngå som en del av en større individuell plan (IP). Personer med PWS vil alltid ha behov for langvarige, koordinerte og sammensatte tjenester, og har derfor rett til å få utarbeidet en IP av kommunehelsetjenesten i samarbeid med andre tjenesteytere (Aashamar 2005). De fleste har også en ansvarsgruppe der skolen er representert. Ansvarsgruppen er viktig for å få til et godt tverrfaglig samarbeid og gode overganger i skolesystemet. Skolen har dermed som oppgave å samarbeide både internt og med andre aktuelle instanser (Vidje 2003).

Personer med PWS har sammensatte lærevansker. Lærevanskene kan være knyttet til evne til konsentrasjon og utholdenhet over tid, og redusert evne til abstrakt tenkning. De har forsinket psykomotorisk utvikling i ulik grad, som også fører til forsinket tale- og språkutvikling. Det ekspressive språket er mer forsinket enn det impulsive, derfor kan språkforståelsen være bedre enn evnen til å uttrykke seg verbalt (Frambu 2010a).

Til tross for dette har personer med PWS en god evne til å bruke ord og begreper riktig, men handler ikke etter den tilsynelatende verbale forståelsen. Den nevrologiske skaden de har fått medfører at de blant annet har svak auditiv korttidshukommelse. De trenger dermed lang tid til bearbeiding og hyppig repetisjoner er nødvendig. Den visuelle styrken og langtidshukommelsen er relativt bedre (Frambu 2010a).

Timeplanen må tilpasses barnets fysiske og mentale kapasitet. Elever med PWS trives best i et oversiktlig og forutsigbart miljø der de har oversikt over skoletimen, over dagen, over hva som skal skje, hvor de skal være, og hvem de skal være sammen med (Frambu 2010b). Det er viktig at planene har stor grad av likhet fra dag til dag. Rutinene kan være de samme, avtalene bør være klare, enten de er skriftlige eller muntlige. Timeplanen må ha arbeidsøkter av tilpasset lengde og variere mellom intellektuell trening og fysisk aktivitet. Brudd på rutinene kan skape engstelse og usikkerhet. Faste rutiner i forhold til mat og måltider er spesielt viktig. Dette vil betrygge personer med PWS, og vil føre til større konsentrasjon rettet til skolefagene (Aashamar 2005).

Personer med PWS trenger meningsfull sysselsetting, så undervisningen bør være konkret og nært knyttet opp mot naturlige situasjoner (Haug 2008). Personer med PWS skal delta på alle sosiale settinger som skolen arrangerer. Selvbildet til personer med PWS vil bli styrket dersom eleven får muligheten til å mestre i sosiale aktiviteter (Frambu 2014c). Sosial inkludering handler om å være en del av det sosiale miljøet, knytte relasjoner og å få venner (Engan & Ytterhus 2006). I en atmosfære av aksept, respekt, tillit og med mye humor, vil en elev med PWS ha det bra og lære mye (Frambu 2010b).

Personer med PWS har vansker med å tolke sosiale signaler og de har vansker med å sette seg inn i en annens sted. De kan derfor bli utrygge dersom de kommer opp i sosial situasjoner de ikke er forberedt på. Sosial trening og ADL-trening (aktiviteter i dagliglivet) bør derfor inngå i den daglige undervisningen (Aashamar 2005, Frambu 2014c).

Ofte vil det være behov for hjelp fra assistent store deler av skoledagen. De fleste barn med PWS må ha hjelp til trening og undervisning, nær oppfølging ved måltider og støtte og forbilder i lek og samhandling i frilek og friminutter. Det er viktig at assistenten er med i all planlegging og organisering av tilbudene, for å sikre at alle drar i samme retning. Oppgavene assistenten har må presiseres, og vedkommende må få veiledning og opplæring om PWS generelt, og om den aktuelle eleven spesielt (Aashamar 2005).

2.1.5 Aldring

Tidlig diagnostisering og innsetting av tiltak, vil føre til bedret livskvalitet for personer med PWS (Vidje 2003). Man vil se en reduksjon av livsstilsykdommer hos personer med PWS, som følge av ernæringstiltak. I dag blir små barn diagnostiseres tidlig og det siste tiåret har

levealderen til personer med PWS økt med mellom 20 og 50 år. Det forventes at stadig flere blir over 40 år, og det er i dag noen personer med PWS som er over 50 år (Haug 2008). Det betyr at det er nødvendig med større kompetanse om voksne med PWS. Det er til ettertanke at inntil midt på 1980-tallet døde de fleste med PWS i 25-35 års (Heiberg & Rabben 2003). Tidlig diagnostisering, konsekvent kostveiledning og god oppfølging er tre viktige årsaker til at personer med PWS stadig blir eldre (Haug 2008).

Med mer forskning vil man anta at livslengden blir normal (Heiberg & Rabben 2003). Samtidig melder enkelte rapporter om tidlig aldring hos personer med PWS over femti år, men datamaterialet er lite og med mange feilkilder (Haug 2008). Voksne med PWS er trolig utsatt for samme medisinske og sosiale aldringsmekanismer som andre, men de fleste er ikke i stand til å uttrykke dette. Det er vanskelig for dem å selv si ifra når endring skjer over tid, fordi de har nedsatt smertefølelse, dårligere evne til å se sammenhenger og generell redusert evne til å generalisere (Haug 2008). Man regner ikke med at i overskuelig fremtid vil det bli utviklet metoder eller medisiner som kan normalisere feilfunksjonene. Medisiner som skal redusere matinntaket har hatt liten eller ingen effekt. Derfor må vi fortsatt konsentrere oss om symptomene. God tilrettelegging for personer med PWS er avgjørende for helsetilstanden og hvor godt de kan fungere i hverdagen (Lærum 2001).

2.2 Hva vet vi om foresatte til barn med funksjonsnedsettelse?

Det å få et barn med funksjonsnedsettelse eller et barn med kroniske sykdom fører ofte til en alvorlig krise for de foresatte. Det innebærer forandringer for all framtid. Familien blir brått tvunget til å tilpasse seg det faktiske forhold, og kanskje må hele livssituasjonen legges om midt oppi den brutale smerten og fortvilelsen som har blitt utløst (Lærum 2001). Dette kapitlet setter fokus på foresattes opplevelser og erfaringer knyttet til det å være foresatte til barn med funksjonsnedsettelse. Jeg bruker begrepet «funksjonsnedsettelse» fordi begrepet dreier seg om kroppens funksjonelle begrensninger, mens funksjonshemming derimot, kommer i tillegg og handler om barrierer i omgivelsene (Tøssebro 2010). Ved å sette fokus på foreldreperspektivet i dette kapitlet kan det være lettere å forstå de foresattes behov for hjelp og støtte i skolesystemet.

Noen av barna og familiene deres, som vi finner i skolen, lider under så enorme belastninger at det er en svært viktig oppgave å vise dem omsorg. Undersøkelser viser at støtte fra

omgivelsene har stor betydning for en god tilpasning. Støtten er viktig på flere områder; den fører til at foresatte får praktisk hjelp og avlastning, og den har en positiv virkning på deres selvbilde (Lærum 2001).

I det følgende vil det bli skrevet generelt om foresatte til barn som har en funksjonsnedsettelse, da det er begrenset teori om foresatte til barn med PWS. Likevel vil det som blir skrevet også gjelde foresatte til barn med PWS, da de undersøkelsene som foreligger viser at PWS er særlig krevende for foresatte. Undersøkelser viser at hos familier med barn som har PWS har det blitt rapportert om et høyere stressnivå, og om større problemer med å opprettholde gode familierelasjoner, sammenliknet med familier hvor barna hadde funksjonsnedsettelse på andre måter (Hodapp, Dykens & Masino 1997).

Det er også funnet en tendens til at foresatte, i familier hvor et barn har PWS, i stor grad opplever manglende kontroll på egen situasjon og at forekomsten av depressive følelser er relativt høy (Van den Borne et al 1999). Sarimski (1995) viser til at 70 prosent av mødre til barn med PWS opplevde behov for henvisning til psykolog. En annen forskning utført av Lærum (2001) viser til at foresatte har møtt utfordringer på et følelsesmessig plan og i forhold til familielivet. Undersøkelsen bygger på intervjuer med 14 foresatte til barn med PWS og de beskrev utfordringer knyttet til kjennetegn ved PWS, og vansker med å få den hjelpen de trengte. Lærum (2001) peker på at funnene tyder på at de foresatte i utvalget savnet at noen skulle være interessert i dem og hvordan de hadde det, og ikke bare fokuserte på barnet. Den største utfordringen var å forholde seg til og mestre hverdagen i forhold til et lite koordinerte hjelpeapparat (Lærum 2001).

Dessverre er ikke fagfolk alltid oppmerksomme på de psykososiale problemene som familien kan slite med. Foresatte og forså vidt alle mennesker har en tendens til å fornekte psykososiale problemer, fordi vi tror at de stiller oss i et dårlig lys. Dersom foresatte ikke har ekstreme problemer, er det oftere vanskelig for fagfolk å få tak i problemene. For å kunne hjelpe foresatte og deres barn, kreves klar forståelse av de problemene de står ovenfor, hvordan de opplever situasjonen og måtene de tilpasser seg den på. I henvisning til Lærum (2001) beskriver de foresatte utfordringer som kan deles i tre områder: forhold som var knyttet til symptom bildet hos barnet, problemstillinger knyttet til å få hjelp og å forholde seg til hjelpeapparatet og følelsesmessige reaksjoner på å ha et annerledes barn. Nedenfor vil jeg presenterte familienes forestillinger om fagfolkene og hva vi vet om familie, med hovedvekt på Davis (1995) sin forskning.

2.2.1 Forestillinger om fagfolkene

De foresatte vil bygge opp forestillinger om de fagfolkene, som skal jobbe med barnet deres allerede før det første møtet. Derfor bør de foresatte få vite hva fagpersonene i utdanningssystemet gjør, og hva de forventer av et effektivt samarbeid (Davis 1995). Dersom foresatte danner seg forestillinger om fagfolkene som hjelpsomme, forståelsesfulle, pålitelige, støttende og hensynsfulle, vil dette styrke skole-hjem samarbeidet. De foresattes oppfatning av seg selv og om sin egen kompetanse har også en betydning for hvordan de tilpasser seg. Dersom fagfolk kommunisere godt og behandler foresatte med respekt, vil de få bedre selvaktelse, som fører til at de tilpasser seg bedre i samarbeidet med skolen (Davis 1995, Sommerchild 1997).

De foresatte skal i møtet med skolen snakke om det de er mest emosjonelt tilknyttet til i livet, nemlig sitt eget barn. For fagfolk som samarbeider med foresatte er det avgjørende å forstå at det er svært sårbart. I de foresattes sårbare rolle har de behov for anerkjennelse, bekreftelse og oppmuntring (Nordahl 2007). Foresatte som ikke opplever anerkjennelse av lærere, vil ha behov for å beskytte egen verdighet. Dersom lærerne i skolen stadig kommer med negative tilbakemeldinger på barnets oppførsel og arbeidsinnsats kan de foresattes ta avstand til skolen. De kan utvikle en redsel, for å høre om de har gjort det dårlig som far eller mor (Nordahl 2007).

2.2.2 Hva vet vi om familiene?

Sjokk, krise, sorg og sårbarhet er vanlige reaksjoner hos foresatte når de får beskjed om at deres barn har funksjonsnedsettelse (Lærum 2001). Foresatte må tilpasse seg diagnosen, som innebærer omfattende forandringer i de forestillingene de har om barnet. Å få et barn med funksjonsnedsettelse kan føre mye usikkerhet og fortvilelse. De vet kanskje ikke om barnet vil leve, hvor lenge det vil leve, om det vil ha smerter eller om det vil utvikle seg normalt. Barnet kan risikere å ikke gå på skole, bli isolert fra venner eller møte avvisning fra andre mennesker. Det er ikke uvanlig at de foresatte ikke klarer å skille mellom de forestillingene de har om diagnosen, og de forestillingene de har om barnet. En sammenblanding av barn og diagnose innebærer store ulemper for både de foresatte og barnet. Barnet kan gå glipp av en rekke ferdigheter og kan utvikle en begrenset og selvsentrert oppfatning av verden, fordi de foresatte ikke ser barnets potensial. Det er derfor svært viktig at fagfolk hjelper de foresatte med å få bedre forståelse av hvordan barnet oppfatter hendelser (Davis 1995).

Foresattes selvforestillinger er helt avgjørende for deres atferd. Disse forestillingene endres antakelig når sykdomskrisen oppstår. De foresatte kan for eksempel få følelsen av at de har forårsaket eller burde ha hindret sykdommen, eller følelsen av at de burde klare å fjerne sykdommen, men de klarer det ikke. Noen kvinner lever med en grunnleggende tvil på seg selv som kvinner, mødre, ektefeller, enten fra før eller som følge av sykdommen. Det kan henge sammen med at mange mødre må gi slipp på arbeidet utenfor hjemmet, ettersom arbeid ofte fører til selvtillit og uavhengighet. Manglende selvfølelse og egenytelse knyttes til depresjon og angst. Selvbilde kan svekkes ytterligere dersom man har tilleggsbelastninger, som syke foresatte, arbeidsløshet, økonomiske bekymringer eller andre tapsopplevelser har forekommet. De foresatte må lære seg å akseptere sykdommen og barnet må lære seg å leve med sykdommen ut fra de forutsetningene de har. Hvis ikke fagpersoner er varsomme, kan vi uten ønske ytterligere redusere foresattes egenkompetanse med vår faglige kompetanse (Davis 1995, Sommerchild 1997).

Å ha et barn med en alvorlig og kronisk sykdom kan gi risiko for økt press på forholdet, og det vil bli nødvendig med forandringer. De foresatte kan være preget av endeløse bekymringer, og de vil få mindre tid til hverandre. Videre kan det å være aleneforeldre oppleves som en betydelig stresskilde, for de mangler det en partner kan gi i form av psykologisk, økonomisk og praktisk støtte. Det betyr ikke til at aleneforeldre får større problemer, for de kan ha det bedre enn familier der de foresatte er i konflikt. Ifølge Davis (1995) er det ofte mødre som har hovedansvaret for den daglige omsorgen for barna. Fedrene har oftest liten kontakt med fagfolkene som har den profesjonelle omsorgen for barnet, og dermed går de glipp av kunnskap om støtte og innsikt. Særlig vanskelig blir det dersom en av de foresatte har en forestilling om den andre som går ut på at han/hun kan klandres for barnet som har funksjonsnedsettelse (Davis 1995). Kanskje vil framtidig forskning vise et annet bilde, siden fedre i større grad i dag tar ansvar for barna? Davis (1995) fremhever videre at søsken kan bli oversett. De foresatte får ikke gitt hensiktsmessig respons på søsknens behov, fordi det syke barnet vil kreve økt oppmerksomhet. Noen familier vil føre en arbeidsfordeling der for eksempel faren tar seg av søsknene. Det kan være bra for barna, men de foresatte kan savne samholdet med hele familien (Davis 1995).

Det å informere andre om diagnosen kan være vanskelig for mange foresatte. En del familier blir svært isolerte, som kan skyldes personlige psykiske vansker, bekymringer i forhold til barnet, økonomiske problemer eller at de ikke tør å overlate barnet til andre på grunn av barnets krisesituasjoner som for eksempel et epileptisk anfall. Andre familier trekker seg

tilbake fra omgang bevisst, fordi de er skuffet over andre mennesker, som ikke forstår hvor vanskelig livssituasjonen deres egentlig er. Eller som unngår dem fordi de ikke vet hva de skal si eller hva de kan gjøre for å hjelpe. Det er heldigvis mange familier som får støtte og opplever det sosiale nettverket som positivt (Davis 1995).

Trolig vil foresattes forestillinger om alle sider av det livet de lever, bli endret. Rutiner for husstell og gjøremål blir vanskeligere å gjennomføre. Fraværsdager på jobb og skole kan oppstå oftere enn før, for å følge opp jevnlige prøver og behandlingsplaner. Det kan være nødvendig med endringer i huset, for å gi plass til stol, heis eller gelendre. Familien kan bli nødt til å flytte. Den ene eller begge foresatte kan bli nødt til å redusere arbeidstiden eller slutte i jobben, og kan gå glipp av en karriere. Det vil bli langt mindre tid til aktiviteter for familien sammen, og det kan gå utover mellommenneskelige forhold, verdier og oppfatning av seg selv (Davis 1995).

Foresattes livsfilosofi og mål i livet er grunnlaget for måten de ser på seg selv og deres forholdet til andre på. Deres forestillinger vil bli gransket i sammenheng med å få et barn med funksjonsnedsettelse. Frambu-prosjektet er en intervjuundersøkelse av 100 mødre og fedre til småbarn med funksjonsnedsettelse, som ble utført på syttitallet. Ifølge Sommerchild (1997) kan funnene fra undersøkelsen bekreftes med både nasjonal og internasjonal forskning. Med bakgrunn i denne studien kan det trekkes ut følgende: mestrende familier er de familier som selv har hatt en god barndom, som har ført til et forsterket selvbilde. Disse familiene opplever oftest ikke barnet med funksjonsnedsettelse som en bekreftelse på at «det er noe galt med meg som får et slikt barn», men tenker heller «dette skal jeg klare».

Det gode selvbilde gir trygghet ved å spørre andre om hjelp og gir et tettere samspill med ektefellen: «dette skal vi klare sammen». Det gode selvbildet gir motstandskraft, resilience og fleksibilitet (Sommerchild 1997). Ifølge Sommerchild (1997) står disse foresatte sterkere, men reaksjonene er adekvate for den aktuelle situasjonen. Mange foresatte vil automatisk stille seg selv spørsmålet om hvorfor akkurat deres sønn eller datter skulle rammes av sykdom. Forestillingene foresatte har om Guds eksistens, livets odd og vitsen med å leve videre, vil bli satt på prøve (Davis 1995).

3 METODE

For å besvare problemstillingen har jeg valgt å benytte en kvalitativt forskningstilnærming, med intervju som metode. Det gir gode muligheter for å komme i dybden av et fenomen, og få frem den subjektive oppfattelsen (Befring 2012, Dalen 2011). Jeg skal utforske og beskrive de foresattes egne erfaringer med utdanningssystemet, og da vil en fenomenologisk tilnærming være aktuell å bruke. Et fenomenologisk perspektiv fokuserer i stor grad på opplevelsesdimensjonen og gir ikke bare en beskrivelse av fenomenet som studeres (Dalen 2011). I denne delen av oppgaven vil intervju som metode bli presentert. Jeg vil også gjøre rede for validitet, utvalg, egen forskerrolle og forforståelse, gjennomføring og tilslutt forskningsetiske vurderinger.

3.1 Intervju som metode

Det kvalitative forskningsintervjuet har som formål å fremskaffe fyldig og beskrivende informasjon, om hvordan andre mennesker opplever ulike sider ved sin livssituasjon (Dalen 2011). Det handler om å forstå sider ved intervjupersonens dagligliv, fra hans eller hennes eget perspektiv (Kvale & Brinkmann 2009).

I denne studien er det kvalitative forskningsintervjuet relevant, fordi jeg ønsket å få dypere innsikt i hvordan foresatte til barn med PWS opplever møte med utdanningssystemet. Det kvalitative forskningsintervjuet fokuserer på opplevelsesdimensjonen og ikke bare en beskrivelse av de forholdene personen lever under. Intervjueren oppfordrer intervjupersonene til å gjengi så nøyaktig som mulig det de opplever og føler, og hvordan de handler. Her innhentes beskrivelser av spesifikke situasjoner og handlinger (Kvale & Brinkmann 2009). For å få innsikt i hvordan de foresatte opplever hverdagen må intervjueren få dem til å fortelle om sine opplevelser og erfaringer (Dalen 2011). Intervjueren registrerer og fortolker betydningen av det som sies og hvilken måte det sies på. Her er vil stemmeleie, ansiktsuttrykk og kroppsspråk være en del av fortolkningen (Dalen 2011, Kvale & Brinkmann 2009).

Kvale & Brinkmann (2009) definerer intervju som en utveksling av synspunkter mellom to personer som prater sammen om et felles tema. Allikevel innebærer ikke det kvalitative intervjuet en samtale mellom likestilte partnere, men en asymmetrisk relasjon. Forskeren er i

en maktposisjon og definerer og kontrollerer samtalen (Kvale & Brinkmann 2009). Under intervjusituasjonen prøvde jeg likevel å få informanten til å føle at det var en samtale mellom likestilte partnere. Dette gjorde jeg ved å fokusere på å vise anerkjennelse ovenfor personen som intervjues, både ved måten jeg spurte og lyttet på. For å få en person til å ville fortelle om seg selv og følsomme områder må vedkommende oppleve at det som fortelles, virkelig har interesse for intervjueren. Dette kan vises gjennom verbale kommentarer og nonverbal kommunikasjon (Dalen 2011).

Det finnes ulike måter å utarbeide et intervju på. Det skilles vanligvis mellom åpne og mer strukturerte intervjuer. I et åpent intervju er formålet at informantene skal fortelle mest mulig fritt om sine livserfaringer, mens i et mer strukturert intervju er både spørsmål og rekkefølge bestemt på forhånd. Den mest benyttede formen er semistrukturert intervju, som er en mellomting av disse. Her blir samtalene fokusert mot bestemte temaer, som forskeren har valgt ut på forhånd (Dalen 2011). I denne studien har jeg valgt å bruke semistrukturert intervju. Det vil si at jeg har fokusert på et bestemt tema og det er gjort en begrepsmessig og teoretisk forståelse av temaet som skal undersøkes. Ved bruk av semistrukturert intervju får jeg belyst de spørsmålene som er viktige i forhold til problemstilling, og jeg kan samtidig stille uforberedte spørsmål.

Ved bruk av semistrukturert intervju er det vanlig å utarbeide en intervjuguide (Dalen 2011). I min studie ble intervjuguide laget med utgangspunkt i problemstilling og forskerspørsmålene. Intervjuguiden er en beskrivelse på hvordan intervjuet skal gjennomføres, med hovedvekt på hvilket tema som skal tas opp med intervjupersonen. Den skal være så utfyllende at forskeren får den informasjonen som er relevant for studien, men den skal samtidig være så enkel og generell at hvert intervju kan gjennomføres på en fleksibel måte (Grønmo 2004).

Hovedtemaet i intervjuguiden ble vurdert opp mot problemstillingen, mens undertemaene ble vurdert opp mot forskningsspørsmålene. Hvert tema i guiden har flere spørsmål, der det er mulighet for oppfølgingsspørsmål. I utformingen av spørsmålene har jeg forsøkt å lage de fleste spørsmålene åpne, for å få utfyllende svar. Jeg benyttet meg av det Dalen (2011) kaller «traktprinsippet» i utarbeidingen av intervjuguiden. Med dette menes at jeg som intervjuer starter med enkle spørsmål som får informanten til å føle seg vel og avslappet. Etter hvert blir spørsmålene fokusert mot de mest sentrale temaene. De siste spørsmålene handler om mer generelle forhold. På denne måten legger jeg til rette for en trygg og avslappet atmosfære slik at informantene føler seg så komfortabel med situasjonen som mulig (Dalen 2011).

3.2 Validitet

Sentrale begreper innen forskning er validitet, reliabilitet og generalisering, og inngår i verifisering av fremkommet kunnskap (Kvale & Brinkmann 2009). I denne kvalitative undersøkelsen handler verifisering, om å undersøke funnenes validitet. Validitet dreier seg om datamaterialets gyldighet, for de problemstillingene som skal belyses (Grønmo 2004). I løpet av forskningsprosessen har jeg prøvd å synliggjøre hva jeg har gjort, og begrunne de valg jeg har tatt.

I dette avsnittet vil jeg drøfte validitet i forhold til metode. Deretter vil de tre typene validitet: kompetansevaliditet, kommunikativ validitet og pragmatisk validitet bli drøftet og settes i sammenheng med min undersøkelse. Validiteten knyttet til utvalget og min forskerrolle, vil bli presentert i neste avsnitt.

Problemstillingen var styrende for hvilke metode jeg benyttet. Kvalitativ forskningsintervju ser jeg på som en godt egnet metode, for å få innblikk i de foresattes egne opplevelser av møtet med skolesamfunnet. For å sikre en god innholds validitet har jeg arbeidet med at temaene og spørsmålene i intervjuguiden reflekterer problemstillingen og forskningsspørsmålene i studien (Dalen 2011). Semistrukturert intervju var mest relevant å bruke, da denne intervjuformen gir de mest relevante svarene på problemstillingene (Kvale & Brinkmann 2009). Før intervjuene forklarte jeg informantene formålet med studien. Intervjuguiden styrket validiteten, ved at alle informantene fikk de samme spørsmålene og hadde felles forståelse av grunnlaget for gjennomføringen. Intervjuguiden hadde retningslinjer, slik at datamaterialet ville svare til mine intensjoner med undersøkelsesopplegget og datainnsamlingen.

Grønmo (2004) viser til kompetansevaliditet, kommunikativ validitet og pragmatisk validitet, som er ulike typer validitet som er relevant for kvalitative studier. Kompetansevaliditet referer til forskerens erfaringer, forutsetninger og kvalifikasjoner for innsamling av kvalitative data på det aktuelle feltet (Grønmo 2004). Jeg har flere års erfaring med barn og voksne med funksjonsnedsettelse, samt erfaring med et tett samarbeid med deres foresatte. Jeg har i tillegg en teoretisk forankring gjennom en femårig studie med spesialpedagogikk som hovedemne. Forskerens kompetanse er nødvendig, men ikke en forutsetning for høy validitet. Min kompetanse er ingen garanti for at validiteten er høy, fordi det kunne oppstått problemer under datainnsamlingen, som bidro til å svekke validiteten (Grønmo 2004).

Validiteten avhenger av at forskeren klarer å utvikle et nært forhold til kildene, slik at det blir mulig å finne frem til den informasjonen som er mest relevant for problemstillingen, og slik at det blir mulig å samle inn denne informasjonen (Grønmo 2004:235).

Jeg har utviklet et nært forhold til kildene og jeg mener jeg fikk informasjon fra informantene som er relevant for problemstillingen. Ut i fra dette vil jeg konkludere med at kompetansevaliditeten anses som tilfredsstillende.

Kommunikativ validitet handler om refleksjon mellom forskeren og andre om hvorvidt materialet er godt og tilfredsstillende i forhold til problemstillingene i studien (Grønmo, 2004). Under intervjusituasjonen snakket jeg på en enkel måte og oppsummerte hva de hadde svart tilslutt. På denne måten sikret jeg meg å bli forstått og at jeg ikke misforstod noe av det informantene formidlet. Det ble lagt til rette for intersubjektivitet, for å styrke validiteten i gjennomføringen av intervjuene. Intersubjektivitet referer til hvordan opplevelser og situasjonstolkninger blir felles mellom mennesker. Informantenes uttalelsen bør være så nær informantenes opplevelser og forståelse som mulig (Dalen 2011). Informantene har også fått muligheten til å lese gjennom det som er skrevet. Validiteten styrkes, fordi kildene kjente seg igjen og godkjente fremstillingen. Dialogen med informantene kan avdekke problemer og svakheter underveis (Grønmo 2004).

Pragmatisk validitet viser til i hvilken grad datamaterialet og resultatene i en studie danner grunnlag for bestemte handlinger (Grønmo 2004). Grønmo (2004) skriver at begrepet er i første rekke relevant for aksjonsforskning. Min studie viser at de foresatte har ulike opplevelser og erfaringer i møte med skolesamfunnet. Derfor kan denne studien utgjøre et viktig handlingsgrunnlag for fagfolks videre samarbeid med foresatte til barn med PWS. Jeg mener derfor at den pragmatiske validiteten kan anses å være høy. Et problem med pragmatisk validitet er at validitetsvurderingen kan bli preget av motstridende interesser med hensyn til hvilke handlinger som bør utvikles eller støttes (Grønmo 2004).

Grønmo (2004) mener at det i praksis ikke er mulig å oppnå perfekt validitet i samfunnsvitenskapelige studier. For å vurdere validiteten må forskeren foreta systematiske og kritiske drøftinger av undersøkelsesopplegget, datainnsamlingen og datamaterialet. Jeg har forsøkt å kontrollere validitetskriteriene så langt det er mulig, og nye undersøkelser kan senere bekrefte eller benekte mine påstander.

3.3 Utvalg

Valg av informanter er et viktig tema innenfor kvalitativ intervjuforskning (Dalen 2011). Problemstillingen i denne oppgaven var utgangspunktet for hvem som skulle intervjues, og foresatte til barn med PWS ble den aktuelle gruppen. Dalen (2011) understreker at det er hensiktsmessig å sette noen kriterier for utvalget tidlig i prosessen. Ønsket var å finne fem foresatte som har barn med PWS i grunnskolen. Jeg fant fem foresatte, der fire har barn med PWS i grunnskolen og en har ett voksent barn med PWS. I mitt tilfelle var det ikke aktuelt å sette for mange kriterier, fordi det er svært få personer med PWS i Norge.

I kvalitativ forskning kan det være hensiktsmessig å ikke velge et for stort utvalg, da det tidskrevende både å gjennomføre og bearbeide intervjuene (Dalen 2011). For å finne frem til aktuelle informanter benyttet jeg meg av ulike fremgangsmåter. Jeg fikk tak i de tre første informantene på et fagkurs på Frambu. Jeg hadde på forhånd tatt kontakt med tre tilfeldige foresatte som stod på listen på kurset og avtalt intervju før og etter kurset. Den andre fremgangsmåten var å gå inn på gruppen «Prader-Willis Syndrom-Norge» på facebook. Her er de fleste foresatte med barn med PWS medlem. Jeg tok kontakt med tre tilfeldige foresatte og fikk respons fra en. Den siste fremgangsmåten var å ta kontakt med de foresatte til den personen med PWS som jeg har arbeidet med tidligere.

Antallet informanter begrenser på ingen måte deres opplevelser og historier, men er ifølge Kvale og Brinkmann (2009) vanskelig å generalisere på grunn av et lite utvalg av informanter. Fire av informantene forteller om dagens opplevelser og erfaringer i møtet med skolesystemet, mens informanten som har et voksent barn med PWS måtte tenke tilbake i tid. Denne informanten hadde en intervjuform som Repstad (2007) benevner som et retrospektiv intervju. Det handler om å se tilbake i tid og reflektere over noe som var. Repstad (2007) viser til at et retrospektiv intervju medfører noen utfordringer i forhold til hukommelse og rekonstruksjon. Deres historier og beskrivelser vil være filtrert gjennom erfaringer de har gjort senere. Dette kan være en mulig feilkilde og et metodisk problem, og utgjør derfor svakere validitet. Derimot styrkes validiteten ved at jeg fikk sett på rapporter og IOP fra denne tiden, som samsvarer med hva informanten svarte under samtalen. En annen svakhet under utvalget kan være at jeg kun fikk intervjuet mødrene til barn med PWS. Ville intervju med fedrene kunne ha ført til andre nyanser i datamaterialet?

3.4 Egen forskerrolle og førforståelse

Dalen (2011) viser til at nærhet til forskningsfeltet kan styrke validiteten, fordi det gir mulighet til fyldig og dyp informasjon. Jeg har tidligere arbeidet med en person med PWS og denne tilhørigheten har også gitt meg en fordel ved å finne informanter. Dette er en fordel fordi det er kun om lag 110 personer med PWS i Norge (Frambu 2015a). I spesialpedagogikken hender det ofte at forskere har en personlig forbindelse til det området som de ønsker å studere. I mange tilfeller kan dette gi en spesiell innsikt i det fenomenet som studeres, men samtidig kan en slik forbindelse også medføre en for sterk personlig involvering (Dalen 2011).

Forskeren selv er det viktigste instrumentet i kvalitativ forskningsmetode (Grønmo 2004, Kvale & Brinkmann 2009). For å imøtegå kritikk om subjektivitet i tolkningen av intervjumaterialet, er det nettopp viktig å tydeliggjøre egen forskerrolle og førforståelse (Dalen 2011). Alle mennesker har meninger og oppfatninger på forhånd i forholdet til det fenomenet som studeres. Bevissthet om egen førforståelse gjør forskeren mer sensitiv når det gjelder utvikling av forståelse for den informasjonen enn mottar og den videre tolkningen (Dalen 2011, Kvale & Brinkmann 2009).

Min interesse for å imøtekomme de foresattes behov for hjelp og støtte på en god måte og min interesse om PWS kan ha ført til at jeg kan ha analysert og tolket intervjudata på en subjektiv måte. Kvale & Brinkmann (2009) understreker at nærhet til forskingsfeltet kan føre til at forsker søker etter intervjudata som støtter egne meninger. Dermed kan forskeren overse nyanser som ikke samsvarer med egne meninger (Kvale & Brinkmann 2009). For å unngå en for sterk personlig involvering valgte jeg et tema jeg ikke vet noe om, men som jeg ønsker å lære mer om. Under analysen og tolkningen av datamaterialet har jeg forsøkt å tilegne meg en forståelse av hvordan hver enkelt foresatt subjektivt opplever situasjonen, i møte med skolesamfunnet.

3.5 Gjennomføring

Det kvalitative forskningsintervjuet bestod av fem besøksintervju. Før intervjuene startet, fortalte jeg bakgrunnen for studien. Jeg presiserte at jeg hadde taushetsplikt, samt at informantene ville bli anonymiserte. Informantene ga uttrykk for at de var positive til å bli intervjuet, og flere uttrykte at de var glade for fokus på den sjeldne diagnosen PWS. Det er

gunstig at intervjuet kan skape en «delt erfaring», slik at både informant og intervjuer sammen skaper ny innsikt (Maxwell 2005). Flere av de foresatte fikk en «aha-opplevelse» og dermed også ny kunnskap. En informant fortalte om sin vanskelige situasjon i møte med skolen, og mente at ingen i skolesystemet forstod han/hennes situasjon.

Da foreslo jeg å ta kontakt med Frambu. Jeg fortalte at på Frambu får man hjelp og veiledning fra personer som spesialister på PWS. Informanten ble glad for tipset og skulle ringe dagen etter intervjuet. Videre var en informant misfornøyd med at lærerne fysisk holder barnet hennes når barnet skriker i klassen. Jeg fortalte moren at det må være et vedtak på bruk av makt, dersom lærerne er nødt til å holde barnet. Dette visste ikke informanten, og jeg fortalte om Kapittel 9 «Rettsikkerhet ved bruk av tvang og makt overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemning». Videre refererte jeg til § 9-5 «Vilkår for bruk av tvang og makt, der andre løsninger enn bruk av tvang eller makt». Her understrekes det at andre tiltak skal være prøvd før tiltak etter kapitlet settes i verk. Kravet kan bare fravikes i særlige tilfeller, og det skal i så fall gis en begrunnelse. Gjennom disse samtalen fikk foresatte større innsikt på temaer de var usikre på, samtidig som jeg fikk større innsikt i deres opplevelser i møtet med utdanningssystemet.

Intervjuene fikk preg av mer uformelle samtaler enn formelle intervjuer, der intervjuguiden fungerte som en støtte i samtalen. For å sikre at jeg hadde forstått det de sa rett, så leste jeg gjennom det jeg hadde skrevet. Her fikk informantene mulighet til å kommentere og legge til. Kort tid etter hvert intervju var gjennomført skrev jeg ned mine egne refleksjoner rundt intervjusamtalen, da dette gir gode muligheter til korrekt gjengivelse av hva informantene har uttalt (Dalen 2011). I tillegg la jeg vekt på å reflektere rundt konteksten, non-verbal kommunikasjon og prosedyren for intervjuet, da slike refleksjoner kan være av stor analytisk verdi (Dalen 2011). Etter intervjuene blir ofte intervjuene transkribert, og den skrevne teksten og eventuelle lydopptak utgjør til sammen materialet for den påfølgende meningsanalysen (Kvale & Brinkmann 2009).

3.6 Forskningsetiske vurderinger

Forskningsetiske vurderinger er ikke låst til bestemte stadier eller tidspunkter i forskningsprosessen (Kvale & Brinkmann 2009). Gjennom hele studien må jeg som forsker ta hensyn til mulige etiske problemstillinger. Jeg har møtt etiske problemstillinger ved

tematiseringen. Her har jeg reflektert rundt hensynet til den vitenskapelige verdien av kunnskapen som søkes. I planleggingsfasen har jeg reflektert rundt de etiske sidene ved innhenting av informantenes samtykke ved å delta i studien, sikre konfidensialitet og vurdere hvilke mulige konsekvenser studien har for intervjupersonene.

I intervjusituasjonen har jeg kartlagt intervjurapportens konfidensialitet og vurdert konsekvensene intervjuene kan ha for intervjupersonene. Før transkriberingen har jeg vurdert konfidensialitetshensynet og reflektert rundt hva det vil si å foreta en lojal transkripsjon av det intervjupersonene sier. Etter transkriberingen vurderte jeg de etiske sidene ved å analysere. Det omfattet hvor dypt og kritisk intervjuene kan analyseres, og hvorvidt intervjupersonene bør være med på å bestemme hvordan uttalelsene deres skal tolkes. Jeg har reflektert rundt det etiske ansvaret jeg som forsker har til å rapportere sikker og verifisert kunnskap. Tilslutt vurderte jeg konfidensialitetsprinsippet før rapporteringen. Jeg reflekterte over hvilke konsekvenser den offentlige rapporten har for intervjupersonene og for gruppen de representerer (Kvale & Brinkmann 2009). Jeg har tatt hensyn til mulige etiske problemer ved å synliggjøre dette gjennom intervjufasen, analysen og ved presentasjon av funnene. Ved å arbeide etter de forskningsetiske retningslinjene som er utarbeidet av «Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsfag og humaniora» har jeg forebygget at etiske problemstillinger har oppstått (NESH 2006).

Når man intervjuer er det viktig å være ydmyk og vise respekt. Etiske problemer i intervjuforskning oppstår spesielt på grunn av utforskning av menneskers privatliv, der beskrivelsene legges ut i det offentlige rom (Kvale & Brinkmann 2009). Kvale & Brinkmann (2009) trekker fram fire normer som er gjeldende for kvalitativ forskning. Det er kravet om informert samtykke, konfidensialitet, hvilke konsekvenser forskningen kan ha og forskerens rolle. Disse normene har jeg fulgt, og ifølge NESH (2006) er det blant annet rådene om å ikke påføre informantene skade eller på en annen måte krenke menneskeverdet.

For å ivareta kravet om informert samtykke opplyste jeg om studiens overordnede formål, innholdet i studien, samt hvordan resultatene skulle presenteres og formidles. Det ble også informert om fritt samtykke til å være med på studien og at informantene når som helst kunne trekke seg ut av studien. Konfidensialiteten har jeg ivaretatt ved å forsikre informantene om anonymitet, som innebærer at private data som identifiserer deltakerne ikke avsløres (Kvale & Brinkmann 2009). Denne studien tar for seg en sjelden diagnose, som betyr at det er færre enn 100 kjente individer per million innbyggere i landet som har diagnosen (Universitetssykehuset

2013). I tillegg er informantgruppen liten og tett. Av den grunn har jeg derfor tatt flere forhåndsregler. Jeg har noen steder stokket om kjønn på informantene og barnet, og jeg har valgt å blande intervjuene under hvert valgte temaer. Disse endringene er ikke relevant i forhold til budskapet. Slik blir det færre kjennetegn å identifisere i forhold til.

Videre har det vært viktig å forholde seg til konsekvensene av en kvalitativ undersøkelse, fordi informasjonen er av personlig karakter. Derfor har jeg reflektert og vurdert om den innsamlet informasjonen kan skade deltakeren. Jeg har gjennom hele prosessen hatt fokus på å ivareta de foresattes verdighet og ikke krenke dem på noen måte. Gjennom intervjuene fokuserte jeg å skape en balanse mellom innhenting av kunnskap og etiske sider ved den emosjonelle menneskelige interaksjonen. Jeg fokuserte på å få tillitt, samt å vise respekt for det informantene fortalte (Kvale & Brinkmann 2009, NESH 2006).

4 PRESENTASJON OG DRØFTING AV FUNN

I denne delen vil jeg presentere og analysere funn fra intervjuene og drøfte disse opp mot relevant teori og forskning. Funn som er relatert til problemstillingen «Hvordan opplever foresatte til barn med Prader-Willis syndrom møtet med utdanningssystemet?» og forskningsspørsmålene vil bli vektlagt. På bakgrunn av analyse av intervjudataene kom jeg fram til følgende områder:

- Organisering av skoletilbud
- Fagfolks kunnskap
- Skole-hjem samarbeid

Informantenes uttalelser og sitater utgjør hovedgrunnlaget for analysen og drøftingen og vil bli fremstilt under de tre kategoriene som er valgt. Hvordan budskapet fra fagpersonene blir tolket og tatt imot av de foresatte har betydning for utfallet av vurderingene.

4.1 Organisering av skoletilbud

I det følgende vil det bli presentert og drøftet om hvordan skoletilbudet er organisert ifølge foresatte til barn med PWS. Når det gjelder spørsmål om hvordan de foresatte opplevde organiseringen av skoletilbudet, må det tas i betraktning at de har ulike ståsted. En av informantene hadde hatt barnet sitt i både ordinær klasse og forsterket avdeling for spesialundervisning for omtrent 20 år siden. To av de foresatte har barna deres i forsterket avdeling for spesialundervisning og de to resterende informantene har barna deres i ordinær klasse.

Barn med PWS har sammensatte lærevansker og alle barn med PWS har ifølge Opplæringsloven § 5-1 rett til spesialundervisning. I Opplæringslovens § 10-1 er kompetansekrav for undervisningspersonell beskrevet. Det står at den som skal ansettes i undervisningsstilling i grunnskolen og i en videregående skolen, skal ha relevant faglig og pedagogisk kompetanse. Videre er det nedfelt i paragraf 8-2 at spesialundervisningen ikke skal danne en permanent inndeling av elever. Det blir beskrevet at dersom elever deles i klasser eller basisgrupper skal deres behov for sosialt tilhør ivaretas. Videre står det at elevene kan deles i andre grupper etter behov, for deler av opplæringen. Til vanlig skal organiseringen ikke skje etter faglig nivå, kjønn eller etnisk tilhør.

4.1.1 Presentasjon av funn - organisering av skoletilbud

Alle informantene mente at undervisningspersonellet som underviser elever med PWS bør ha relevant pedagogisk utdanning. Informanten som hadde hatt barnet sitt i både ordinær klasse og forsterket avdeling for spesialundervisning, og en av informantene som har barnet sitt i ordinær klasse, har assistent som undervisningspersonell. Den ene moren uttaler følgende:

Det hadde vært kjekt med en spesialpedagog, som kunne lære vekk til barn med spesielle behov.

Den andre støtter opp dette:

Det er ikke spesialpedagog i skolen. Skulle ønske de hadde spesialpedagog, med bedre fagkompetanse til barn med spesielle behov. Vi foresatte fungerer

som fagpersonene. Lærerne hører på oss. Men hadde skolen hatt spesialpedagog ville de nok gjort ting annerledes.

En tredje informant er enig i at undervisningspersonell bør ha relevant utdanning, men at assistenter i skolen likevel er viktige. Informanten forteller flere solskinnshistorier fra datterens skolehverdag i møte med assistentene:

På barneskolen stod assistenten hennes ved siden av henne i flere måneder med oppmuntrende kommentarer mens hun trente på å hoppe tau - hverken hun eller jeg trodde innerst inne at hun ville klare det - heldigvis sa vi det ikke til henne, for dette fikset hun etter masse trening.

Hun forteller videre at det var en annen assistent, som dro barnet hennes med i vanlige gymtimer sammen med klassen, stilte krav og utfordret henne. Hun forteller at barnet hennes hadde satt for høye mål, men assistenten heiet henne videre selv på dager hun ikke var helt klar. Informanten mener de pedagogiske målene og innholdet i skolen bør utføres av en pedagog, men at læringen skjer fra barnet kommer inn døren og til det drar hjem. Derfor mener informanten at assistenter også bør være med på møter som gjelder barnet de arbeider med.

De resterende informantene som har spesialpedagog som undervisningspersonell forteller at de er fornøyde med fagkompetansen. Den ene av disse informantene har barnet i ordinær skole med tilknytning til spesialpedagog. Moren var fornøyd med fagkompetansen i skolen, men hun understrekte at barnet går i første klasse og at hun vurderer å bytte til forsterket avdeling for spesialundervisning senere. Sitatet under uttrykker dette:

Jeg mener hun har en god spesialpedagog som er reflektert over hennes vanskeligheter. Gode rutiner hjelper henne og gir henne trygghet. For eksempel har de gode rutiner når hun får raseriutbrudd.

Moren forteller videre hva hun tenker om spesialskolene:

Det var PPT som anbefalte ordinær skole. Det er en spesialscole i nærheten, så vi skal vurdere dette når (navnet på barnet) blir eldre. Da blir det mer synlig

at (navnet på barnet) er svakere enn de andre.

To av informantene som har barnet i spesialavdeling forteller de var svært fornøyde med opplæringen på avdelingen. Den ene informanten uttrykker dette ved å si:

Jeg er kjempefornøyd og han er like fornøyd med spesialavdeling. Alt er tilrettelagt og tilpasset etter hans behov. De bytter på å jobbe sammen i gruppe og en til en. Hadde han gått i vanlig klasse hadde nok det hemmet hans læring. I ordinær klasse har de ofte assistenter.

Den samme moren påpeker at spesialpedagogen følger sønnen gjennom hele dagen og moren forteller videre:

Vi prøvde ordinær klasse et par ganger før vi bestemte oss for spesialklasse. Valget var enkelt. Vi er kjempefornøyd og han er veldig fornøyd. Jeg er ikke opptatt av integrering til en hver pris. Jeg har innsett at han aldri vil være som normale barn.

Moren forteller at hun ønsket at sønnen hennes skulle ha en voksen med seg hele tiden som sikrer en-til-en oppfølging. I ordinær klasse var ikke egen voksenressurs aktuelt, til tross for at det var nedfelt i sakkyndig vurdering. I tillegg var det lite hjelpemidler og ingen egen skjermet base. Moren mener valget var enkelt, fordi den forsterkede klassen har høy voksentetthet med god kompetanse, en-til-en oppfølging, hjelpemidler og ekstra tilpassede ressurser.

Den andre informanten som har barnet i spesialavdeling sier hun tror mange foresatte synes det er ekkelt å få barna deres i spesialavdelingen. Informanten mener det er viktig å tenke på barnets beste, for de andre barna vokser raskt i fra barnet med PWS. Hun sier også at barn med PWS som går i ordinær skole kan risikere å bli mobbet. Moren forteller hvor glad hun er for spesialavdelingen:

Barnet mitt trives faglig. Hun følger IOP, med egne tilpassede mål. Og hun jobber på egen data med egne oppgaver på hennes nivå.

Informanten som hadde barnet både i ordinær skole og avdeling for spesialundervisning for 20 år siden var mest fornøyd med ordinær klasse. Informanten forteller at sønnen trivdes bedre med «normale». Sønnen kunne skrive og lese, og likte å være sammen med andre som er språklig sett bedre (Vedlegg: 4). Informanten forteller at han fikk gode venner som han er venn med den dag i dag, og sier:

Det er viktig å vite at personer med Prader-Willis syndrom er like ulike som andre mennesker. Sønnen min for eksempel er veldig lik meg. Ingen av oss tåler ironi og begge er glade i litteratur. Mens min andre sønn er veldig ulik meg, men mer lik faren sin. Jeg tror dette ofte blir glemt av fagfolk. Fagfolkene i skolen må bli kjent med personene, for å finne det beste tilbudet for hver enkelt. De kan ikke finne dette ved å se på diagnosen alene.

De to informantene som har barnet sitt i ordinær skole der barnet har tilknytning til assistent forteller at de ikke er fornøyd med skoletilbudet. Dette gjaldt informanten som hadde barnet sitt i skolen for 20 år siden og en informant som har barnet sitt i ordinær skolen nå.

Informanten som har barnet sitt i den ordinære skolen nå påpekte at hun hadde vurdert forsterket avdeling for spesialundervisning, dersom det var tilbud i deres kommune.

Informantene som har barna sine i ordinær klasse forteller at barna deres blir tatt ut av ordinær undervisning 90 % av tiden. Det blir byttet på mindre grupper og en til en. At dette ikke er tilfredsstillende belyses av en mor:

Hun er veldig lite i vanlig klasse, for det blir for kjedelig og for abstrakt for henne. Hun er mest i små grupper eller en til en der fagstoffet er konkret.

Informantene som har barn i ordinær klasse (der de ble tatt ut 90 % av tiden) forteller at de er skeptiske på ordningen og forteller de er bekymret for barnets sosiale trivsel.

4.1.2 Drøfting av funn - organisering av skoletilbud

Informantene som har barna sine i ordinær klasse forteller at barna deres ble/blir tatt ut av ordinær undervisning 90 % av tiden. Til tross for menneskerettighetene og at norsk lov understreker at ingen skal diskrimineres i utdanning, er virkeligheten en annen. Dette

bekreftes ifølge Tall fra Grunnskolens informasjonssystem (GSI). 92 prosent av elevene som får spesialundervisning i norsk skole har tilknytning til ordinær klasse. Likevel er de fleste timene med spesialundervisning utenfor klassen, enten i små grupper eller alene med lærer eller assistent (Utdanningsdirektoratet 2013, Utdanningsdirektoratet 2014b). Elever som har tilknytning til ordinær skole representerer det Haug definerer som en inkluderende integrering (Bachmann & Haug 2006). Der skolen skal settes i stand til å håndtere det mangfold av barn som enhver tid finnes. Dette strider mot inkluderingsbegrepet i norsk skole. Målsettinga eller idealet om at undervisninga ikke skal organiseres etter «faglig nivå» er langt unna realitetene.

Informantene forteller at de er bekymret for barnets sosiale trivsel, når barnet er ute av klasserommet store deler av dagen. Et viktig bidrag i forståelsen av variasjoner i omfanget av sosial deltagelse på fritiden er Wendelborg & Kvello (2010) sin forskning, som blir fremhevet i NOVA Rapport 12/13. Forskningen viser at segregerte undervisningsopplegg minsker sjansene for sosial deltakelse på fritiden. Etersom mangelfull sosial deltagelse i barndommen har innvirkning for psykisk helse senere i livet, er det ikke uten grunn at informantene er bekymret for barnets sosiale trivsel (Finnvold 2013).

De resterende åtte prosent av elevene som får spesialundervisning går i en forsterket avdeling for spesialundervisning (Utdanningsdirektoratet 2013, Utdanningsdirektoratet 2014b). Manglende tilrettelegging, fagkompetanse og liten fleksibilitet i skolene fører til at foresatte til barn med funksjonsnedsettelse søker spesialskoletilbud. Dette bekreftes av to av informantene jeg intervjuet. Den ene informanten fortalte som nevnt at valget var enkelt, fordi den forsterkede klassen har høy voksentetthet med god kompetanse, en-til-en oppfølging, hjelpemidler og ekstra tilpassede ressurser. I spesialskoletilbudene blir kompetanse og ressurser samlet og det er umulig for foresatte å si nei når tilbudet i den ordinære skole ikke tilfredsstillende forventningene (Tegler 2014).

Det er verdt å merke seg at to av informantene søkte barnet sitt til forsterket avdeling for spesialundervisning med en gang. En informant hadde søkt om forsterket avdeling for spesialundervisning, dersom det var ett tilbud i kommunen. Derimot ville en annen informant mest sannsynlig bytte over til forsterket avdeling for spesialundervisning, når forskjellene fra de andre elevene blir spesielt merkbare. Dette på grunn av kompetansen, oppfølgingen og ressursene som er på avdelingen. De foresatte som har barna deres i forsterket klasse går i motsatt retning av hva rådene intensjoner i lovverk. Likevel er det forståelig at foresatte ikke

vil ofre barnets læring og utvikling for et ideal om inkludering, når virkeligheten ikke er tilpasset barnet.

Handikappede Barns Foreldreforening (HBF) opplever at mange barn har startet i det ordinære, kommunale tilbudet, men negative erfaringer har gjort at foresatte har valgt overgang til det segregerte tilbudet, muligens på tross av lang reisevei og andre praktiske utfordringer (Olsen 2011). Foreningen opplever stadig å bli kontaktet av foresatte til barn med funksjonsnedsettelse, som stiller seg undrende til at HBF tilsynelatende er ensidig opptatt av at barn med funksjonsnedsettelse skal inkluderes i det lokale barnehage- eller skoletilbudet, framfor at det benyttes spesialiserte/segregerte tilbud (Olsen 2011).

I Oslo har elever som søker spesialskoler og spesialgrupper økt med ti prosent på ett år, og i år går 828 barn og unge på spesialskole eller i spesialgrupper i Oslo. Mange elever står på venteskole til spesialskoler. Avdelingsdirektør Margaret Westgaard i Utdanningsetaten i Oslo forteller at de ønsker å ha spesialgrupper og spesialskoler, fordi elever og foresatte ønsker et slikt tilbud. Hun forteller at det alltid er sakkyndig vurdering i sakene, og at det er elever som har behov for mye spesialundervisning (Holtermann 2015).

Uansett hvilket skoletilbud man velger vil det dukke opp flere spørsmål i forhold til inkluderingsbegrepet. Gutten som går i forsterket avdeling for spesialundervisning går i klasse med redusert elevtall. Er gutten segregert? Sett opp imot de ordinære elevene på skolen, er muligens svaret bekreftende. En mor forteller at gutten føler seg subjektivt inkludert i et fellesskap sammen med klassekameratene sine. Kanskje gutten vil føle seg mer inkludert i en forsterket avdeling, enn om han hadde vært integrert i en ordinær klasse hvor han kun opplevde isolasjon og utestenging? Er segregering til en viss grad nødvendig i noen tilfeller, for å gi elever med funksjonsnedsettelse den opplæringen og treningen som skal til for at de senere skal kunne integreres og inkluderes i samfunnet?

I sosiale relasjoner eksisterer spenninger mellom inkludering og ekskludering, og de virker noen ganger samtidig (Arnesen 2004). Det kan være slik at elever som er ekskludert i én sammenheng, samtidig kan være inkludert i en annen. Inkludering og ekskludering er prosesser som utspilles innenfor fellesskapet i skolen. Derfor kan ikke inkludering stå som et retningsgivende ideal som kan realiseres en gang for alle, men noe som må arbeides med i skolens miljø og i forhold til enkeltelever (Arnesen 2004).

To av informantene som har barnet i forsterket avdeling for spesialundervisning mener at dette er et godt tilbud for deres barn. Den ene informanten forteller at hun ikke er opptatt av integrering til en hver pris, og sa hun har innsett at han aldri vil være som normale barn. Den andre informanten mente det var viktig å tenke på barnet, for de andre barna vokser raskt i fra barnet med PWS. En annen mor forteller at barnet deres hadde prøvd både ordinær klasse og avdeling for spesialundervisning, men at barnet trivdes best i ordinær skole. Informanten fortalte at det er viktig at alle fagfolk vet at personer med PWS er like ulike som andre mennesker og fremhever dette ved å si:

Fagfolkene i skolen må bli kjent med personene, for å finne det beste tilbudet for hver enkelt. De kan ikke finne dette ved å se på diagnosen alene.

Albright (1998) har utført en studie om arbeid med personer med PWS, ved Smågruppesenteret, Rikshospitalet i Oslo. Prosjektet har fulgt tre ungdommer med PWS i halvannet år. I undersøkelsen var det en person med PWS som var for godt fungerende til å gå i en forsterket avdeling for spesialundervisning. Denne ungdommen hadde behov for å gå i ordinær klasse og ha kontakt med funksjonsfriske mennesker (Albright 1998). En av informantene bekrefter at det kan være personer med PWS som er bedre fungerende enn andre personer med PWS. Moren mener hensyn om ordinær klasse eller forsterket avdeling for spesialundervisning bør vurderes individuelt. Hun sier at det bør være hensynet til eleven, ikke hensynet til skolen eller kommunen som ligger til grunn ved bruk av forsterket avdeling for spesialundervisning. Dette støttes av FN-sambandet (2014), som skal sikre at tiltak blir vurdert ut ifra barnets beste, jamfør FNs Barnekonvensjon.

Det er kanskje ikke så overraskende at funnene indikerer at de som har spesialpedagog i ordinær skole er mer fornøyde med skoletilbudet enn de som har tilknytning til ufaglærte assistenter. To av de foresatte som har/hadde barnet deres i ordinær skole hadde assistent som undervisningspersonell. Begge informantene mente at assistentene som underviste barna deres svekket deres potensiale til utvikling. Nordahl & Hausstätter (2009) forteller at det å gjennomføre spesialundervisning med lav kompetanse kan føre til at målsettingen med undervisningen ikke blir oppnådd. Utdanningsdirektoratet (2013) har hentet tall fra GSI og viser til at 1/3 av undervisningen i Norske skole blir brukt til assistenttimer rettet til spesialundervisning. Tallene viser at andelen assistenttimer har steget fra 23,9 prosent til 35,3 prosent fra 2007 til 2013.

Når over 1/3 av elevene får spesialundervisning av assistenter er det imidlertid først og fremst systemet som svikter. Det at assistenter blir brukt som vikarer for undervisningspersonalet bekreftes i rapporten «Spesialundervisningens forutsetninger, innsatser og resultater». Her kommer det frem at assistentene i tillegg til å være en ekstra voksenperson for elevene, også får ansvar for å gjennomføre skolens opplæringsformål (Nordahl & Hausstätter 2009). Også kartleggingen til Rambøll (2010) viser til at faglig og pedagogisk støtte er en hovedoppgave for mange assistenter, og at noen gjør viktige pedagogiske oppgaver som planlegging, gjennomføring og evaluering av undervisningen alene. Det at en assistent blir brukt i undervisning er ikke i samsvar med lovverket. Opplæringslovens § 10-1 understreker, som belyst tidligere at den som skal ansettes i undervisningsstilling skal ha relevant faglig og pedagogisk kompetanse. Når assistenter blir brukt som undervisningspersonell betyr at elever med funksjonsnedsettelse får undervisning av personer som har mindre fagkompetanse, enn personer som skal gi opplæring på funksjonsfriske barn (Molund 2013).

For å gi opplæring til barn med PWS, må pedagogen vite hvilket kognitivt funksjonsnivå barnet har, og hva som er barnets sterke og svake sider (Molund 2013). Vesentlige områder som bør vektlegges i møte med personer med PWS er sosial utvikling, kommunikasjon, emosjonelle forhold, selvstendighets/ADL trening, fysisk/motorisk utvikling og kognitiv utvikling (Aashamar 2005). Som referert til tidligere er et tilrettelagt, strukturert og forutsigbart miljø for elever med PWS viktig. Manglende strukturert og forutsigbart miljø kan utløse sterke reaksjoner (Haug 2008). Nordahl & Hausstätter (2009) mener utdanningssystemet står overfor store utfordringer når det gjelder å sikre en kvalitativ god opplæring for alle elever.

Når ideologien møter hverdagen er realitetene i den enkelte skole at det blir tatt valg som ikke er forankret i nasjonale mål og politiske føringer. Likevel gir Kunnskapsløftet ingen tydelige nasjonale føringer på hvilke innsatsfaktorer som skal benyttes for å øke kvaliteten på spesialundervisningen (Nordahl & Hausstätter 2009). Avreguleringer og desentraliserte beslutninger har åpnet for at skolene kan foreta mer fleksible tilpasninger på lokalt nivå, hos skoleeier og skoleleder (Bonesrønning, Iversen & Pettersen 2010, Nordahl & Hausstätter 2009). Etter en pedagogisk vurdering har den enkelte skole rett til å omgjøre tildelte lærertimer til assistenttimer. Det betyr at det kan være store variasjoner fra skole til skole og kommune til kommune (Utdanningsforbundet 2013). Dette bekrefter studien «En skole for alle» gjennomført av Ytterhus & Tøssebro (2005). St.meld. nr. 45 (2012-2013) «Frihet og likeverd» er det skrevet en meldingen til Stortinget:

Det er begrenset systematisk kunnskap om hvilke spesialpedagogiske tiltak elever med ulike læringsutfordringer får. Det er derfor vanskelig å sammenfatte hvordan skolesituasjonen er for elever med utviklingshemning.

To assistenter utgjør samme kostnad som en spesialpedagog. Man kan undre seg om økningen av bruk av assistenter i skolen kan styres av økonomiske hensyn, og ikke av barnets behov for hjelp (Molund 2013). Molund (2013) mener at Pedagogiske-psykologiske rådgivere omkring på landets PP-tjenester har en stor del av ansvaret for uklarhetene rundt kompetansekrav. PP-tjenesten skal gjøre en sakkyndig vurdering på hvilke kvalifikasjoner fagpersonell skal ha. Utdanningsdirektoratet (2014a) viser til at de skal beskrive hva hjelpen skal inneholde, hvordan barnet skal få hjelpen, hvem som skal gi barnet hjelp og når og hvor barnet skal få hjelp. Det er bekymringsfullt at mange PP-rådgivere velger å anbefale assistenter til å gjennomføre oppgaver, der det trengs pedagogisk kunnskap og forståelse, samt spesifikk kunnskap om utviklingshemning (Molund 2013).

Den ene informanten som har assistent som kontaktperson forteller at hun føler hun selv fungerer som fagpersonen. Selvbilde til de foresatte kan som nevnt svekkes ytterligere, dersom tilleggsbelastninger forekommer (Davis 1995). I tillegg til at den foresatte skal være en mor til et barn med funksjonsnedsettelse, må moren i tillegg ta på seg oppgaven som fagperson. Informanten forteller at hun drar jevnlig på fagkurs om PWS og leser seg opp på ny forskning om PWS.

En annen mor understrekte assistentenes viktige rolle i skolen og fortalte om flere solskinnshistorier i møte med assistenter. Hun mente at assistenter bør være med på møter som gjelder barna de arbeider med. Frambu (2010b) bekrefter også at assistenten bør være med i all planlegging og organisering. Når det gjelder assistentens rolle og ansvar i undervisningen, og lærerens rolle og ansvar i forhold til assistenten, er det behov for nødvendige avklaringer (Nordahl & Hausstätter 2009). Assistentene skal bli brukt til å bistå undervisningspersonalet i spesialundervisningen. Det er all grunn til å undre seg over ressursbruken og kvaliteten på dette tilbudet. Assisterter skal legge til rette i hverdagen. De skal avlaste lærerne med ulike praktiske gjøremål, personlig hjelp for enkeltelever og ulike tilsynsoppgaver. Assistenten har en viktig rolle, og de fleste med PWS vil være avhengig av støtte store deler av skoledagen. De vil ha hjelp til trening, til nær oppfølging ved måltider og ha støtte og forbilder i lek og samhandling i friminutt og fysisk trening. Assistentens oppgaver

må defineres og vedkommende må gis opplæring om PWS generelt og om eleven spesielt (Frambu 2010b).

At tjenestene er så ulike fra kommune til kommune, er etter Frambu (2015b) et stort rettssikkerhetsproblem. Informanten som har barn i ordinær skole fortalte som nevnt at hun hadde valgt forsterket avdeling for spesialundervisning dersom hun hadde tilbudet i kommunen. Det bør ikke være opp til hver enkelt kommune å bestemme hvordan den utformer vedtak om kommunale helse- og omsorgstjenester. For å gjøre det mulig å etterprøve og kontrollere tjenestene, må vedtakene beskrive hvert enkelt tjenestebehov og angi tid for dette. Det er derfor nødvendig med strengere statlige føringer om hvordan slike vedtak bør være. Slik kan det bli enklere å få oversikt over hvilke tjenester som skal gis og kontrollere at dette følges opp i praksis (Frambu 2015b).

4.2 Fagfolks kunnskaper

I dette kapittelet vil de foresatte fortelle om deres opplevelse av fagfolks kunnskap om PWS i skolesystemet. Opplæringsloven § 1-3 understreker at opplæringen skal være tilpasset evnene og forutsetningene hos den enkelte eleven, lærlingen eller lærekandidaten. Videre står det i Opplæringsloven kapittel 9a at alle barn og unge i grunnskole og videregående opplæring har rett til et godt fysisk og psykososialt miljø, som fremmer helse, trivsel og læring.

For å kunne tilpasse opplæringen etter elevenes evner og forutsetninger, og for å fremme helse, trivsel og læring må fagfolkene i skolen ha kunnskap om det sjeldne syndromet PWS. Videre viser Opplæringsloven § 1-1 og § 13-3d at skolen skal legge til rette for samarbeid med hjemmet og sikre foresattes medansvar i skolen. Under dette samarbeidet ligger det indirekte at fagfolkene i skolen blant annet må lytte til de foresatte og vise forståelse ovenfor deres situasjon.

4.2.1 Presentasjon av funn - fagfolks kunnskaper

De foresatte har varierte opplevelser av skolens kunnskaper om PWS. Informanten som hadde barnet sitt i skolen for omtrent 20 år siden, forteller at barnet hennes gikk gjennom hele skolegangen uten diagnose. Informanten forteller at hun på denne tiden ikke forstod barnets

oppførsel med opphisselse, rigiditet, uvanlig fokusering på mat og en voldsom appetitt. Informanten understreker at dersom fagfolk hadde hatt kunnskap om syndromet hadde hun hatt det mye enklere. Moren forteller om skyldfølelsen hun hadde for barnets overvekt på denne tiden og bekymringer om at barnet hennes kom til å bli et mobbeoffer. Hun peker på særlig tre tunge perioder hun opplevde som foresatte til et barn med PWS. Den første tunge perioden var de første barneårene til sønnen hennes. Han bodde nærmest på sykehuset frem til han var fire år:

Vi trodde vi kom til å miste ham. Legene sa de ikke kunne gjøre noe. Han hadde pusteproblemer, og vi visste ingenting om hva som ville skje.

Moren forteller videre at sønnen var tynn og slapp de tre første årene og hun merket det kunne være noe. Likevel var hun usikker, fordi han var mye med og begynte å gå når han var 14 måneder. Neste tunge periode var når han ble veldig tykk i en alder av fire år. Han begynte å bli mobbet i barnehagen, og moren forteller at barnehagen ikke gjorde noe med dette. Når gutten var fire år gammel tegnet han seg selv. Tegningen kan gjenspeile en trist gutt (Vedlegg: 3). At dette ikke er lett, viser en uttalelse fra moren:

Jeg kom for å hente han i barnehagen, og der stod et barn å slo på sønnen min. Jeg spurte hvorfor han gjorde det og da sa han: «jeg skal slå til han begynner å gråte». Sønnen min gjorde ingenting, og ble heller engstelig. Det var ingen voksne der og jeg følte barnehagen var som en oppbevaringsplass.

Informanten forteller at på barneskolen og ungdomsskolen hadde han det greit, utenom at han var mye syk. Informanten forteller videre at den siste tunge perioden var når han begynte å få raserianfall og tvangstanker. Dette skjedde på videregående, der han ikke fant seg til rette i spesialklassen og ble mobbet av andre utviklingshemmede. Bekymringene om mobbing ble et faktum og i 20 årene ble barnet hennes innlagt på sentralsykehuset av psykiske årsaker. Moren forteller at det var en meget ubehagelig periode. Sønnen hennes ble tatt med makt av politiet og ble holdt når han hadde raserianfall. Hun påpeker at han alltid var den snille gutten. Kort tid etterpå stilte legen på sykehuset diagnosen Prader-Willis syndrom. Sitatet nedenfor understreker fortvilelsen rundt manglende informasjon på PWS:

Vi hadde selv prøvd å finne ut hvilket syndrom (navnet på barnet) kunne ha. Vi trodde lenge det var et annet syndrom. Når (navnet på barnet) var 22 år stilte sykehuset diagnosen Prader-Willis syndrom.

Moren hadde allerede vært medlem av PWS-foreningen i to år, men hadde ikke trodd noe på diagnosen før nå. De foresatte og barnet selv fikk nå endelig informasjon om syndromet og det åpnet seg en ny forståelse av situasjonen. Informanten forteller at hun hele veien snakket med en fagperson. Hun forteller at det var til stor hjelp å ha en fast kontaktperson å snakke med. Den samme fagpersonen kjente også til PWS. Moren forteller at etter at syndromet var kjent, fikk sønnen hennes endelig en hverdag han selv trivdes med. Moren uttrykker hvor mye det betydde å ha en fast kontaktperson, som forstod henne og barnet:

Han var rørende med (navnet på pårørende). Støtten var gull verdt. Han fulgte (navnet på pårørende) hele veien, og (navnet på pårørende) kalte han «min venn».

Selv om dette er en god stund siden, uttrykker flere av informantene at de har opplevd at fagpersonene i skolen ikke har nok kunnskaper om PWS. Informantene jeg snakket forteller at de drar jevnlig på fagkurs på Frambu og følger med på artikler og forskning i bladet «Prader-Willis syndrom». Flere av informantene forteller at fagfolkene i ordinær klasse ikke gjør det samme. En mor uttrykker sin fortvilelse:

Lærerne har ikke nok kunnskap om Prader-Willis syndrom. Det holder ikke å være en halv dag på Frambu. De burde vært oftere på Frambu ellers burde Frambu kommet på skolen. I tillegg forstår de ikke konsekvensene for (navnet på barnet) når det kommer inn forskjellige vikarer, som utfører ulike praksis.

Dette støttes også opp av en annen, når hun sier:

Vi foresatte fungerer som fagpersonene. Lærerne hører på oss, men hadde skolen hatt spesialpedagog ville de nok gjort ting annerledes.

En annen foresatt som har barnet i forsterket avdeling for spesialundervisning var derimot veldig fornøyd med lærernes fagkunnskap om PWS:

Fagfolkene i spesialklassen hadde hatt et barn med Prader-Willis syndrom tidligere og de har lest seg opp igjen før (navnet på barnet) startet.

Den samme informanten forteller videre hvor fornøyd hun er med spesialklassen:

Vi har en fast spesialpedagog som kontaktperson. (Navnet på barnet) har kontaktbok og vi kan ringe når som helst. I kontaktboken skriver de fra time til time og limer inn bilder.

Den andre informanten som har barnet sitt i forsterket avdeling for spesialundervisning forteller at hun er fornøyd med avdelingen og den generelle fagkompetansen som samlet i avdelingen. Informanten forteller at hun derimot ikke er fornøyd med fagfolkenes kunnskap om PWS:

For noen år siden ble jeg anmeldt til barnevernet av skolen der (navnet på barnet) gikk på, og denne saken følger meg fortsatt den dag i dag. Bakgrunnen for anmeldelsen er blant annet at (navnet på barnet) kommer ofte for sent. Lærerne sier at «sånn kan vi ikke ha det her». Jeg starter mange timer før, men det er veldig krevende å få henne på skolen. Videre tror jeg anmeldelsen kom ut i fra min datters oppførsel og utagering. Lærerne sier «nå er hun slitsom». Jeg føler lærerne blir slitne av å ha datteren min i skolen. Det er trist, for min datter er blid og fornøyd og full av humor i utgangspunktet.

Videre tilfører samme informant at barnet hennes har skolevegring, fordi hun ikke kommer overens med læreren. Hun forteller om en episode der hun skulle prøve en alternativ måte å få datteren på skolen:

For en liten stund siden ble en fra barnevernet med til skolen, for å levere (navnet på barnet). Jeg valgte å ikke si noe til (navnet på barnet) om hvor vi skulle, fordi jeg ikke hadde klart å få henne på skolen, på grunn av

skolevegringen og (navnet på barnet) sitt dårlige forhold til kontaktlæreren. Når (navnet på barnet) så skolen begynte (navnet på barnet) å skrike. Dette mente barnevernet var feil og at jeg måtte sakt hvor vi skulle. Personen fra barnevernet sa utsagn som dette: «Dette er slitsomt (navnet på informanten), dette går ikke lengre (navnet på informanten), hvordan skal dette ende». Men jeg vet at hvis jeg hadde sakt det hadde hun ikke kommet seg i bilen engang.

Moren uttrykker sin fortvilelse over situasjonen og forteller videre:

Jeg er så frustrert over hele situasjonen. Jeg ønsker å bytte lærer, men vet ikke hvordan det fungerer. Skal ha møte i neste uke med læreren. Jeg har en stor frykt om at de vil tvangsflytte datteren min til en annen skole siden hun er vanskelig. Det er veldig flaut å være innblandet med barnevernet. Uansett så er barnevernet der for å kritisere og hjelper ikke til. De er der, men er der uten hjelp. Er ikke ålreit å bli satt opp i et sånt hjørne.

Hun mener at fagpersonene inntar en maktposisjon der hennes meninger er irrelevant:

Når uenigheter oppstår opplever jeg at fagpersonene er viktigere enn meg og vet mer. Jeg må gråte for å få noe gjennom, selv om fagpersonene har vært på PWS kurs på Frambu over en halv dag.

At fagpersonene kunne blitt bedre til å lytte til de foresatte støttes av en annen informant.

Hun forteller om en episode der fagfolkene ikke ønsket informasjon om barnet:

På barneskolen ville ikke lærerne ha info om PWS, fordi de ville ikke ha fordommer, men de spurte i ettertid. På ungdomsskolen dro lærerne på Frambu kurs og ville høre på oss. Vi hadde også foredrag for alle lærerne om våre kunnskaper om PWS. Dette satt stemningen for å møte henne.

Flere av informanter understreker at de er/har vært bekymret for at fagfolkene de var i kontakt med ikke har/hadde nok kunnskap om PWS. Informanten som hadde barnet sitt i skolen for en stund tilbake uttrykte at sønnen kunne lese og skrive veldig bra og løste et helt kryssord i

løpet av kort tid. Han har på egenhånd reist med buss, gjort egne innkjøp, møter alltid opp til rett tid og er alltid interessert i alle rundt seg. Hun forteller at det ikke er rart at fagpersoner kan få en oppfatning om at vedkommende klarer mer enn han faktisk gjør, når de ikke lytter til de foresatte. Informanten forteller at sønnen hennes ble overlatt til seg selv i en bolig. Her hadde personen blant annet eget ansvar for innkjøp. Det førte til overvekt og psykiske problemer. Informanten forteller at sønnen hennes sier selv at han har det bedre nå med tett og riktig oppfølging. Flere informanter forteller hvor viktig det er med kunnskaper om PWS og de forteller om episoder, som viser at barn og unge med PWS ikke kan overlates til seg selv.

En informant forteller at hun har opplevd ulike fagpersoner opp gjennom som viser at de bryr seg. Hun forteller at hun har vært på ansvarsgruppemøte og hørt på at mannen hennes og fysioterapeuten diskuterer skismøring i pausen, fordi han visste at dette interesserte mannen hennes. Hun forteller at hun har møtt en spesialpedagog, som etter å hatt datteren hennes i flere år i barnehagen, inviterer henne og et annet barnet hjem til seg etter skolestart, fordi hun er så spent på hvordan det går. Moren forteller at hun har møtt en barneskolelærer som har vært sint sammen med henne over et system som ikke fungerte til beste for hverken datteren hennes, eller de som skal jobbet der. Hun uttrykker sin takknemlighet ved å si:

De er de proffeste menneskene jeg noen gang har møtt. De har sett meg som mamma, sett hva jeg har behov for og turt å vise litt av seg selv, sitt engasjement og følelser på en fin og balansert måte.

Informanten forteller at når disse fagpersonene viser medmenneskelighet så får hun en trygghet og tillit og føler hun blir sett og møtt der hun er. Dette har gitt henne krefter og pågangsmot, i stedet for å bli et offer som må sloss. Hun sier at det gjorde at hun fikk lyst å være menneske igjen og tenke løsninger, i stedet for å tenke kamplyst og problemtankegang.

4.2.2 Drøfting av funn - fagfolks kunnskaper

Informanten som hadde barnet sitt i skolen for omtrent 20 år tilbake, forteller at barnet hennes fikk psykiske problemer grunnet ukjent diagnose og manglende kunnskaper om PWS (Vedlegg: 2). Moren forteller at barnet kanskje kunne vært foruten disse psykiske problemene, dersom diagnosen var kjent og tidlig tilrettelegging og behandling ble satt i gang.

Moren forteller om skyldfølelsen hun hadde for barnets overvekt på denne tiden og bekymringer om barnet hennes kom til å bli et mobbeoffer.

Davis (1995) understreker som nevnt tidligere at kvinner kan leve med en grunnleggende tvil på seg selv som mødre når de får et barn med funksjonsnedsettelse. Manglende selvfølelse og egenytelse knyttes til depresjon og angst. Denne historien understreker hvor viktig det er å bidra med tiltak som likestiller familier. Familieforhold er avgjørende for hvordan barnet har det, og barnet med funksjonsnedsettelse representerer særskilte utfordringer for familien (Davis 1995).

Flere av de foresatte mener fagfolkene mangler kunnskaper om PWS, og flere forteller at fagfolk ikke lytter til dem. Dette bekreftes i forskningsprosjektet: «Sjeldne funksjonshemninger i Norge». Undersøkelsen er basert på kvalitativ forskning med semistrukturerte intervju med 51 voksne personer med en sjelden diagnose, 33 foresatte til barn med en sjelden diagnose, samt ti pårørende/søsken til en person med en sjelden diagnose. Forskningsprosjektet viser at fagpersoner rundt personer med sjeldne diagnoser ofte mangler kunnskap om disse diagnosene. Likevel lytter de i liten grad til eleven eller foresatte (Grut, Hoem & Lippestad 2008). Videre ble det ifølge Lærum (2001) bekreftet på Frambu (internseminar 2001) at de foresatte faktisk var bedre oppdatert på internasjonale forskningsresultater enn legene. De innhentet selv nødvendig medisinsk informasjon og forskning fra utlandet via internett.

Noen av de foresatte er fortvilte over at fagpersonene kun har vært på Frambu en halv dag, mens andre er fortvilte over at de ikke har vært på Frambu i det hele tatt. Det er forståelig at de foresatte blir fortvilte over at skolen ikke benytter seg av Frambu sin kompetanse når det kommer en elev med et sjeldent syndrom på skolen. Økonomi, avstand eller tid er ikke et hinder, fordi Frambu har gratis veiledningstjenester og kan tilby utreiser, videomøter eller møter (Frambu 2014b).

Personer med PWS er like forskjellige som andre mennesker. Likevel har de noen felles særtrekk i sosial atferd og i læringsatferd som det er viktig å ta hensyn til (Frambu 2014a). Det er ikke uten grunn at de foresatte er bekymret for fagfolks manglene kunnskaper om PWS. Lærerne er avgjørende, både for foresattes tilfredshet med skolen, og for elevenes trivsel og læring (Utdannings- og forskningsdepartementet 2003).

De foresatte understreker at personer med PWS trives best med faste rutiner og forutsigbarhet. Dersom dette brytes kan det utløse sterke reaksjoner. Som tidligere nevnt kan brudd på rutiner få alvorlige konsekvenser for elevenes helse, trivsel og læring. I voksenlivet kan et annet særtrekk være aggressiv atferd. Denne avvikende atferden kombinert med psykiske problemer er de største vanskene for voksne med PWS. Tiltakene har større virkning jo tidligere en starter (Dykens 1997, Lærum 2001).

At flere av de foresatte opplever at fagpersoner i skolesystemet ikke har god nok kunnskap om PWS er til ettertanke. Det er all grunn til å undre seg over ressursbruken og kvaliteten på tilbudet informantene har fått tilbudt. I Opplæringslovens § 10-1 er står det at den som skal ansettes i undervisningsstilling i grunnskolen og i en videregående skolen, skal ha relevant faglig og pedagogisk kompetanse. Videre understreker opplæringsloven § 1-3 at opplæringen skal tilpasses elevens evner og forutsetninger.

Skolehverdagen består av mange aktiviteter og omfatter ernæring, kommunikasjon, fysisk aktivitet, sosial samhandling, atferd og læring. Det kreves tverrfaglig tilnærming hvor foresatte og fagfolk finner fram til riktige/realistiske opplæringsmål, metoder, materiell og hjelpemidler. Barnet må sikres ressurser og et tilpasset opplegg, tilgjengelighet og et opplegg som balanserer ulike hensyn. Ikke minst hensyn til inkludering og deltakelse (Aashamar 2005, Lundby & Tøssebro 2006).

I henhold til Opplæringsloven kapittel 9a har alle barn og unge i grunnskole og videregående opplæring, rett til et godt fysisk og psykososialt miljø som kan fremme helse, trivsel og læring. Elever med PWS har et særskilt behov for tilrettelegging av miljøet i skolen. De vil trenge et eget rom, som de kan trekke seg tilbake til. Skolens uteområde må gi mulighet for fysisk aktivitet. Dersom barnet har syns- og hørselsvansker krever plasseringen i klasserommet/basen en vurdering i forhold til lys og lyd (Aashamar 2005).

Flere forteller at dersom man ikke kjenner til syndromet, kan det virke som om personene med PWS er bedre fungerende enn det de er. Flere Informantene forteller at det er vanskelig for dem å få andre fagfolk til å innse at personer med PWS alltid vil trenge oppfølging, og at den personens mangel på evne til indre kontroll ikke kan læres vekk. En informant fortalte at når barnet hennes ble overlatt til seg selv, førte dette til overvekt og psykiske problemer.

Det at man lett kan ta personer med PWS for gitt bekrefte i Albright (1998) sin studie, som er tidligere nevnt i oppgaven. Studien hennes viste at det er vanlig at personer med PWS besøker

kiosken på vei til helsesøster, for å tigge og true til seg både penger og godteri. Det hender at den unge kommer i krangel med medpassasjerene på bussen, eller får raseriutbrudd på bussen fordi ikke bussjåføren stanset på riktig holdeplass, eller nektet å kjøre tilbake til passert holdeplass. Det oppstår ofte misforståelser som personer med PWS ikke kan kontrollere på egen hånd. Derfor er det viktig med at barn med PWS alltid har en person rundt seg, som kan rettlede og være en god modell og gi trygghet (Albright 1998).

Det er verdt å merke at to av informanter opplevde nå at fagpersonene både lyttet til dem og oppdaterte seg på kunnskap om PWS. Begge informantene forteller hvor oppløftende det er å vite at noen tar hånd om barnet deres på en pedagogisk forsvarlig måte. Den ene informanten fortalte at lærerne hverken ville ha noe informasjon om PWS eller om barnet på barneskolen, men på ungdomsskolen derimot dro fagpersonene på kurs, og de holdt foredrag for lærerne. Den andre informanten som har barnet i forsterket avdeling for spesialundervisning forteller at fagfolkene har hatt et barn med PWS tidligere, men de hadde lest seg opp igjen før (navnet på barnet) startet.

En av informantene opplevde å bli anmeldt til barnevernet. Informanten er ikke alene om å bli stemplet som vanskelig, kranglete eller kravstor, eller å bli anklaget for at barnets endrende atferd må skyldes forhold hjemme. De foresatte kan risikere dette i samarbeid med det offentlige (Lundeby & Tøssebro 2006, Todd & Jones 2003). Informanten mener at anmeldelsen skyldes fagfolks uvitenhet om diagnosen. Hun forteller at dersom fagfolkene hadde hatt kunnskap om diagnosen, så hadde de forstått hennes situasjon som foresatt med barn med PWS. På bufdir sin nettside står det at hvis du er bekymret for om et barn ikke får god nok omsorg, bør du melde fra til barnevernet. En "dårlig magefølelse" skal være tilstrekkelig (Bufdir 2013). Det er klart at det skal være lavterskel for å sende bekymringsmelding. Men sett fra informantens side er det forståelig at moren blir frustrert over situasjonen, når hun mener fagfolkene ikke har nok kunnskap om syndromet til barnet hennes. Dessverre ser vi også ofte i media at foresatte står fram og forteller om barnevernets feilvurderinger av barn som er annerledes (Bakke 2015).

Informanten fortalte at det var skrekkelig å bli meldt til barnevernet, og at det føles som hun blir satt opp i et hjørne. Denne fremgangsmåten moren beskriver strider imot fagfolkernes møte med sårbare foresatte (Lærum 2001). Som nevnt lider noen av barna og familiene deres, som vi finner i skolen, under så enorme belastninger at det er en svært viktig oppgave å vise dem omsorg. Undersøkelser viser at støtte fra omgivelsene har stor betydning for en god

tilpasning. Støtten er viktig på flere områder; den fører til at foresatte får praktisk hjelp og avlastning, og den har en positiv virkning på deres selvbilde (Lærum 2001).

Informanten som ble anmeldt til barnevernet mener at fagfolkene i skolen burde bli bedre til å lytte til de foresatte. Hun forteller at konflikter har oppstått og det kan beskrives som to parter som står mot hverandre. Det syntes å hjelpe at foresatte tar kontakt med andre faggrupper som igjen snakker med fagpersonen i skolen. Det viser seg at faggrupper heller lytter til andre faggruppers råd, enn brukeren selv (Lundeby & Tøssebro 2006). Informanten forteller at det virker som fagpersonene har mer peiling på barnet hennes enn hun har selv. Hun mener det er i realiteten feil, fordi hun er moren til barnet og kjenner barnet hennes best.

Som nevnt tidligere kan noen kvinner leve med en grunnleggende tvil på seg selv som mødre (Davis 1995). Informanten er alenemor, og det kan oppleves som en betydelig stresskilde, fordi de ikke har noen å dele lasten med i form av går glipp av psykologisk, økonomisk og praktisk støtte (Davis 1995). Det må derfor anses som positivt at informanten legger ansvaret på skolen, og ikke på seg selv, når hun forteller hvor vanskelig det er å få fagpersonene i skolen til å lytte til henne. Disse holdningene fagpersonene har i skolen kan bekreftes med forskningsprosjektet «Sjeldne funksjonshemninger i Norge». Undersøkelsen viste at skolene manglet kunnskap om sjeldne diagnoser. Likevel lytter de i liten grad til brukeren selv eller familien. Derimot lyttet fagfolkene i skolen når kompetansesenteret formidlet den (Grut, Hoem & Lippestad 2008).

En annen informant opplevde at fagfolkene til å begynne med ikke lyttet til dem som foresatte på barneskolen. Lærum (2001) sin studie, som er nevnt tidligere visste flere viktige funn. Studien var basert på 14 foresatte og handlet om «livet før og etter Frambu». Forskingen viste blant annet at foresatte til barn med PWS holdt frem menneskeligheten på Frambu, som en skarp kontrast til holdninger de var vant til å møte i «systemet». Dette uttrykker et behov og et ønske om at både en selv og barnet skal bli behandlet som mennesker, og ikke som saker (Lærum 2001). Dette uttrykker også at noen fagfolk i utdanningssystemet har mye å lære av fagfolk på Frambu. Det er tydelig at kompetanse på syndromet som de har på Frambu gir forståelse for foresattes ståsted. De foresatte i prosjektet til Lærum (2001) uttrykker gleden over at barna ikke ble behandlet som «annensortering», men som «førstesortering» med fokus på alt det barna kunne.

Det er oppsiktsvekkende at flere foresatte opplever at fagfolk i skolene ikke har kunnskaper om PWS og i tillegg ikke vil lytte til de foresatte. De foresatte vet hva de kan oppnå, de vet

mye om regler, de har vært på Frambu, de har vært på andre sentere, og dermed stiller de med mer kunnskap enn fagpersonene på skolen. Det er bare gjennom å lytte at fagfolkene i skolen kan lære noe om foresattes meninger og utvikle en riktig forståelse, og dermed gjøre resten av hjelpeprosessen lettere (Davis 1995).

4.3 Skole-hjem samarbeid

Dette kapitlet tar opp forhold ved samarbeid mellom hjem og skole som har betydning for om de foresatte føler seg ivaretatt. Her vil de fortsatte fortelle om samarbeidet rundt elevens faglige og sosiale utvikling. IOP og ansvarsgruppemøter vil ikke bli vektlagt, fordi alle informantene var fornøyde og hadde ikke mer å tilføye.

I Læreplanverket for Kunnskapsløftet under prinsipper for opplæringen står det at samarbeidet skal bestå av gjensidig kommunikasjon om elevenes faglige og sosiale utvikling og deres trivsel (Kunnskapsdepartementet 2006a). I § 20-1 «Formålet med foreldresamarbeid» står det at skolen skal sørge for samarbeidet med hjemmet jf. opplæringslov § 1-1 og § 13-3d. Foreldresamarbeid skal ha eleven i fokus og bidra til eleven sin faglige og sosiale utvikling. Samarbeid mellom skolen og hjemmet er et gjensidig ansvar, men skolen skal ta initiativ og legge til rette for samarbeidet (Kunnskapsdepartementet 2004).

4.3.1 Presentasjon av funn - skole-hjem samarbeid

To informanter var som nevnt mindre fornøyd med samarbeidet. Den ene informanten som har barnet i ordinær klasse var misfornøyd med samarbeidet på tidligere barneskole og uttrykker følgende:

På barneskolen ville ikke lærerne ha info om PWS, fordi de ville ikke ha fordommer, men de spurte i ettertid. På ungdomsskolen dro lærerne på Frambu kurs og ville høre på oss. Vi hadde også foredrag for alle lærerne om våre kunnskaper om PWS.

Den andre moren som har barnet i forsterket avdeling for spesialundervisning, opplever også et dårlig samarbeid med skolen. Moren forteller at hun måtte gråte for å få noe gjennom, og

forteller:

De to siste månedene har hun ikke trivdes sosialt, fordi det er noe uoppklart mellom min datter og kontaktpersonen hennes. Hun vil ikke på skolen, fordi hun ikke vil være med hennes kontaktlærer. Ellers er spesialklassen veldig bra for henne.

En informant som har barnet i forsterket avdeling for spesialundervisning mener derimot at samarbeidet i spesialskolen er optimalt. Hun fortalte som nevnt at sønnen har en fast spesialpedagog som kontaktperson, med tett og solid oppfølging. Informanten sa videre at de foresatte blir inkludert i samarbeid med barnet. Moren forteller at hun tror det gode samarbeidet skyldes at fagfolkene forstår dem som foresatte. De har relevant kompetanse og kurses jevnlig om PWS. Hun har følgende positiv uttalelse om samarbeidet med skolen:

Vi har et kjempebra samarbeid med skolen. Skolen legger ikke mye på oss foresatte. Hvis det er forestillinger, så tar de ansvar. De har god forståelse og tar hensyn, som det vanligvis ikke blir gjort i vanlig klasser.

Moren forteller videre at barnet hennes trives sosialt, og sier at sønnen på syv år har blitt sosialisert i klassen allerede. Hun er svært fornøyd med avdelingen og uttrykker dette ved å si:

Han trives bra på avdelingen. Han er veldig sosial og har blitt godt kjent med alle i gruppen. Det er syv elever på avdelingen. Hadde det vært 20 elever hadde det nok blitt for mange å forholde seg til. Han leker med barn nå. Ikke så mye på fritiden, men det kan hende det skjer når han blir større.

To av informantene jeg snakket med mente at skolen ikke ga nok informasjon om hvordan barnet har det i skolen. Den ene informanten fortalte som sakt at fagfolkene på barneskolen først ikke ønsket å få noe informasjon om barnet med PWS. Informanten sa at hun satt pris på at hun nå blir møtt av fagfolk, som ser på hennes kompetanse som verdifull. Hun understrekte at samarbeidet var en god støtte både for henne og lærerne i oppgaver tilknyttet barnet. Informanten forteller at lærerne nå hører på henne, men at hun er bekymret for at assistenten uten spesialpedagogisk kompetanse ikke inkluderer henne nok i arbeidet med barnet:

Er ikke alltid vi får alle beskjeder som dattera vår får. Hun virker så godfungerende, men hun kan glemme. Også har vi ikke kontaktbok.

Informanten forteller også at datteren hennes ikke blir inkludert sosialt på fritiden lenger. Hun syntes det er oppsiktsvekkende at ikke andre foresatte engasjerer seg, og at ikke fagfolkene i skolen har noen regler på invitasjon til bursdager på barneskolen. Følgende sitat fra informanten viser hvordan situasjonen er:

Hun blir ikke inkludert sosialt på fritiden lengre. Etter jevnaldrende ble 10 år, så ble hun ikke invitert i bursdager lengre. Barna for bestemme selv.

Til tross for dette forteller informanten at hun er fornøyd med samarbeidet med skolen ellers. Hun forteller at skolen har god struktur og kontroll på mat, som frir konsentrasjon til læring. På timeplanen står det at barnet skal gå tur hver dag i løpet av skoledagen. Hun forteller at skolen er flinke til å inkludere barnet hennes i sosiale arrangementer i skolen. Den andre moren uttrykker også usikkerhet til hva som skjer i skolen:

(Navnet på barnet) har en assistent som følger henne hundre prosent. Men jeg lurer på hvem som er med (navnet på barnet) når assistenten er syk, eller har andre barn. For jeg har hørt at assistenten har hatt andre barn på skolen, mens hun har ansvaret for (navnet på barnet). Jeg føler jeg ikke kan ringe å mase på skolen heller.

Samme informant understreker at hun stort sett ellers er fornøyd med samarbeid med skolen. Hun forteller om en episode der datteren ble mobbet av jevnaldrende, og skolen tok det på alvor. Begge informantene forteller at samarbeidet er greit, men begge mener skolen bør bli flinkere til å informere hva som skjer i skolen. Likevel stiller hun spørsmål om hvor god kapasitet skolen har til å følge med på det som for eksempel skjer i friminuttene:

Skolen har noe som heter vennsgrupper i friminuttet. Det er et bra tiltak, men jeg vet ikke hvor mye de voksne følger med på det. De kan jo ikke fotfølge datteren min heller, så jeg forstår det.

Informanten er også usikker på hvordan datteren har det sosialt i skolen:

Dattera mi kommer opp i konflikter med jevnaldrende noen ganger og har ikke mange venner. Hun snakker utydelig og hun kan oppfattes rar ovenfor andre barn. Men datteren min selv sier hun har det bra.

Bortsett fra den voksne personen med PWS, så opplever de øvrige at barna deres ikke har venner på fritiden. De fremhever at barna deres oftest søker kjente og trygge voksne.

4.3.2 Drøfting av funn - skole-hjem samarbeid

To av informantene har negative erfaringer med samarbeid med skolen. En informant fortalte om et tidligere dårlig samarbeid på barneskolen, da fagfolkene ikke ville ha informasjon av barnet fra de foresatte til å begynne med. Informanten forteller at på ungdomsskolen derimot ble hun møtt som en likeverdig samarbeidspartner. Informanten forteller at fagfolkene nå møtte henne med respekt, og de så på hennes kompetanse som like verdifull. Davis (1995) fremhever også respekt som en sentral egenskap fagfolk bør ha i støttearbeidet med foresatte. Det vil si at man er ikke-fordømmende, at fagfolkene tenker positivt om de foresatte uten å pålegge dem vilkår, at fagfolkene ikke tar hensyn til hverken hvilke problemer de har eller status, nasjonalitet, verdinormer eller andre personkarakteristikker (Davis 1995).

Den andre informanten er misfornøyd med hvordan samarbeidet med fagfolkene var i skolen nå. Informanten opplevde at fagpersonene var viktigere enn henne, til tross for at de kun hadde vært på et PWS kurs over en halv dag. Det er oppsiktsvekkende at foresatte, som kjenner sitt eget barn best kan oppleve at fagfolk er viktigere og mer kompetente, kunnskaps- og evnerike enn dem. Til tross for at fagfolk og foresatte er ulike, er den ekspertisen og de andre egenskapene de foresatte har, å regne for utfyllende og verdifulle (Davis 1995). Foresatte og fagfolk har ulike roller, har ulike personligheter, ulike verdier, ulike bekymringer og ulik opplæring. Fagfolkene skal i utgangspunktet ha kunnskaper om diagnosen, mens foresatte kjenner barnet sitt (Davis 1995).

Som belyst innledningsvis kan de foresatte ta avstand til skolen, dersom lærerne i skolen stadig kommer med negative tilbakemeldinger på barnets oppførsel og arbeidsinnsats. De kan utvikle en redsel for å høre om de har gjort det dårlig som foresatte. Anerkjennelse derimot kan føre til at de foresatte får tro på at deres innsats som far og mor i forhold til barnas skolegang (Nordahl 2007). Davis (1995) viser til at kommunikasjon mellom fagpersoner og

familier påviser hvordan ekspertrollen til fagpersoner ofte hindrer familier å ta i bruk sitt eget mestringspotensiale for å definere og nå egne mål. Flere rapporter har også dokumentert at det er nødvendig å utvikle de ansattes samarbeidskompetanse. Det blir konkludert med at det er nødvendig med en holdningsendring hos de ansatte. Videre står det at det er behov for en utvikling av kompetansen vedrørende samarbeid og kommunikasjon (NOU 2009: 22).

En informant som har barnet sitt i forsterket avdeling for spesialundervisning forteller at samarbeidet i spesialskolen er optimalt. Informanten forteller at fagfolkene i avdelingen forstår dem som foresatte. Videre forteller informanten at fagfolkene har relevant kompetanse, drar jevnlig på kurs om PWS og de inkluderer dem som foresatte i samarbeidet med barnet. Dette er et likeverdig samarbeid der partene har ulike kompetanse som verdsettes likt og utfyller hverandre (Lassen 2002).

Flere informanter mente at fagfolk i skolen kunne blir bedre til å informere om barnas sosiale og faglige utvikling. En informant forteller at hun er bekymret for hva slags rutiner skolen har, når barnets faste kontaktperson er borte. Informanten forteller at barnet hennes er avhengig av struktur og forutsigbarhet. Dette samsvarer med Frambu (2010b) sin forskning, der det står at elever med PWS trenger få og stabile voksne, strukturert hverdag og gode rutiner. Personer med PWS har behov for en plan, og dersom det skjer forandringer må det stå på planen. Er det fravær gjøres det avtale om hvordan det blir neste dag. Timeplanen bør avtales hver dag når skoledagen starter. På denne måten vet barnet med PWS hvilken lærer det har i hvilke timer, og vet hvilken assistent man har fra dag til dag (Frambu 2010b).

En annen informant forteller at hun også skulle ønske at fagfolkene i skolen inkluderte henne mer i arbeidet med barnet. Informanten forteller at skolen ofte ga beskjeder til datteren hennes og ikke henne, fordi datteren virker så godt fungerende. Samarbeid med hjemmet er viktig fordi eleven ikke alltid er i stand til å formidle hva som skjer på skolen. Det kan være vanskelig for eleven å få med seg alt, og han kan streve med å gjenkalle det hjemme (Frambu 2014a).

Samarbeid mellom skolen og hjemmet er et gjensidig ansvar, men skolen skal ta initiativ og legge til rette for samarbeidet (Kunnskapsdepartementet 2004). Fra den foresattes ståsted kan det være vanskelig å ta initiativet. Som nevnt blir en del familier svært isolerte, noe som kan skyldes bekymring knyttet til det å være foresatt til et barn med funksjonsnedsettelse. Andre familier trekker seg tilbake fra omgang bevisst, fordi de er skuffet over andre mennesker, som ikke forstår de vanskelighetene de står ovenfor (Davis 1995).

På den andre siden kan skolen oppleve det som vanskelig å få foresatte til å engasjere seg og ta ansvar. Lærere og skoleledere må forsøke å sette seg inn i hvordan de foresatte kan ha det, for å kunne forstå deres situasjon. Dette vil skape et godt grunnlag for å kunne ta hensyn til de foresatte og barnets situasjon og samtidig støtte og hjelpe dem (Nordahl 2007). Nordahl (2007) viser til at mange lærere møter foresatte med integritet og respekt, men erfaringer fra foresatte tyder også på at det finnes lærere med manglende forståelse for den sårbare posisjonen foresatte er i. Et samarbeid mellom skole og hjem kan føre til at alle foresatte uansett forutsetning får mulighet til å kombinere håp og optimisme med problemløsning og realisme.

Antonovsky er inne på samme tematikk. Han hevder at mennesker får en helsebringende opplevelse av sammenheng i tilværelsene, når tre vilkår er innfridd: at vi har oversikt over situasjonen, at vi kan gjøre noe med den, at det gir mening å forsøke på dette (Antonovsky 1994). Overført til foresattes tilværelse kan vi formulere det slik: Det første vilkåret kan fagfolk styrke gjennom å gi vedvarende god informasjon om barn med funksjonsnedsettelse. Det andre vilkåret kan fagfolk styrke ved å trekke de foresatte aktivt med i overveielser om tiltak. Det tredje vilkår kan fagfolk styrke ved å gi løpende tilbakemelding og anerkjennelse og opprettholde håpet, gjerne knyttet til de små fremskrittene (Antonovsky 1994).

Når det gjelder det sosiale samarbeidet understreker flere informanter at skolene er flinke til å inkludere elevene sosialt, i forhold til arrangementer og tiltak i friminutt. Flere informanter var derimot bekymret for hvordan barnet selv opplever det sosiale i skolen. Forskning viser at foresatte er mer opptatte av barnets sosiale trivsel i skolen enn faglig utvikling (Nordahl 2007). Det gir trygghet å vite at barna ikke blir holdt utenfor, at de har venner og er sosialt inkludert i fellesskap mellom elevene. Det er svært belastende og bekymringsfullt om de foresatte erfarer at barna er ensomme og alene i skolen, at de blir ertet eller utsatt for mobbing eller at de mistrives og kanskje ikke vil gå på skolen (Nordahl 2007).

Meld. st. 45. (2012-2013) viser til at personer med utviklingshemning har høyere forekomst av psykiske lidelser enn funksjonsfriske. 30-50 prosent av barn med utviklingshemning får psykiske lidelser (Einfeld, Ellis & Emerson 2011). Dette viser hvor viktig kvaliteten på opplæringen og den hjelpen barn med funksjonsnedsettelse mottar i det daglige er for dem. Den opplæringen barn med funksjonsnedsettelse får, skaper grunnlag for deres funksjonsnivå som voksen, hvor selvstendig de blir og hva de blir i stand til å gjøre (Molund 2013).

Informantene som har barna i skolen nå forteller at de ikke har venner på fritiden. En informant som har barnet i ordinær klasse uttrykte at hun var bekymret for hvordan barnet hennes egentlig hadde det uten venner. Som nevnt kan overvekt, søking etter mat, manglende forutsetninger for å ta ansvar for seg selv, uttalevansker og avvikende utseende også spille en rolle for elevens sosiale liv (Aarnerud, Aashamar, Bahr, Laumann & Spilhaug 2003). Moren forteller at datteren hennes sier hun har det bra sosialt, selv om hun ikke har venner på fritiden. Dette samsvarer med den objektive siden av inkludering, som er relatert til den iakttakbare deltakelsen, det at andre kan se at individet deltar i et sosialt liv (Ytterhus 2002). Den andre formen for inkludering er den subjektive siden, som handler om aktørens opplevde tilhørighet (Ytterhus 2002). I forhold til utviklingshemmede barn og unge, samt barn og unge med store ervervede skader vil deltagelse i det sosiale liv være en særlig utfordring. Det sentrale ved inkludering er enkeltmenneskers opplevelse av å være anerkjent som likeverdig deltaker (Befring 2012).

Informantene forteller at barna deres søkte oftest de voksne, fremfor jevnaldrende. I 1993 ble det gjort en kvalitativ intervjuundersøkelse med fire unge voksne med PWS om deres sosiale aktivitet og trivsel. Personene med PWS og deres primærkontakter ble intervjuet hver for seg. Resultatene viste at ungdom med PWS gir mest uttrykk for sosial glede når de er sammen med jevngamle, så lenge denne kontakten skjedde i et miljø preget av struktur og forutsigbarhet (Aashamar 1994).

Som nevnt har de fleste med PWS svake sosiale ferdigheter og tar hovedsakelig kontakt med voksne. De er opptatt av rutiner og systemer og har liten evne til tilpassing eller forandring i nye situasjoner. De har lav frustrasjonsterskel og svak impuls kontroll, i tillegg er de ofte engstelige. Sosiale vansker og tilkortkomning i forbindelse med å holde diett og følge avtaler, gjør at mange er sårbare og har et dårlig selvbilde (Frambu, 2014 d). Kontakten med jevnaldrende kan være vanskelig i ungdomsårene og en av årsakene er at ungdom med PWS ikke kan frigjøre seg fra voksne på samme måte som jevnaldrende. Det er derfor viktig å legge til rette for muligheter til sosial interaksjon med jevnaldrende, og samtidig som de og får gode voksne modeller (Aarnerud, Aashamar, Bahr, Laumann & Spilhaug 2003).

En annen mor fortalte at etter at datteren hennes fylte ti år ble hun ikke lengre invitert i bursdager. Hun fortalte at det var sårt å se at barnet hennes ikke lengre ble inkludert i fellesskapet lengre. Informanten mente det var oppsiktsvekkende at de foresatte og læreren ikke brydde seg om denne utestengelsen. Nordahl (2007) viser til at miljøet og fellesskapet

som eksisterer mellom de foresatte, har betydning for kvaliteten på det direkte samarbeidet mellom hjem og skole. I klasser der de foresatte kjenner hverandre godt og snakker mye sammen, er de foresatte mer fornøyd med både informasjonen, dialogen og medvirkningen i skolen. Et godt foreldremiljø innebærer at de foresatte som gruppe blir mer likeverdige i møtet med lærerne og skolen (Nordahl 2007). Lignende saker har vært i søkelyset den siste tiden. Janne Melbø fra Sandefjord ble rasende, da hennes stesønn var én av bare to gutter som dukket opp i bursdagsselskapet til en klassekamerat (Heyerdahl 2015).

Hanne Hope i forening Voksne for Barn mener at skoler bør praktisere kjøreregler som går ut på at man enten inviterer alle jentene eller guttene i en klasse eller mindre enn halvparten av gruppen. Hvis bare noen eller en ikke får komme så vil de føle seg ekskludert.

Kunnskapsministeren mener at mobbing også kan være at alle i klassen snur ryggen til deg, ingen inviterer deg til noe, du er den eneste som ikke får være med (Johannessen 2015).

En informant som hadde barnet i forsterket avdeling for spesialundervisning fortalte derimot at barnet hennes trives sosialt, og sier at sønnen på syv år har blitt sosialisert i klassen allerede. Rektor Eli Bakke ved Tøndergård spesialscole i Molde forteller at ensomheten er den vanligste grunnen til at foresatte ønsker barna sine inn ved skolen. Hun forteller at de fleste foresatte tar kontakt når elevene nærmer seg ungdomsskolen. Lærer Hans Høye forteller at annerledesheten blir klarere, og de andre ungdommene blir mindre interesserte i å bruke tiden på å være snille. De greie jentene som tar seg av de svakeste elevene, har fått andre ting å tenke på (Braanen 2012).

En pappa ved Tøndergård spesialscole i Molde forteller at hjemmet har fått en ny lyd etter at jenta hans begynte på spesialscole (Braanen 2012). Hun fikk plutselig tekstmeldinger fra venner. Det skjedde aldri før. På lokalskolen var det slik at de andre fikk beskjed om at nå er det din tur til å være med henne. Etter hvert merket hun at ingen hadde lyst. Når slike elever flytter til en trygg spesialscole, kan hele livet forandre seg. Plutselig får man venner og man er inkludert i et miljø. I en vanlig skole har disse barna kanskje ikke hatt noen sosial omgang med andre i det hele tatt. Rektor Eli Bakke forteller at det store mantraet har vært at alle barn skal integreres i fellesskolen. I virkeligheten har det ikke skjedd, kanskje fordi ideen har vært mer ideologi enn praktisk gjennomførbar og fornuftig (Braanen 2012).

Flere offentlige dokumenter har de senere årene understreker betydningen av et godt samarbeid mellom skole og hjem om både mål og arbeidsmåter. Ifølge I St.meld. nr. 30 (2003-2004) «Kultur for læring» peker på klargjøring av hvordan rollene i

samarbeidsrelasjonene skal fylles, og fremhever at lærernes kompetanse for samarbeid bør heves. Ifølge (NOU 2003:16) «I første rekke» og St.meld. nr. 16 (2006-2007) «...og ingen stod igjen. Tidlig innsats for livslang læring» krever at de foresatte må få «entydig og forpliktende informasjon som avklarer ansvarsforholdene i hjem-skole-samarbeidet».

I St.meld. nr. 31 (2007-2008) «kvalitet i skolen» blir det presisert at foresatte og lærere må være bevisste i forhold til den betydningen de har for elevens læring. For å få til et godt samarbeid må partene kjenne hverandres ansvarsområde, ulike roller og forventninger. Da kan samarbeidspartene være en god støtte for hverandre i sine oppgaver i tilknytning til barnet (Westergård 2011). Flere foresatte mener at fagfolkene i skolen kan bli bedre til å gi informasjon og inkludere dem mer i arbeidet med barna deres. I St.meld. nr.18 (2010-2011) «Læring og fellesskap» er det utarbeidet en strategi om samarbeid og samordning. Det blir beskrevet at systemet ikke fungerer optimalt, og følgende ble fastlagt:

Barnehagen og skolen skal ha god tilgang til helhetlig spesialpedagogisk støtte over hele landet. Samarbeidet med foreldre til barn med behov for særskilt hjelp og støtte skal bli bedre gjennom informasjon og samordning.

5 METODEKRITIKK

Problemstillingen var styrende for hva slags metode jeg valgte. En vanlig kritikk av kvalitative metoder er at de ikke er tilstrekkelig vitenskapelige. Dette knyttes til troverdigheten til data og konklusjoner, da kvalitative metoder prioriterer et mindre antall enheter (Grønmo 2004). Påliteligheten sikres ved at det stilles andre krav i kvalitative forskningsmetoder, enn i kvantitative metoder. Målet har ikke vært å formidle en fullstendig sannhet, men å gi en skildring av virkeligheten slik den oppleves av de foresatte.

Gjennom kvalitativ intervju har jeg fått mulighet til å få en dypere forståelse av hva informantene ønsker å formidle. Kvalitativ forskningsintervju ser jeg på som en godt egnet metode, for å få innblikk i de foresattes egne opplevelser av møtet med skolesamfunnet. Gjennom semistrukturert intervju fikk jeg innsikt i foresattes tanker, opplevelser og følelser (Dalen 2011).

Det har vært en utfordring å få tak i foresatte, da det er få personer med PWS i Norge. Som tidligere nevnt fikk jeg tak i fire av informantene gjennom ett fagkurs om PWS på Frambu. Det kan tenkes at informantene kanskje kunne være slitne, siden de var på kurs. På en annen side var de nå skjermet for barn og telefoner, og de var på et fagkurs som omhandlet intervjuets tematikk. Den andre informanten intervjuet jeg hjemme hos informanten selv. Det skapte en rolig og trygg atmosfære, og vi hadde god tid under intervjuet.

Validiteten kan svekkes ved at intervjutiden kan være begrenset og at informanten ikke føler seg trygg på å svare ærlig. Dersom kommunikasjonen mellom forsker og informanten hadde fungert dårlig blir sannsynlig informasjonsutvekslingen avgrenset, og datamaterialets kvalitet svekkes (Grønmo 2004). Før intervjuene startet fortalte jeg bakgrunnen for studien. Jeg presiserte at jeg hadde taushetsplikt, samt at informantene ville bli anonymiserte. Jeg startet intervjuet med en løs og hyggelig prat, før jeg styrte inn på mer spesifikke spørsmål. Dermed følte jeg at informantene var trygg og ikke holdt tilbake informasjon.

Under intervjuene stilte jeg åpne spørsmål, for at informanten kunne gi rike og mangesidige opplysninger (Dalen 2011). Ved å ha åpne spørsmål sies det at begrepsgyldigheten er høy, fordi dataene som forekommer blir svært nyanserte. Informanten vil på denne måten gi sin individuelle forståelse av hvordan hun eller han opplever møtet med skolesamfunnet. Samtidig kan mitt subjektive blikk ha filtrert bort informasjon som en annen ville ha vektlagt under analysen. En del nyanser kan forsvinne når man fortar forenklinger og deler opp materiellet, men på en annen side er dette nødvendig for å gjøre materiellet tilgjengelig og håndterbart for analyse. Kvalitative studier er kontekstavhengige og de sosiale fenomener som studeres er i stadige endringer. Derfor har jeg vært bevisst på min egen forforståelse, da nærheten som oppstår mellom intervjuer og intervjuobjekt, vil påvirke den nye kunnskapen (Jacobsen 2005).

Etter intervjuet avtalte jeg med informantene at jeg kunne ta kontakt igjen, dersom jeg ønsker mer informasjon. Kvalitative tilnærminger er fleksible, ved at undersøkelsesprosessen er en interaktiv prosess, som gir mulighet for å gjøre endringer underveis (Jacobsen 2005). Jeg tok ikke kontakt med noen av informantene underveis, fordi en god dialog under intervjuene, en godt planlagt intervjuguide og transkribering av intervjuene etter hvert intervju gjorde at dette ikke var nødvendig.

Jeg valgte å ikke benytte teknisk opptaksutstyr i noen av intervjuene, fordi jeg ønsket å tilrettelegge for en rolig atmosfære. Dalen (2011) anbefaler å bruke teknisk opptaksutstyr,

fordi det er viktig å ta vare på informantenes egne uttalelser. Det faktum at jeg skriver fortok jeg med i betraktningene, når jeg valgte bort lydbåndopptak. Validiteten kan svekkes, fordi teknisk opptaksutstyr tar vare på informantenes egne uttalelser (Dalen 2011). Trolig ville jeg også følt meg mer avslappet og «til stedet» og fått med meg mer nonverbal kommunikasjon, dersom jeg brukte lydopptaker. På en annen side kan teknisk opptaksutstyr presse informantene, og føre til at de holder tilbake en del informasjon. Validiteten styrkes ved at jeg rakk jeg å skrive absolutt alt informantene sa, samtidig som jeg fulgte med på den nonverbale kommunikasjonen.

Jeg har hatt et gjennomtenkt og reflektert forhold til nærheten av det som jeg har studert og fleksibiliteten ved den kvalitative metoden. Ved at jeg har hatt et reflektert forhold til denne tosidigheten mener jeg at metoden gir et godt utgangspunkt for å få frem hvordan foresatte opplever møtet med skolesamfunnet. Jeg hadde begrensede kunnskaper om problemstillingen og derfor hadde det vært vanskelig å formulere riktige spørsmål til et spørreskjema. En kvalitativ metode som er et fleksibelt undersøkelsesopplegg, som kan endres underveis i prosessen har vært relevant i denne sammenheng.

6 OPPSUMMERING AV FUNN

Målet med denne masteroppgaven har vært å beskrive hvordan foresatte til barn med Prader-Willis syndrom opplever møtet med utdanningssystemet. Opplæringsloven, forskrift til loven og Læreplanverket danner grunnlaget for samarbeidet, og de foresatte skal ha reell mulighet for innflytelse på egne barns læringsarbeid faglig og sosialt (Kunnskapsdepartementet 2004).

Informantene som har bidratt i denne studien er fem foresatte til barn med Prader-Willis syndrom. Funnene viser at de foresatte har ulike opplevelser og erfaringer i forhold til møtet med utdanningssystemet. Likevel deler de flere felles erfaringer og de viser til følgende:

- Møtet med utdanningssystemet byr på utfordringer i forhold til organisering av skoletilbud.
- Fagfolk har manglende kompetanse om Prader-Willis syndrom.

- De foresatte er skuffet over at fagfolk ikke bruker Frambu sin kompetanse.
- De foresatte opplever at de ikke anses som likeverdige samarbeidspartnere.
- De foresatte viser til at assistenter blir brukt i stedet for spesialpedagoger.
- I det ordinære skoletilbudet opplever de foresatte at deres barn blir tatt ut av klassen i mesteparten av undervisningstilbudet.
- De foresatte har et positivt forhold til spesialskolene.

7 AVSLUTNING

Det er til ettertanke at flere av de foresatte viser til at normalskolen ikke er tilpasset barnets kognitive funksjonsevne. Det er grunn til å stille spørsmål ved om nedleggelsen av spesialskoler i Norge har ført til at barn med sjeldne syndrom kan ha mistet muligheten til en skole som er tilpasset deres evner og forutsetninger?

Er det bedre å være inkludert i enhetsskolen, men likevel være ute mesteparten av tiden? Når vi snakker om valg av skoletilbud må det tas hensyn til at elever i ordinær skole kan risikere å være ute av klasserommet 90 % av tiden. Eller er det bedre for disse elevene å være på egen avdeling med likesinnede og ta del av den sosiale hverdagen, samtidig som avdelingen kan bygge opp sin spisskompetanse? For å besvare dette er det behov for flere studier med foresatte til marginaliserte grupper barn og unge. Slik at vi får større kunnskaper om hvordan disse opplever møtet med utdanningssystemet. Det er gjort lite forskning i Norge om hvilken effekt det har på læringsutbyttet å ha et segregert skoletilbud.

Det er til ettertanke at flere av de foresatte viser til fagfolks manglende kompetanse. Jeg savner en egen konkret beskrivelse av hvilken faglig og pedagogisk kompetanse som trengs for elever med funksjonsnedsettelse og sjeldne syndromer. Jeg undres også om det kan være en sammenheng mellom ikke tilstrekkelig kompetanse og at undervisningspersonell ikke innhenter kompetanse hos kompetansesenteret på Frambu? Når det gjelder assistentens rolle og ansvar i undervisningen, og lærerens rolle og ansvar i forhold til assistenten, er det behov for nødvendige avklaringer (Nordahl & Hausstätter 2009).

Det at de foresatte forteller at de ikke blir akseptert som samarbeidspartnere er oppsiktsvekkende. Spesielt fordi skolene er pålagt å samarbeide med de foresatte. I den forbindelse er det grunn til å spørre spørsmål om foresatte til barn med funksjonsnedsettelse blir møtt med andre holdninger enn andre foresatte? Med bakgrunn i informantene jeg snakket med kan mye tyde på dette. Det kan se ut som at det er behov for større kompetanse på hvordan man skal forholde seg til sårbare grupper eller foresatte i krise. Også her er det behov for flere studier.

Kvaliteten på de kommunale tjenestene er viktig for personer med en sjelden diagnose og deres familie og kan påvirke deres mulighet til å delta i samfunnsliv, arbeidsliv, fritidsaktiviteter og sosialt liv forøvrig. Dersom personer med PWS får en redusert opplæring vil dette i påvirke livskvaliteten for både personene selv og deres familier (Heiberg & Rabben 2003, Vidje 2003). Dette vil koste mer økonomisk i form av helsetjenester, tilrettelegging og oppfølging i det daglige, hvis man ikke iverksetter riktige tiltak så tidlig som mulig. Ikke minst vil det bli betydelig større slitasje for de foresatte og nærmeste familie. De foresatte må trolig hjelpe til mer enn de i utgangspunktet hadde trengt (Molund 2013).

Bør Frambu sin kompetanse trekkes mer inn i skolen, slik at de trekkes automatisk inn i ansvarsgruppemøtene med barn med sjeldne diagnoser? Ved å ta i bruk Frambu sin kompetanse vil man i større grad sikre at barnet får den hjelpen og støtten den trenger i skolehverdagen. Da kan blant annet lærerne få veiledning til å lage en IOP som er tilpasset deres sjeldne diagnose.

Denne studien har vist meg hvor vanskelig det kan være for foresatte til barn med funksjonsnedsettelse å møte et utdanningssystem som ikke er tilpasset eller inkluderende. I lys av dette er det kanskje grunn til å stille spørsmål ved hvor godt ansatte i skoleverket kjenner til barn med PWS og andre sjeldne syndrom sine rettigheter. Hvordan kan ansatte i skoleverket øke sin forståelse for situasjonen foresatte og barn med PWS befinner seg i og hvordan kan man sikre en tilpasset og inkluderende skole for disse barna? Uavhengig av dette er det tydelig behov for at pedagoger får større kunnskaper om sjeldne diagnoser, samtidig som det bør forskes mer på hvordan marginaliserte grupper opplever møtet med utdanningssystemet.

KILDEHENVISNINGER

- Aashamar, C. (2005). Barn og unge med Prader Willis syndrom - rettigheter og tilrettelegging i barnehage og skole. *Småskrift, Frambu* (22), 5-25.
- Aashamar, C. (1994). *Prader Willi syndrom - Sosial atferd hos barn med PWS*. Oslo: Det utdanningsvitenskaplige fakultet.
- Aanerud, R., Aashamar, C., Bahr, D., Laumann, W., & Spilhaug, W. (2003). Barnehage og skole. I Nilsson, B. (Red.), *Prader Willis syndrome - Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger* (s. 50). Stavanger: Allservice AS.
- Albright, S. (1998). *Når forutsetningene er annerledes. En prosjekt beskrivelse om arbeid med Prader Willi syndrom (PWS)*. Oslo: Smågruppesenteret, Rikshospitalet.
- Amundsen, M.-L. (2014). Ungdoms opplevelse av spesialscole og overgang til videregående utdanning. *Spesialpedagogikk*, 01/14, 38-46. Hentet fra <http://www.spesialpedagogikk.no>.
- Antonovsky, A. (1994). The sense of coherence: An historical and future perspective. I McCubbin, H. I., Thompson, E. A., Thompson, A. I., Framer, J. E. (Red.), *Stress, Coping and Health in Families: Sense of Coherence and Resiliency* (Med Sci 1996; 32:170-178). Madison, WI: University of Wisconsin System Center for Excellence in Family Studies.
- Arnesen, A.-L. (2004). *Det pedagogiske nærvær - Inkludering i møte med elevmangfold*. Oslo: Abstrakt forlag AS.
- Bachmann, K. & Haug, P. (2006) *Forskning om tilpasset opplæring. Forskningsrapport nr. 62*. Volda: Utdanningsdirektoratet. Hentet 13.04.2015, fra http://www.udir.no/upload/forskning/5/tilpasset_opplaring.pdf.
- Bakke, P. (2015) *Rådmann stilte psykiatrisk diagnose på Are (11)*. Hentet 22.02.2015, fra <http://www.tv2.no>.
- Befring, E. (2012). *Skolen for barnas beste - Kvalitetsvilkår for oppvekst, læring og utvikling*. Oslo: Det Norske Samlaget.

- Bonesrønning, H., Iversen, V. Marius. J., & Pettersen, I. (2010). *Kommunal skolepolitikk etter Kunnskapsløftet: Med spesielt fokus på økt bruk av spesialundervisning*. SØF-Rapport 07/10. Trondheim: Senter for økonomisk Forskning.
- Braanen, B. (2012). *Spesialskolene*. Hentet 02.04.2015, fra <http://www.klassekampen.no>.
- Buudir. (2013). *Melde fra til barnevernet*. Hentet 20.03.2015, fra <http://www.buudir.no>
- Dalen, M. (2011). *Intervju som forskningsmetode - en kvalitativ tilnærming* (2. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Davis, H. (1995). *Rådgivning til foreldre med kronisk syke og funksjonshemmede barn*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Dykens, M. E., Goff, J. B., Hodapp, M. R., Davis, L., Devanzo, P., Moss, F., Halliday, J., Shah, B., State, M., & King, B. (1997). Eating Themselves to Death: Have "Personal Rights" Gone Too Far in Treating People With Prader-Willi Syndrome? *Mental Retardation*. 35(4), 312-313. doi: 10.1352/0047 6765.
- Einfeld, S., Ellis, L., & Emerson, E. (2011). Comorbidity of intellectual disability and mental disorder in children and adolescents: a systematic review. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 36(2), 137-143. doi: 10.1080/13668250.2011.572548.
- Engan, E., & Tøssebro, J. (2006). *Sosial deltakelse i skolen*. I Tøssebro, J., & Ytterhus, B. (Red.), *Funksjonshemmede barn i skole og familie - inkluderingsideal og hverdagspraksis* (s. 158-180). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Finnvold, E. J. (2013). *Langt igjen? Levekår og sosial inkludering hos menneske med fysiske funksjonsnedsetjingar*. Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring. NOVA-rapport 12/13. Hentet fra: <http://www.nova.no>.
- FN-sambandet. (2014). *Barns rettigheter*. Hentet 20.04.2015, fra <http://www.fn.no>.
- Forskrift til opplæringslova. (2006). *Forskrift til opplæringslova*. Oslo: Kunnskapsdepartementet.
- Frambu. (2015a). *Aldring ved PWS*. Hentet 01.03.2015, fra <http://www.frambu.no>.
- Frambu. (2014c). *Atferd*. Hentet 01.03.2015, fra <http://www.frambu.no>.

- Frambu. (2015b). *Frambus innspill om primærhelsetjenesten*. Hentet 04.03.2015, fra <http://www.frambu.no>.
- Frambu. (2014a). *Medisinsk beskrivelse*. Hentet 02.04.2015, fra <http://www.frambu.no>.
- Frambu. (2015c). *Om Frambu*. Hentet 02.04.2015, fra <http://www.frambu.no>.
- Frambu. (2010a). *Prader-Willis syndrom - Førskolealder*. Hentet 02.04.2015, fra <http://gammel.frambu.no>.
- Frambu. (2010b). *Prader-Willis syndrom - Grunnskolealder*. Hentet 02.04.2015, fra <http://gammel.frambu.no>.
- Frambu. (2014d). *Psykososiale forhold*. Hentet 02.04.2015, fra <http://www.frambu.no>.
- Frambu. (2014b). *Veiledningstjenester via videokonferanse*. Hentet 02.04.2015, fra <http://www.frambu.no>.
- Grut, L., Kvam, H. M., & Lippestad, W. J. (2008). *Sjeldne funksjonshemninger i Norge. Brukeres erfaringer med tjenesteapparatet*. Oslo: SINTEF Helse.
- Grønmo, S. (2004). *Samfunnsvitenskaplige metoder*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Haug, K. M. (2008). *Stadig flere blir eldre med Prader-Willis syndrom*. Hentet 02.04.2015, fra <http://www.frambu.no>.
- Heiberg, A., & Rabben, K. (2003). Prader Willis syndrom. I Nilsson, Britta. (Red.), *Prader Willis syndrome - Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger* (s. 10-17). Stavanger: Allservice AS.
- Heyerdahl, B. L. (2015). *Janne (40) tok grep da bare to av 16 møtte opp i bursdag*. Hentet 22.02.2015, fra <http://www.tv2.no>.
- Hodapp, R., Dykens, E., & Masino, L. (1997). Families of children with Prader-Willi Syndrome: stress-support and relations to child characteristics. *Journal of Autism Dev Disord.* 27(1), 11-24. doi: 10.1023/A:1025865004299.
- Holtermann, S. (2015). *Venteliste til spesialskoler*. Hentet 13.01.2015, fra <http://utdanningsnytt.no>.
- Jacobsen, D. I. (2005). *Hvordan gjennomføre undersøkelser? Innføring i samfunnsvitenskapelig metode* (2. utg.). Kristiansand: Høyskoleforlaget.

- Jelstad, J., & Holterman, S. (2012). *Flere utenfor under Ap-styre*. Hentet 02.01.2015, fra <http://www.utdanningsnytt.no>.
- Johannessen, K. (2015). *Bare to av 16 dukket opp i tolvårsbursdag: - Foreldrene må lære barn om inkludering*. Hentet 22.02.2015, fra <http://www.tv2.no>.
- Kunnskapsdepartementet (2012). *Frihet og likeverd - Om mennesker med utviklingshemning* (St.meld. nr. 45 (2012-2013)). Oslo: Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet.
- Kunnskapsdepartementet. (2003). *Kultur for læring*. (St.meld.nr.30 (2003-2004)). Oslo: Regjeringen.
- Kunnskapsdepartementet. (2007). *Kvalitet i skolen*. (St.meld.nr.31 (2007-2008)). Oslo: Regjeringen.
- Kunnskapsdepartementet. (2006a). *Læreplanverket for Kunnskapsløftet Prinsipper for opplæringen*. Oslo: Regjeringen.
- Kunnskapsdepartementet. (2010). *Læring og fellesskap*. (St.meld.nr.18 (2010-2011)). Oslo: Regjeringen.
- Kunnskapsdepartementet. (2006b). «...og ingen stod igjen...» (St.meld.nr.16 (2006-2007)). Oslo: Regjeringen.
- Kunnskapsdepartementet. (2011). *Representantforslag fra stortingsrepresentantene* (8:129 S (2011-2012)). Oslo: Kunnskapsdepartementet.
- Kunnskapsdepartementet. (2004). *Skole-hjem samarbeid*. Oslo: Regjeringen.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju* (2 utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Lassen, M. L., & Breilid, N. (2012). *Foreldresamarbeid i praksis*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Lassen, M. L. (2002). *Rådgivning. Kunsten å hjelpe*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Lundeby, H., & Tøssebro, J. (2006). «Det er jo milepæler hele tiden» Om familien og «det offentlig» I Tøssebro, J., & Ytterhus, B. (Red.), *Funksjonshemmete barn i skole og*

- familie - inkluderingsideal og hverdagspraksis.* (s. 244-275). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Lærum, T. K. (2001). *Livet før og etter Frambu - om utfordringer, mestring og behov for kunnskap og hjelp blant foreldre til barn med en sjelden funksjonshemning.* Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring, NOVA-rapport 15/01. Hentet fra: <http://www.nova.no>.
- Maxwell, J. A. (2005). *Qualitative Research Design. An Interactive Approach.* Applied Social. Research Methods series, Volume 42. London: Sage.
- Molund, E.-M. (2013). Opplæring til personer med utviklingshemning. *Spesialpedagogikk* 13/08, 18-23. Hentet fra <http://www.psykologene.no>.
- NESH. (2006). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi.* Oslo: Forskningsetiske komiteer.
- Nordahl, T. (2007). *Hjem og skole - hvordan skape et bedre samarbeid?* Oslo: Universitetsforlaget.
- Nordahl, T., & Hausstätter, S. R. (2009). *Spesialundervisningens forutsetninger, innsatser og resultater. Situasjonen til elever med særskilte behov for opplæring i grunnskolen under Kunnskapsløftet. Evaluering av Kunnskapsløftet gjennomgang av spesialundervisning.* Elverum: Høgskolen i Hedmark.
- NOU 2009: 22. (2009). *Det du gjør, gjør det helt — Bedre samordning av tjenester for utsatte barn og unge: Utredning fra et utvalg oppnevnt av Barne- og likestillingsdepartementet: Avgitt 3. desember 2009.* Oslo: Justis- og politidepartementet. Hentet fra <http://www.regjeringen.no>.
- NOU 2003: 16. (2003). *I første rekke — Forsterket kvalitet i en grunnopplæring for alle: Utredning fra et utvalg oppnevnt ved kongelig resolusjon av 5. oktober 2001: Avgitt til Utdannings- og forskningsdepartementet 5. juni 2003.* Oslo: Justis- og politidepartementet. Hentet fra <http://www.regjeringen.no>.
- Olsen, F. H. (2011). *En barnehage-historie.* Hentet 04.03.2015, fra <http://www.hbf.no>.
- Opplæringslova. (1998). *Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa.* Oslo: Kunnskapsdepartementet.

- Otterlei, N. B. (2014) *Om proffe fagfolk og følelser og sånt - Hva trenger du?* Hentet 08.04.2015, fra <http://www.unikmamma.no>.
- Pfizer. (2012). *Prader-Willis syndrom (PWS)*. Hentet 08.01.2015, fra www.pfizer.no.
- Repstad, P. (2007). *Mellom nærhet og distanse: Kvalitative metoder i samfunnsfag* (4.utg). Oslo: Universitetsforlaget.
- Sarimski, K. (1995). Psychological aspect of Prader-Willi syndrome. Results of a parent survey. *English abstract in Kinder Jugendpsychiatr.* 23(4), 267-74. pmid: 8571685.
- Sommerchild, H. (1997). Mestring i familier med funksjonshemmede barn. I Ruud, E., & Nilsson, B. (Red.), *Hver for seg små - sammen store* (s. 13). Oslo: Smågruppesenteret, Rikshospitalet.
- Steiro, G. (2014). *Får det nok best i vanlig skole*. Hentet 08.04.2015, fra <http://www.bt.no>
- Tegler, H. (2014). *Pressemelding - foreldre tar sine barn ut av skolen*. Hentet 04.03.2015, fra <http://www.hbf.no>.
- Todd, S., & Jones, S. (2003) 'Mum's the Word!': Maternal Accounts of Dealings with the Professional World. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* (3), 229-244. doi: 10.1046/j.1468-3148.2003.00163.
- Tøsse, H. M. (2014). Spesialskoler - eller ikke? *Spesialpedagogikk* 04/14, 12-14. Hentet fra <http://www.spesialpedagogikk.no>.
- Tøssebro, J. (2010). *Hva er funksjonshemming?* Oslo: Universforlaget AS.
- Utdanningsdirektoratet. (2014a). *Fase 5: Barnet får den spesialpedagogiske hjelpen*. Hentet 20.03.2015, fra <http://www.udir.no>.
- Utdanningsdirektoratet. (2014b). *GSI-tall 2014/15*. Hentet 20.03.2015, fra <http://www.udir.no>.
- Universitetssykehuset. (2013). *Senter for sjeldne diagnoser: om oss*. Hentet 02.04.2015, fra <http://www.sjeldnediagnoser.no>.
- Utdanningsdirektoratet. (2013). *Spesialundervisning: opplæring i eller utenfor for ordinære klassen?* Statistikknotat 03(13). Hentet 20.03.2015, fra <http://www.udir.no>.

Utdannings- og forskningsdepartementet. (2003). *Strategi for økt kompetanse i skolen*. Hentet 20.03.2015, fra <http://www.regjeringen.no>.

Van Den Borne, H. W., Van Hooren, R. H., Van Gestel, M., Rienmeijer, P., Fryns, J. P., & Curfs, L. M. (1999). Psychosocial problems, coping strategies, and the need for information of parents of children with Prader-Willi syndrome and Angelman syndrome. *Patient Education and Counseling*, 38(3), 205-216. doi: 10.1016/S0738 3991(99)00004-X.

Vidje, G. (2003). Forord I Nilsson, B. (Red.), *Prader Willis syndrome: Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger* (s. 3). Stavanger: Allservice AS.

Wendelborg C., & Kvello, Ø. (2010). *Perceived social acceptance and peer intimacy among children with disabilities in regular schools in Norway*. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 23(2), 143-153. Hentet 04.03.2015, fra <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1468-3148.2009.00515.x/full>.

Westergård, E. (2011). Skolens møte med foreldrenes behov I Midthassel, V. U., Bru, U, E., Ertesvåg, K. S., & Roland, E. (Red.), *Tidlig intervensjon og systemrettet arbeid for et godt læringsmiljø* (s. 34-47). Oslo: Universitetsforlaget.

Ytterhus, B., & Tøssebro, J. (2005). *En skole for alle? En studie av organiseringen av opplæringa til barn med generelle lærevansker eller utviklingshemming i norsk grunnskole*. Trondheim: NTNU, Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap.

Ytterhus, B. (2002). *Sosialt samvær mellom barn - inklusjon og eksklusjon i barnehagen*. Oslo: Abstrakt forlag.

VEDLEGG:

1. Intervjuguide
2. Brev til legen
3. Tegning
4. Nyttårsaften

VEDLEGG 1

Innledning:

- Forklare hensikten med intervjuet.
- Antyde hva jeg er interessert i å få vite noe om.
- Anonymitetsbeskyttelse: Ingen barn/familie vil bli gjenkjent

Åpningsspørsmål:

- Barnets alder, kjønn, sted og skole
- Hvis dere i dag skulle beskrive barnet for en som ikke kjente ham/henne, hva ville dere si da?

Skoletilbud:

- Går/har barnet ditt gått i spesialskole eller ordinær skole?
 - *Er dette deres valg eller skolens anbefaling?*
 - *Dersom barnet går i ordinær skole: er det spesialskole i nærheten?*
 - Hvordan opplevde du/dere dette tilbudet?
 - *Søkte dere råd og hjelp i forhold til problemstillingen? (av hvem?)*
 - *Hvordan gikk overgangen fra barnehage til skole?*
 - *Hvordan er det praktisk tilrettelagt på skolen?*
 - Hva slags opplæring er det på skolen?
 - *Hva bidro til å fremme læring? Hva bidro evt til å hemme læring?*
 - Hvordan fungerte ansvarsgruppemøtene på skolen?
 - *Hva slags fagpersoner er med og hvem koordinerer ansvarsgruppen?*
 - *Hva slags innflytelse har dere hatt i samarbeidet*
 - *Opplever du/dere å bli sett på som en ressurs?*
- ### **Samarbeid med fagpersoner:**
- Hvordan opplevde dere samarbeid med skolen som foresatte?
 - *Hva var bra og hva var mindre bra?*

- *Opplevde du at du ble tatt på alvor som samarbeidspartner?*

- Har dere en fast kontaktperson i skolen?
 - *Hvem formidler informasjon til dere?*
 - *Har dere fått informasjon av hva dere har rett på og hva slags støtteordninger og muligheter som finnes?*

- Opplevde dere at fagmiljøene hadde nok kunnskap om PWS?
 - *Hørte de ansatte i skolen på deres kunnskaper om eget barn?*
 - *Leste de ansatte seg opp på PWS? Dro de ansatte i skolen på kurs for å lære mer om PWS?*

- Brukte fagfolkene i skolen kompetansesenteret?
 - *Bruker dere kompetansesenteret? Har dere nytte av dette tilbudet?*
 - *Ble undervisningen tilrettelagt på en god nok måte?*

Sosialt:

- Opplevde du at klasse og skolesamfunnet var inkluderende for ditt barn?
 - *Er barnet i klassen med de andre elevene?*
 - *Hvordan opplever dere og barnet dette tilbudet?*

- Hvordan trivdes han/hun sosialt?
 - *Følger lærerne med i friminuttene?*
 - *Deltakelse i fritidsaktiviteter og nærmiljø*

- Brukte skolen individuell opplæringsplan (IOP)?
 - *Hva omfatter den? Er IOP en del av IP? Hvordan opplever dere dette?*

Avsluttende kommentar:

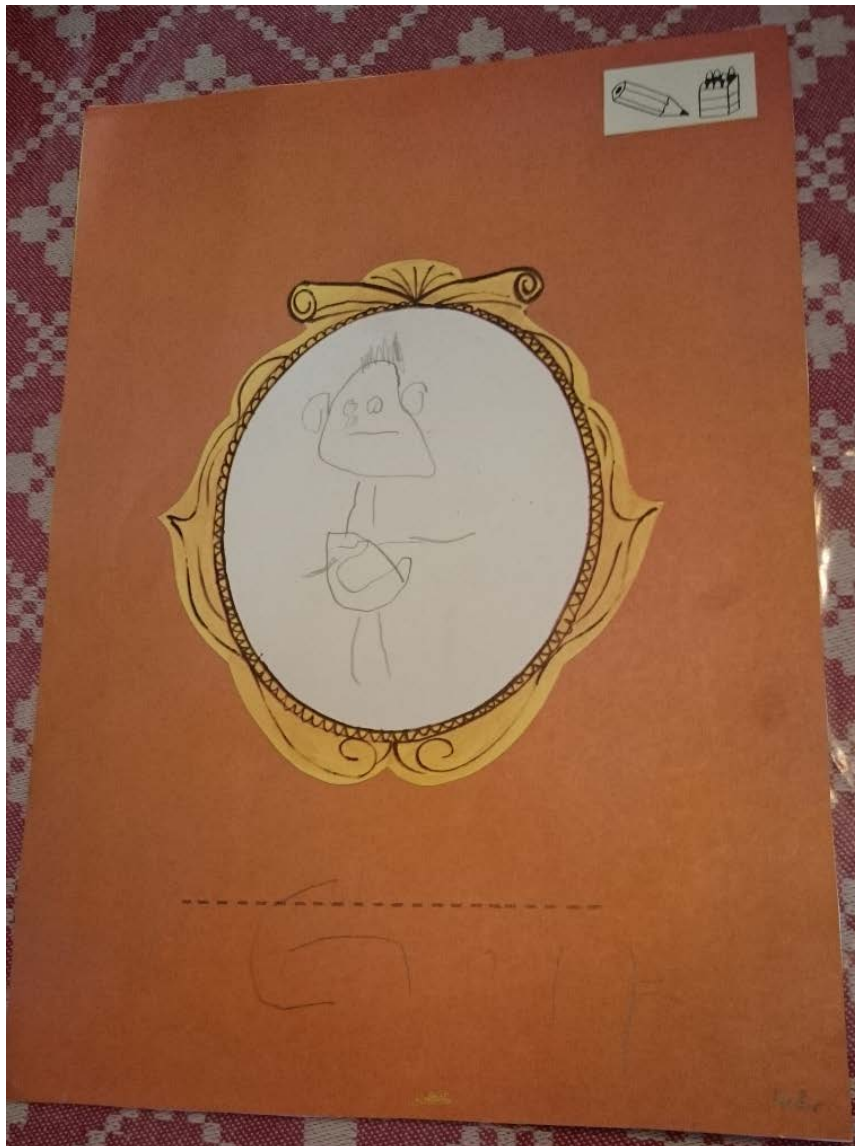
- Er det noe jeg ikke har spurt om som jeg burde fått med?
- Noe jeg burde spørre andre foresatte om?
 - *Lese gjennom det jeg hadde skrevet for informantene og gjøre eventuelle endringer.*

VEDLEGG 2

Hell - datter
Heller doktor [redacted]
Jeg vil at EKG ^{skal} ~~skulle~~
gjøres som det pleier og være,
På grynner jeg drømmer så stygt
om ^{natten} ~~MATT~~ - Redd for tunneler
og skumle damer. Det plager
meg så mye at jeg ikke sover.
Det er derfor jeg ikke vil på
Riks ^{hospitalet} HOSPITALET. Når jeg skal
på skolen om morgenen
så sover jeg på skolen
det er derfor jeg er så redd for
skumle damer, tunneler og jeg er
på Riks HOSPITALET. Mottak
hilsner fra din venn [redacted]

Informasjon om bildet: Informanten forteller at sønnen var mye syk og at barnet hennes fikk psykiske problemer trolig på grunn av ukjent diagnose og manglende kunnskaper om PWS. Dette brevet har barnet med PWS skrevet til legen sin når han var syk.

VEDLEGG 3



Info om bildet: Informanten forteller at sønnen ble mobbet i barnehagen. I barnehagen tegnet han seg selv, og tegningen kan gjenspeile en trist gutt.

VEDLEGG 4

Nyttårsaften

På Nyttårsaften stod jeg opp sent og spiste en god frokost. Etterpå hørte jeg på sin musikk i radien. Om formiddagen spiste jeg noen julekaker. Og så om Ettermiddagen gikk jeg en tur ved stranden og rundt bantaket. Da jeg kom inn igjen skulle vi spise kaker, men etter maten var det dessert og det var barmelpeudding med krem og ekte saus. Om kvelden så jeg på TV altså en krimserie av Agata Christie. Senere holdt vi fiersangkvadet og jeg drakk brus. Da klokken var tolv ønsket vi alle sammen et godt Nyttår og så på mange raketter. Jeg var like og så når hører min tanke på en Stjreskudd som gikk opp. Vi hadde også med oss trekkbomber og det smalt. For jeg la meg den kvelden så vi på Mister Bino som Rovan Antikson. Da gikk jeg like etterpå i sengen og sovnet.

Info om bildet: Informanten forteller at sønnen med PWS kan skrive og lese, og liker å være sammen med elever som var språklig sett bedre. Dette er fra 10' ende klasse.