

“Selvoppfatning- når kroppen ikke virker”

Et casestudie av et barn med tetraplegi, tonusveksling og store kommunikasjonsvansker, med vekt på selvoppfatningen.

Kjersti Falch



Hovedfagsoppgave i spesialpedagogikk.

Profesjonsstudiet Cand.Ed
Det Utdanningsvitenskapelig Fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

Desember 2006

Forord

Jeg vil først og fremst rette en hjertelig takk til John, hans foreldre, lærer og assistent på skolen. Oppgaven hadde ikke vært mulig å gjennomføre uten velvillig hjelp fra dem. Takk også til min veileder Berit Rognhaug, som har vært til stor hjelp med bevisstgjøring og til å strukturere oppgaven. Jeg vil takke Melanie, Birgitte og Mina for trygge, faglige, kritiske blikk og oppmuntrende tilrop ved behov. Jeg vil også rette en stor takk til min sønn Morten, øvrig familie, venner og kollegaer for støtte, interesse, oppmuntring og overbærenhet i denne tiden.



Illustrasjon: Tone Eikestad

SAMMENDRAG:

Tittel: “Selvoppfatning- når kroppen ikke virker” Et casestudie av et barn med tetraplegi, tonusveksling og store kommunikasjonsvansker, med vekt på selvoppfatningen.

Stikkord: Selvoppfatning, Selvbilde, Selvfølelse, Self efficacy, Cerebral Parese, Tetraplegi, Tonusveksling, Case studie, Kasusstudie.

Problemstilling: Hvordan vil sterk grad av cerebral parese påvirke selvoppfatningen hos barn? Jeg har også hatt som målsetting å finne ut av hvordan kan selvoppfatningen hos barn med sterk grad av CP vurderes, og ikke minst å få større innsikt i hvilke områder som har betydning for selvoppfatning. Disse problemstillingene har vært knyttet til John som case.

Metode: Hovedfagsoppgaven er en kombinasjon av et teoristudie og et casestudie.

Det teoretiske rammeverket for oppgaven består av en del som omhandler cerebral parese og konsekvensene av denne tilstanden, og en del som omhandler selvteori. Jeg har valgt å legge stor vekt på teori om cerebral parese fordi dette er en viktig del av Johns eksistensielle tilstand, og derfor også et viktig fundament for å vurdere selvoppfatning. Når det gjelder selvteori har jeg valgt å ta med mange sider ved dette temaet. Jeg har lagt stor vekt på de sidene som er spesielt ved dette caset, som er hans sammensatte funksjonshemming, men også selvteori det er vanlig å legge vekt på når man skal undersøke selvoppfatning generelt.

Jeg har brukt semistrukturert intervju og en standardisert selvoppfatningsevaluering. Intervjuene er tatt opp på video for å sikre valid transkribering. Intervjuguidene ligger som vedlegg til oppgaven.

Innføring i caset: Denne hovedfagsoppgaven er et forsøk på å finne svar på om/ i hvor stor grad Johns selvoppfatning påvirker hans læringslyst. John er en ungdom med alvorlig grad av CP. Når jeg i denne oppgaven skriver om alvorlig grad av CP, mener jeg en tilstand som påvirker hele kroppen, det vil si at John ikke kan gå, stå, snakke, eller klare seg selv med eller uten hjelpemidler i noen gjøremål. John har også svært store kommunikasjonsvansker, både med og uten hjelpemidler og tolk. John kommuniserer hovedsaklig med blikkpeking, og kan skrive ved

hjelp av en blikkpeketavle dersom han må. John blir oppfattet som en nokså umoden gutt med normalt evnepotensiale, med sammensatte lærevansker som antagelig kommer av CP. Han vegrer seg ofte for utfordringer som stiller krav til hans selvstendighet, selv om det blir lagt opp til oppgaver det skal være mulig for ham å mestre. Dette er et fenomen som har undret mange opp igjennom årene

Hovedkonklusjoner: Etter en lang prosess med innføring i teori, intervjuer og selvoppfatningsvurdering fant jeg at John på de fleste områder har en god selvoppfatning. Han oppfatter seg som en snill, flink, pen gutt som er elsket av familien og godt likt av de som kjenner ham. Noen områder er likevel skadelidende. Dette dreier seg især om mangel på samvær med jevnaldrende og venner. Hovedårsakene til at John ikke har mye samvær med jevnaldrende, er slik jeg ser det, hans store kommunikasjonsvansker og generelt store hjelpebehov som virker som en barriere for normal interaksjon. John har i tillegg mye ubehag og smerter i kroppen som kan være en trussel mot selvoppfatningen. John virker også bevisst sine begrensninger i hva han mestrer, men ser ut til å akseptere dette som en del av funksjonshemmingen.

[Forord](#)
[Sammendrag](#)

I
 II

Innhold

1	<u>PRESENTASJON AV OPPGAVEN</u>	<u>s.7</u>
1.1	<u>Problemstilling og formål</u>	s.11
1.2	<u>Disposisjon av oppgaven</u>	s.12
2	<u>METODISK TILNÆRMING.....</u>	<u>s.14</u>
2.1	<u>Metode</u>	s.14
2.2	<u>Case studie</u>	s.16
2.3	<u>Teoristudie.....</u>	s.17
2.4	<u>Alternative muligheter</u>	s.17
2.5	<u>Informanter</u>	s.18
2.6	<u>Intervjuguide og evalueringsskjema</u>	s.19
2.6.1	<u>Utarbeiding av intervjuguide</u>	s.19
2.6.2	<u>Gjennomføring av intervju og analyse</u>	s.20
2.6.3	<u>Culture free self esteem inventories.....</u>	s.22
2.7	<u>Etikk</u>	s.23
2.8	<u>Forbehold</u>	s.25
2.9	<u>Litteratur</u>	s.26
2.10	<u>Validitet, reliabilitet og generalisering</u>	s.27
3	<u>DEL 1A CEREBRAL PARESE.....</u>	<u>s.29</u>
3.1	<u>Definisjon og klassifisering</u>	s.29
3.2	<u>Tilleggsvansker ved CP.....</u>	s.32
3.2.1	<u>Nonverbale lærevansker</u>	s.32
3.2.2	<u>Epilepsi</u>	s.33
3.2.3	<u>Persepsjonshastighet og medisinerings</u>	s.34
3.2.4	<u>Syn</u>	s.36
3.2.5	<u>Hørsel</u>	s.36
3.2.6	<u>Sensorisk</u>	s.37
3.2.7	<u>Vedvarende reflekser</u>	s.37
3.2.8	<u>Smerter</u>	s.38
3.2.9	<u>Psykiatriske symptomer</u>	s.39
3.3	<u>Normalbegavede barn med tetraplegi og tonusvekslingssyndrom</u>	s.40
3.4	<u>Kommunikasjon og språk</u>	s.41
3.4.1	<u>Alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK)</u>	s.43
3.5	<u>Refleksjoner</u>	s.44
4	<u>DEL 1B SELVOPPFATNING.....</u>	<u>s.46</u>
4.1	<u>Utvikling av selvoppfatning.....</u>	s.50
4.2	<u>Psykologisk sentralitet.....</u>	s.50
4.3	<u>Akademisk selvoppfatning og selvakseptering.....</u>	s.54
4.3.1	<u>Attribusjon.....</u>	s.55

4.3.2	Forventning om mestring (self-efficacy)	s.56
4.4	Sosial selvoppfatning	s.57
4.4.1	Signifikante andre	s.57
4.4.2	Tilknytning	s.61
4.5	Fysisk selvoppfatning	s.61
4.5.1	Kroppen som forståelsesinstans	s.61
5	DEL 2 PRESENTASJON AV DATA	s.64
5.1	Beskrivelse av John	s.64
5.2	Tolkning av intervjuene	s.65
5.3	Akademisk selvoppfatning	s.66
5.3.1	Kommunikasjon	s.70
5.3.2	Kommunikasjonsfremmende tiltak som har vært forsøkt	s.72
5.3.3	Blikkpeking	s.75
5.3.4	En opplevelse av å bli håndert	s.76
5.4	Fysisk selvoppfatning	s.77
5.4.1	Bevegelseshemming	s.79
5.4.2	Objektifiserende blikk	s.79
5.4.3	Fysiske omgivelser	s.81
5.4.4	Forstyrrede sanseinntrykk	s.82
5.4.5	Ernæring	s.84
5.5	Sosial selvoppfatning	s.85
5.5.1	Tilknytning	s.85
5.5.2	Signifikante andre	s.87
5.5.3	Samfunnet	s.89
5.5.4	Tilskuer	s.90
6	OPPSUMMERING	s.92
6.1	Konklusjon i forhold til problemstilling	s.92
6.2	Veien videre	s.93

Litteraturliste

Vedlegg:

Brev fra NSD 1-3

Forespørsel til foresatte 4

Forespørsel til skolen 5

Samtykkeerklæring foreldre 6

Samtykkeerklæring lærer 7

Samtykkeerklæring assistent 8

Intervjuguide John 9

Intervjuguide foreldre 10

Intervjuguide skolen 11

1 PRESENTASJON AV OPPGAVEN

Denne hovedfagsoppgaven er et casestudie om John (14) som jeg har kjent og vært opptatt av i mange år. Selvfølgelig har vært det sentrale temaet, sett i forhold til at John har en alvorlig funksjonshemming. John er en blid og trivelig gutt som har tetraplegi og tonusveksling. Tittelen på oppgaven ble til ved at en av informantene oppfattet det slik at John nok av og til var irritert på kroppen sin når den ikke ”funker”. Dette uttrykket synes jeg var så treffende at jeg mente det kunne sammenfatte tanken bak oppgaven. Jeg valgte likevel å oversette det muntlige uttrykket ”funker” til ”virker”, fordi dette er en skriftlig hovedfagsoppgave. John har ikke verbalspråk men kan langsomt og upresist betjene en bryter. Brytere har vist seg å ikke kunne brukes som hjelpemiddel til kommunikasjon, fordi utførelsen er for krevende og upresis. Han har lært seg å lese og skrive, og viser dette ved hjelp av blikkpeking (5.3.3. s.75/ 76). Til tross for at han har noen få muligheter til å formidle seg mer nyansert, vegrer han seg for å ta dette fullt ut i bruk. Det samme gjelder andre muligheter for påvirkning som man umiddelbart skulle tro ville være attraktivt. Vegringen kan tolkes som frykt for krav eller angst for å mislykkes.

John har tonusvekslingssyndrom som medfører at musklene vekselvis og ukontrollert er helt slappe (hypoton) og tilstivnet (hyperton/spastisk). Dette gjør funksjonshemmingen hans svært alvorlig, fordi han ikke kan kontrollere hverken musklene eller spasmene. Han har opplevd mange nederlag på grunn av den sterke funksjonshemmingen, og han har minimale muligheter til å gjøre ting uten voksen hjelp, og jeg tror at han på grunn av dette har utviklet ”lært hjelpeløshet”. John har lite indre ”driv”, spesielt når det gjelder ting som krever egenaktivitet. Dette er også karakteristisk ved en del hjernesker (Ellertsen, 1993). Han har gradvis fått mer ”driv” i de siste årene, men dette gjelder spesielt situasjoner der han er tilskuer eller der han blir håndledet til aktiviteter.

John er tilknyttet en forsterket skoleenhet (senere kalt skoleenheten) ved en grunnskole der det går 6 andre elever med multifunksjonshemming. Disse elevene har varierende grad av fysiske funksjonshemminger og er moderat til dypt utviklingshemmet. Her får John fysioterapi, svømming, ridning og andre tilbud. Hver dag før lunsj jobber han i klassen (senere kalt klassen) som er en helt vanlig ungdomsklasse. Her får han oppgaver i skolefagene klassen har, tilpasset sitt nivå. Noen ganger jobber han alene med lærer eller assistent på et grupperom. I tillegg er han

to halve dager i måneden på besøk på en spesialskole (senere kalt spesialskolen), der det er en elev med en nokså lik funksjonshemming som John har. Her får han undervisning i en liten klasse der alle har omtrent det samme faglige nivå. John har lite likeverdig (emosjonell) kontakt med jevnaldrende, og omtrent aldri uten voksen hjelp. John har selv valgt sitt alias ved hjelp av en blikkpeketavle.

Jeg har kjent John fra han var seks år, og har vært læreren hans i ca. 6 av disse årene. Arbeidet med John har vært spennende, forvirrende, utfordrende, og har stimulert meg til å søke ny kunnskap underveis. Parallelt med interessen for Johns situasjon, har temaet selvoppfatning vært av stor interesse for meg både generelt og ang. John spesielt. Jeg har følt behov for å lære mer om dette feltet enn jeg hadde mulighet til i mitt daglige arbeid. Etter å ha blitt kjent med John, har ønsket om å forstå hans situasjon bedre, blitt stadig sterkere. Han befinner seg i en særs vanskelig stilling ved at han har alvorlig grad av Cerebral Parese (heretter forkortet til CP) og store kommunikasjonsvansker.

Når jeg i denne oppgaven skriver om alvorlig grad av CP, mener jeg en tilstand som påvirker hele kroppen, det vil si at personen ikke kan gå, stå, snakke, eller klare seg selv med eller uten hjelpemidler i noen gjøremål. Personen har også svært store kommunikasjonsvansker, både med og uten hjelpemidler og tolk. Tilsynelatende viser John en svært ujevn modning og kognitiv fungering. De voksne som kjenner ham mener at umodenheten er en følge av mangelfulle erfaringer og stimuli. Sen modning kan også være en direkte følge av hjerneskaden (Ellertsen, 1993). Kombinasjonen av tetraplegi, og normal intelligens er uvanlig (Rasmussen og Tvedt, 2002). Kombinasjonen tonusveksling (dyskinesi) og normal intelligens er derimot mer vanlig (Rasmussen og Tvedt, 2002).

Hans fysiske funksjonshemming viser seg ved:

- motoriske vansker- Han har *ingen funksjonelle viljestyrte bevegelser* untatt å styre blikket raskt og effektivt. Han kan peke med blikket, se opp for ja, og ned/til siden for nei. Han kan snu hodet til siden (som uttrykk for ”nei”), men han kan ikke kontrollere styrken på denne bevegelsen. Han kan bruke spasmen til å sparke seg ukontrollert fremover når han står i gåstativ. Han kan langsomt og nesten usynlig vinke med den ene hånden, men da snur hodet samtidig til siden fordi han har asymmetrisk tonisk nakkerefleks, som normalt blir borte i spedbarnstiden.

John kan upresist bevege hodet ned (haken mot brystet), som signal for ”stopp” ”du er på villspor” eller ”du gjetter feil”. John kan langsomt og upresist/spastisk bevege en knyttet hånd opp mot munnen, for eksempel hvis han får hjelp til å plassere en blyant eller en pølse i hånden. Han kan løfte på rompa i et spastisk mønster dersom føttene blir fiksert, når han ligger på ryggen eller sitter i stolen. Han kan langsomt og upresist bevege tungen i en lepjende bevegelse, ofte som initiering av kommunikasjon om noe som handler om mat eller drikke eller noe som kan forbindes med dette.

Hans funksjonshemming gjør at det ikke har vært mulig å teste hans kognitive kapasitet med standardiserte tester. Som 9-åring ble han testet med deler av forskjellige psykologiske tester som indikerte at han lå 3-4 år under sin kronologiske alder. Testene ble administrert ved at John fikk blikkpeke, eller ved at testleder skannet (pekte) fra bilde til bilde og han fikk bekrefte/avkrefte med ja-/nei-signal. Enkelte tester måtte avbrytes fordi John sterkt motsatte seg disse. Dette dreide seg om tester som baserte seg på hans visuospatiale evner, og ville nok målt hans svakeste sider. I og med at testene måtte administreres tilpasset John, og det ikke er mulig å gjennomføre hele testene, ble validiteten svekket. Det gav likevel en indikasjon på hva han kan prestere under pressede omstendigheter, som var verdifullt å ta med seg i det videre arbeidet.

Til tross for at John antagelig ligger under sine jevnaldrende kognitivt, har jeg valgt å ikke benytte litteratur som omhandler utviklingshemmedes selvoppfatning. Dette valget er gjort fordi jeg opplever at det er en kvalitativ forskjell på utviklingshemmede og Johns kognitive fungering. Hans prosesseringshastighet (det vi kan observere) er variabel, men kan noen ganger være veldig rask.

John har for eksempel benyttet en øyepeketavle (utviklet av Anette Diesen) til å stave ord, og mange synes det er vanskelig å få med seg hans lynraske øyepeking. Spesielt vanskelig er det fordi han noen ganger bruker lang tid på å samle oppmerksomheten om oppgaven (se nonverbale lærevansker), men når det er på plass må den voksne være svært konsentrert, fordi John da lynraskt kan gjøre seg ferdig.

Johns raske prosesseringshastighet kan også vise seg ved at John *umiddelbart* oppfatter det humoristiske i at en voksen vurderer å trekke ut det nederste håndkleet i en høy bunke. Han

forstår tydelig at resultatet da ville vært at hele bunken ville veltet utover. Han forstår også at det er ment som en spøk fra den voksnes side.

Noen timer etter at lærer har lest et par kapitler høyt fra en bok (for eksempel Harry Potter), blir John stilt spørsmål med svaralternativer som alle virker plausible og som har en sammenheng med teksten. John svarer nesten alltid korrekt alternativ. Jeg opplever også raskere kroppslig respons fra John enn jeg har erfart hos utviklingshemmede.

Teoretikere er uenige om det er en kvalitativ forskjell på den kognitive funksjonen hos utviklingshemmede og andre (forskjellsteoretikere), eller om utviklingshemmede har en langsommere utvikling, langsommere prosesseringshastighet og at utviklingen stagnerer tidligere, enn hos mennesker som er innenfor normalområdet kognitivt (utviklingsteoretikere) Weisz & Zigler, (1979) og Zigler og Hodapp (1986) i Gjærum og Grøsvik (2002).

Begge teoriplattformene er enige om at utviklingshemmede har en langsommere prosesseringshastighet, så selv om John utvikler seg langsommere kognitivt enn sine jevnaldrende tyder hans (-noen ganger svært-) raske prosesseringshastighet på at han ikke bør betraktes som utviklingshemmet.

I den tiden jeg har kjent John, har jeg ofte lurt på hvorfor John vegrer seg mot å bli utfordret i undervisningen. Jeg har lurt på om det skyldes at John har dårlig selvtillit, at John blir sliten, om undervisningen er for vanskelig, om undervisningen er for lett, om John blir presset for lite, om John opplever å ikke kunne holde på konsentrasjonen etc. Jeg har også tenkt på det er svært viktig å få svar på disse spørsmålene for å kunne tilpasse undervisningen enda bedre. Vår tilnærming til undervisningen vil være veldig forskjellig om vi vet at han vegrer seg fordi vi krever mer enn han kognitivt kan klare, eller om han vegrer seg fordi han fort blir sliten. Dette er spørsmål jeg har ønsket å få svar på i denne oppgaven.

1.1 Problemstilling - formål

Hvordan vil sterk grad av cerebral parece påvirke selvoppfatningen hos barn?

Jeg har også hatt som personlig målsetting å finne ut av *hvordan kan selvoppfatningen hos barn med sterk grad av CP vurderes*, og ikke minst å *få større innsikt i hvilke områder som har betydning for selvoppfatning*. Disse problemstillingene har vært knyttet til John som case, og jeg har tenkt at resultatene kan ha informasjonsverdi for lignende tilfeller. For å finne ut hvordan selvoppfatning hos barn/ungdom med sterk grad av CP kan vurderes, har jeg hatt nytte av mange års erfaring i tillegg til utprøving underveis i oppgavens forløp. For å finne ut hvilke områder som har betydning for selvoppfatning har jeg studert litteratur fra tilstøtende områder slik som spedbarnsutvikling, medisin og psykologi i tillegg til pedagogikk. Selve temaet selvoppfatning er bredt sammensatt, og når det i tillegg blir knyttet til en funksjonshemming som har en rekke tilleggsvansker har jeg ønsket å favne bredt teoretisk for å få et helhetlig bilde av problematikken.

For å nærme seg denne problemstillingen må man reflektere over at mennesket består av en sammenvevet helhet av kropp og sjel. Fysiske og psykiske områder påvirker hverandre, og gjør det vanskelig for ikke å si umulig, å skille hvor det ene temaet slutter og det neste begynner. Selvoppfatning er et mangesidig begrep som må sees på fra mange av livets områder. Dette har medført at jeg har tatt opp mange temaer i denne oppgaven, men jeg har konsentrert meg om områdene jeg fant viktigst. Noen grenseoppganger har det vært behov for. Hva er funksjonshemming, hva er helse og hva er sykdom? Innholdet i begrepet funksjonshemming har gjennomgått et paradigmeskifte fra å bli knyttet til problemer den enkelte person måtte ha, til å se på misforholdet mellom individets forutsetninger og samfunnets krav.

”Funksjonshemming er et misforhold mellom individets forutsetninger og miljøets krav til funksjon på områder som er vesentlig for etablering av selvstendighet og sosial tilværelse”. St. meld. nr. 8 (1998-1999)

I St. meld. 8 (s.5) sier man videre om konsekvensene av definisjonen:

"Skal funksjonshemma ha høve til full deltaking og likestilling, må gapet mellom føresetnader og krav frå samfunnet reduserast. Dette kan skje ved at den einskilde si funksjonshemming blir kompensert gjennom individretta tiltak eller ved at samfunnet endrar sine krav. "

Helse er ikke det motsatte av sykdom eller funksjonshemming. WHO (<http://www.who.int/en/>) har definert helse som en tilstand av fullkommen kroppslig, mentalt og sosialt velvære. Dette beskriver en uoppnåelig ideal-tilstand og må sies å være en lite funksjonell definisjon. Man viser likevel at det er svært vanskelige begreper å definere, fordi definisjonen vil avhenge av kontekst. Begrepet sykdom vil også ha mange betydninger avhengig av kontekst. Snakker vi om hvilken medisinsk behandling personen trenger, rettigheter i forhold til trygdeverket eller om tilstanden skal formidles til en god venn?

1.2 Disposisjon av oppgaven

I denne oppgaven vil jeg betrakte medisinske tilstander som kroniske smerter, opstipasjon osv som følgetilstander av funksjonshemmingen, og ikke en del av funksjonshemmingen. Tilstandene må likevel komme i betraktning når de har betydning for hovedtemaet. Jeg har også drøftet cerebral parece generelt og tetraplegi og tonusvekslingsyndrom spesielt fordi dette gjør disse barna annerledes enn andre barn og annerledeshet kan true barnets selvoppfatning.

Tilleggsproblematikk til CP er også behandlet, fordi alle disse funksjonshemmingene hver især påvirker barnets selvoppfatning, og når barnet har flere vansker kan dette påvirke sterkere enn summen av vanskene. Jeg har fokusert på områder innen normal spedbarnsutvikling som har betydning for barnets selvoppfatning. Dette gjelder bl.a tilknytningsproblematikk. Jeg har drøftet områder innen psykologi og pedagogikk som har betydning for selvoppfatning som self-efficacy, jevnaldersamvær, kommunikasjon, opplevelse av kroppen og en hel rekke andre sentrale temaer.

I 1. kapittel har jeg presentert case, problemstilling og formål. Jeg vil også klargjøre disposisjonen av oppgaven.

I kapittel 2 vil valg av metode begrunnes og forklares.

Oppgaven har to hoveddeler: 1. teori om CP og selvoppfatning og 2. Presentasjon av funn/ intervju/ selvoppfatningsvurdering. Jeg har valgt å drøfte teorien i oppgaven før jeg presenterer

intervjuene og funnene, fordi teorifordypning var nødvendig for å komme frem til intervjuguiden. En del begreper som bør forklares tidlig i oppgaven gjennomgås også i teori kapitlene.

I kapittel 3 vil jeg presentere teori om CP og gå spesielt inn på følger for barn med tetraplegi og tonusveksling som er den mest alvorlige formen for CP. Jeg mener det er nyttig å ha et bredt teoretisk fundament om de medisinske aspektene ved denne diagnosen for å forstå hvilke pedagogiske konsekvenser symptomene kan gi, hver for seg og samlet.

I kapittel 4 vil jeg presentere selv-teori. Her vil jeg ta opp forskjellige aspekter som påvirker barns selvoppfatning. Denne teorien baserer seg på forskning blant vanlige barn og ungdom, samt barn og ungdom med fysiske funksjonshemminger av forskjellige grader.

I kapittel 5 vil jeg presentere funnene jeg har gjort. Her vil jeg presentere tolkninger av intervjuene og betraktninger rundt dette. Dette er empirien i oppgaven og kommer sent i oppgaven fordi materialet bygger på de foregående kapitlene. Jeg vil beskrive John og relatere teorien til hans problematikk. Jeg vil se hele oppgaven ut ifra et selvoppfatnings- perspektiv.

Helt til slutt vil jeg ha et kapittel (6) med oppsummering over det jeg har kommet fram til og tanker om veien videre.

2 METODISK TILNÆRMING

2.1 Metode

Valg av metode vil først og fremst avhenge av hva som er formålet med oppgaven, forskningen eller undersøkelsen. Det vil også være avhengig av forhåndskunnskaper om emnet, muligheter eller behov for kontroll av hendelsene, størrelsen på studiet, behovet for generaliserbarhet og hvilke ressurser forskeren sitter med. I denne oppgaven ønsket jeg å undersøke følgende problemstilling: Hvordan vil sterk grad av cerebral parese påvirke selvoppfatningen hos barn? Med sterk grad av CP mente jeg tetraplegi med tonusvekslingssyndrom, og i denne oppgaven snakker jeg også om et case som antagelig har et kognitivt normalt utviklingspotensiale. Jeg har også hatt som målsetting å finne ut av hvordan kan selvoppfatningen hos barn med sterk grad av CP vurderes, og ikke minst få større innsikt i hvilke områder som har betydning for selvoppfatning. Den siste målsettingen krevde teoretisk fordypelse. For å finne ut av hvordan selvoppfatningen til barn med den aktuelle funksjonshemmingen kan vurderes, måtte jeg finne ut av hva jeg hadde tilgang til av materiell, bruke erfaringer fra tidligere praksis og utprøvinger for å finne det som egnet seg best.

I forkant av intervjuprosessen hadde jeg behov for å studere teori, slik at jeg fikk større innsikt i, og oversikt over temaet jeg skulle undersøke. Teorien har jeg brukt som grunnlag for å utarbeide spørsmål og kriterier for å vurdere selvoppfatningen. Jeg har utarbeidet faste spørsmål for å sikre at jeg kom innom de viktigste områdene, men under intervjuet sto jeg fritt til å bevege meg fritt mellom spørsmålene, hoppe over enkelte spørsmål, hvis de ikke ble relevante og komme med oppfølgingsspørsmål ved behov. Det er dette som kjennetegner semistrukturerte intervju. Intervjuguidene vil ligge som vedlegg til hovedfagsoppgaven.

Å få anledning til å fordype meg i faglitteratur har vært svært spennende og nyttig. Systematisering av teorien utgjør ca halvdelen av denne oppgaven. Selv om temaet har vært av interesse over mange år, har jeg vært så engasjert i mitt daglige arbeid, slik at det ikke har vært tid til å fordype meg i et tema slik som under dette arbeidet.

Jeg har gjennomført semistrukturerte intervju som kommer i kategorien selvrapportering. Når respondentene kan svare ja/ nei på definerte utsagn eller gir frie beskrivelser innenfor gitte temaer kalles det selvrapportering. På grunn av oppgavens problemstilling, har jeg hatt en fenomenologisk tilnærming som er et innenfra-perspektiv. I den fenomenologiske tradisjon har jeg forsøkt å se på tingene som de er for John selv, å ha det samme verdisyn og ståsted som ham i den grad det er mulig. I ytterste konsekvens er det ikke mulig å ha det samme perspektivet som en annen person, og spesielt ikke når personen det gjelder en person som ikke kan snakke eller uttrykke seg nyansert. Når man benytter kvalitative metoder baserer man seg i stor grad på sin evne til innlevelse og empati. Fenomenologi er en tilnærming som egner seg godt til kvalitative studier fordi man da forsøker å ivareta forskningsobjektets syn (Dalen, 2004). For å nærme meg Johns situasjon best mulig, har jeg brukt dette perspektivet som bakgrunn når jeg fant frem til teori. Det vil si at jeg søkte etter litteratur som jeg mente beskrev Johns situasjon best mulig sett fra hans ståsted.

I tredje fase var tolkning av resultatene et hovedfokus. Hermeneutikk kan beskrives som læren om fortolkning og meningsutlegning. Respondentenes svar har gjennomgått en fortolknings- og organiseringsprosess for å skape ny innsikt. Jeg har beskrevet intervjuet detaljert, med en nærhet til feltet, og i første omgang uten å tolke det som skjedde. Jeg har transkribert ordrett det informantene hadde å si, før jeg ordnet og klassifiserte uten å rangere rubrikkene mot hverandre. Jeg har forsøkt å teoretisere, ved å organisere dataene i temaer og konstruere et forklarende skjema for dette. Dette skjemaet ble senere erstattet av utfyllende tolkninger. Svarene John gav på intervjuene ble tolket ut fra situasjonen han opplever. Det har vært viktig for meg å finne ut av hva som er viktig for John, hvem han identifiserer seg med og hvem som er signifikante andre for ham. Systematiseringen av intervjuene, selvpoppfatningstesten og tolkningene har vært gjort med følgende koder: Åpen koding: vil si å sette navn eller merkelapper på funn man gjør i data. Aksial koding: vil si at informanttytringene samles og kategoriseres i grupper. Ved selektiv koding finner en frem til det spesielle i materialet som kan danne grunnlag for ny teori (Strauss og Corbin, 1998). Jeg opplever ikke at jeg har vært med på å generere ny teori.

I følge Skaalvik og Skaalvik (1988) kan instrumenter for å beskrive selvpoppfatning deles inn i tre hovedgrupper:

- **Selvrapporing**, som kan dreie seg om frie beskrivelser av seg selv, flervalgstester hvor personen krysser av for det alternativet som passer best for en selv, og til åpne spørreskjema som kan gi et mål på hvilke egenskaper, roller og vurderinger personen først og fremst forbinder med seg selv. Med denne metoden får personen selv bestemme hvilke områder som er viktige, men man kan risikere at personen kan utelate ømfintlige områder.
- **Observasjon av atferd med etterfølgende tolkning av selvoppfatning.**
- **Prosjektiv testing** som innebærer at personen gir frie verbale responser på bestemte stimuli, og stiller spesielle krav til tolkning og koding av informasjonen.

Det er viktig å være kritisk til spørsmålene, finne ut av hva de uttrykker, om de oppfattes slik at respondentene svarer på spørsmålene man har ønsket å få svar på, og om spørsmålene skal vektes positivt, nøytralt eller negativt. For å oppnå størst mulig grad av validitet er det viktig å uttrykke det samme verdigrunnlag som informanten. Selvoppfatning er alltid subjektivt, og oppleves i kontekst med hva personen oppfatter i øyeblikket. Personens beskrivelse av seg selv vil være den sanneste kvalitative mål på personens selvoppfatning Duesund (1995). Sonstroem (1992 i Mikalsen, 1997) hevder at undersøkelser av enkeltstående, klart avgrensede dimensjoner av selvoppfatning gir mer valide data enn undersøkelser på et mer generelt nivå.

2.2 Case studie

Jeg har brukt en kvalitativ metode i oppgaven. Hensikten med et casestudie er å utvikle en forståelse for det enkelte case sin situasjon sett ut fra den enkeltes virkelighet. Man kan si at forskeren går i dybden innen en problemstilling snarere enn i bredden. Det er relativt nytt at casestudier er akseptert i forskningstradisjon, bl.a fordi denne metoden har få kontrollmuligheter over variablene. Denne metoden er imidlertid brukt i lang tid i forskning innen pedagogikk og psykologi. Freud og Piaget benyttet seg av casestudier i store deler av sine arbeider (Borg og Gall 1989). Et feltstudie eller case studie slik som dette innebærer at forskeren observerer og eventuelt intervjuer mennesker i sitt naturlige miljø, uten å forsøke å endre eller påvirke noe. Et case studie innebærer et dybdestudie av en enhet og vil gi forskeren detaljkunnskap om enheten, eller de deler man velger å fokusere på. Et case studie er derimot ikke spesielt godt egnet til generalisering. Premissene for casestudier er å finne et case som kan stå som eksempel for det

man ønsker å undersøke. Forskeren kan ikke være fullstendig sikker på i hvor stor grad caset kan stå som eksempel for lignende tilfeller. Årsaken til at man ønsker å benytte seg av denne metoden, til tross for begrenset generaliserbarhet er den store rikdommen av detaljkunnskap om enheten. Dette kan gi forskeren muligheter for å utvikle hypoteser ut fra informasjon han/hun ikke får tilgang til med andre metoder, men informasjonen man kan samle ved hjelp av case studiet er i seg selv nok. Problemet med generalisering kan reduseres ved å utføre mange casestudier om samme tema. Dette blir ikke gjort i denne oppgaven på grunn av tidsbegrensning. Her blir det utført et klinisk casestudie (Borg og Gall 1989) hvor man ønsker å forstå spesifikke spørsmål ved en enkeltperson.

2.3 Teoristudie

Den teoretiske tilnærmingen til denne oppgaven baserer seg på teori innen selvoppfatning og teori om cerebral parese. I tillegg har jeg basert meg på rapporter og referater som omhandler Johns historie. Teorien har jeg forsøkt å sette inn i virkeligheten til mitt case. Min kjennskap til feltet har påvirket hvilken litteratur jeg fant relevant. I mangel på teori om selvoppfatning hos barn og ungdom med så sterk funksjonshemming, har jeg støttet meg til teori om selvoppfatning generelt, hovedsaklig Skaalvik og Skaalvik og D.Stern. Teori om cerebral parese baserer jeg mye på B.Gjærum et.al. Jeg har også teori om selvoppfatning hos funksjonshemmede, hovedsaklig L.Grue. Dessuten skriver L. Duesund om selvoppfatning og opplevelse av kropp, som jeg finner interessant i denne forbindelsen.

2.4 Alternative muligheter

Jeg kunne valgt å utarbeide kriterier for hva som kan måle god selvoppfatning, og kriterier for hva jeg mente med alvorlig grad av CP. Ved å kontakte PPT i alle kommunene i hele landet kunne jeg kanskje fått et lite utvalg. I og med at det ikke finnes så mange barn og ungdom med kombinasjonen tetraplegi, tonusveksling, alvorlige kommunikasjonsvansker og antatt normal kognitiv fungering, ville jeg sannsynligvis ikke fått tilstrekkelig mange informanter i nærheten slik at jeg kunne intervju dem personlig. Dersom jeg skulle valgt en kvantitativ metode ville jeg

vært nødt til å utarbeide et spørreskjema, som jeg sendte ut til et utvalg av foreldre eller lærere til målgruppen. Dette ville sannsynligvis styrket validiteten av de dataene jeg da ville funnet, men det ville blitt en annen undersøkelse og gitt noen andre svar enn det jeg i utgangspunktet var interessert i å finne ut av. Jeg ville fått mindre kontroll på intervjuene, som er den viktigste informasjonskilden i denne type forskning. Dette var ikke ønskelig slik jeg så det.

2.5 Informanter

Valg av informanter er svært viktig også ved kvalitativ forskning. Forskeren må finne frem til akkurat den eller de som vil belyse problemstillingen best. Bakgrunnen for valg av problemstilling, er at jeg i min mangeårige praksis har opplevet Johns situasjon som spesielt utfordrende, kombinert med at jeg ikke har funnet litteratur som omhandler dette spesifikke temaet. Jeg har følt et stadig økende behov for å sortere hva som påvirker Johns læringslyst, og om hans selvoppfatning er med på å påvirke dette. Jeg har også forstått at dette gjennomgående har vært et behov hos alle som har arbeidet med John. Utvalget av informanter kommer som et naturlig resultat av valg av case. Det umiddelbart naturlige er å intervju John selv. Han kan kun svare på mine forhåndsbestemte spørsmål med ja/nei eller eventuelt forhåndsbestemte alternativer, uten å fylle dem nærmere ut. Fordi han ikke har mulighet til å uttrykke seg nyansert, ønsker jeg å se om jeg får sammenfallende resultater mellom intervjuene av Johns nærmeste og John. Hvis meningene og holdningene er sammenfallende mener jeg at det virker styrkende på validiteten av intervjuene, og hvis de ikke er sammenfallende er det viktig å analysere hva grunnen til dette kan være og hvordan det evt. påvirker John. Jeg valgte derfor å be om å få intervju John, hans mor og far, hans lærer og hovedassistent.

I intervjuprosessen har jeg undervist John en time i uken i tillegg til timene vi har hatt i forbindelse med hovedfagsoppgaven. Den kontakten vi har hatt i denne perioden har begrenset seg hovedsaklig til arbeidet rundt hovedfagsoppgaven og dette kan være gunstig for å skape den nødvendige nøytraliteten som denne oppgaven krever, og vil muligens kunne styrke validiteten ved undersøkelsen.

2.6 Intervjuguide og evalueringsskjema.

2.6.1 Utarbeiding av intervjuguide

Jeg har valgt spørsmål som jeg finner relevante ut fra teori om selvoppfatning og hvordan jeg kjenner feltet. Jeg har delt inn spørsmålene i temaer som omhandler akademisk selvoppfatning, fysisk selvoppfatning og sosial selvoppfatning, som igjen er delt inn i emnene tilknytning, signifikante andre, og samfunnet. Denne inndelingen har jeg valgt på grunnlag av teorien som blir presentert i kapittelet om selvoppfatning. Jeg har forsøkt å unngå spørsmål som kan virke støtende eller forvirrende, og utelot av den grunn enkelte spørsmål i selvoppfatningsvurderingen. Noen spørsmål som var følsomme måtte likevel stilles. Jeg stilte en del spørsmål som var nesten likelydende i ujevne mellomrom underveis i intervjuet, for å sikre meg at svarene var valide. Jeg utarbeidet en intervjuguide til John, en til foreldrene og en til læreren og assistenten (Vedlegg 9,10 og 11). Alle intervjuguidene bygger på teori om selvoppfatning. Spørsmålene er ment å gi svar på informantenes opplevelse av Johns selvoppfatning.

Intervjuguiden til John ble ganske annerledes enn de voksnes nettopp fordi han er et barn, og derfor ikke kan svare på en del av spørsmålene de voksne får. Dette gjelder for eksempel spørsmål fra Johns spedbarnstid. Jeg har også stilt John noen spørsmål som de voksne ikke har mulighet til å svare på fordi de handler om Johns indre liv. Intervjuguiden til John er også styrt av at han bare kan svare med ja/nei eller blikkpeking, men ikke minst at han har førstehåndskjennskap til hvordan det er å være ham. Jeg utarbeidet først en intervjuguide til John med graderte alternativer. Det vil si at John først skulle lese tekst med fire forskjellige alternativer, holde dette i minnet og bestemme seg for hva han ville svare. Det virket som om han brukte uforholdsmessig mye energi på å lese alternativene og holde dem i minnet for å kunne tenke over svarene han vil gi. Hvis han ble forstyrret av noe måtte han starte på nytt igjen. Jeg hjalp til med å lese alternativene høyt for ham. Likevel virket dette som en lite dynamisk form for John. Jeg har likevel forsøkt å stille spørsmål til alle respondentene som dekker de nevnte kategoriene slik at det skal være mulig å samle svarene i grupper og sammenligne resultatene.

2.6.2 Gjennomføring av intervju og analyse

Intervjuene ble foretatt på skolen med de fleste informantene. Dette er en kjent arena for alle. Foreldrene er på skolen svært ofte, både i forbindelse med kjøring til og fra skolen når John ikke blir kjørt i taxi, men også fordi de svært ofte er på møter eller sosiale arrangementer på skolen. De andre informantene tilbringer arbeidsdagene sine på skolen. En av informantene ble intervjuet hjemme hos henne, på grunn av spesielle omstendigheter. Intervjuene foregikk i en uhøytidelig form. De voksne intervjuene tok i underkant av en time og virket passelig i omfang. Alle intervjuene ble åpnet med en beskrivelse av intervjuenes hensikt og forklaring av hva jeg mener med uttrykkene selvpoppfatning og selvtillitt. Intervjuet av John ble til å begynne med delt opp, slik at jeg hadde på videoen til stadighet og stilte ham et par spørsmål om gangen. Hensikten var å få mest mulig valide svar, fordi han svært fort blir sliten av denne "formen". Jeg prøvde ut noen spørsmål med mange (4-6) svaralternativer som ble satt opp skriftlig på blikkpekertavlen. Han skulle besvare med blikkpeking, men jeg så at dette virket rotete for ham. Jeg tok så en selvpoppfatningsvurdering som ble administrert muntlig, ved at John svarte ja/nei med øynene. John reagerte med å "stramme seg opp", han ble oppmerksom og interessert. Dette fungerte så godt at jeg gjorde om hele intervjuguiden min til spørsmål med ja/nei svaralternativ. Da hadde jeg mulighet til å stille mange spørsmål etter hverandre, uten at han ble sliten. I denne vurderingen var det enkelte spørsmål jeg utelot av etiske grunner, fordi spørsmålene var beregnet på ikke- funksjonshemmede barn og noen spørsmål kunne virke støtende, sårende og forvirrende i hans situasjon.

Intervjuene foregikk med alle informantene separat. Dette gjorde jeg fordi jeg mente jeg ville få mer presise besvarelser på den måten. Med det mener jeg at jeg sikret best mulig å få frem den enkelte informants oppfatninger. Ved å holde intervjuene separat, tenkte jeg at det ble lettere for meg å fange opp stemninger og kroppsspråk. Gruppeintervju ville imidlertid gitt informantene mulighet til å tenke høyt sammen og minne hverandre på hendelser. John måtte uansett hatt ett intervju på egenhånd for å "komme til orde" og for å beholde konsentrasjonen. Jeg tok opp alle intervjuene på video, slik at jeg kunne konsentrere meg om kontakten med informanten, og slippe å notere underveis. Dette gjorde også at jeg kunne se opptakene mange ganger etterpå, og derved få en mer nøyaktig transkribering. Fordi svar fra John er relativt lydløs og lite nyansert, er det ekstra verdifullt å analysere videoopptak da jeg kan tolke kroppsspråk i kontekst til intervjuet. Det

er ikke noen spesielle regler som gjelder mht. å bruke barn som informanter. Det er tvert imot like viktig å forholde seg korrekt mht å opplyse om hva intervjuet skal brukes til, og hvordan materialet skal behandles. Det er også viktig å få barna til å føle at de blir tatt på alvor og ha et barneperspektiv i måten å stille spørsmålene, og tolke svarene, så langt det er mulig for voksne å ha et barneperspektiv. Ved bruk av anerkjennende kommunikasjon vil barnet oppleve at den voksne er *tilstede* i situasjonen, og få opplevelsen av å bli tatt på alvor. Dette er en forutsetning for at barnet skal få tillit til intervjueren, og få lyst til å dele sin informasjon Dalen (2004).

Når det gjelder transkriberingen har jeg valgt å skrive ut hele intervjuet ordrett, og beskrive gester og ansiktsuttrykk. Dette valgte jeg å gjøre for å se om jeg kunne fange opp spesielle ting i forhold til ordbruk, gester og ansiktsuttrykk. Jeg ønsket i første omgang å beskrive den aktuelle situasjonen, uten å fortolke. Deretter ville jeg lage noen tematiske kategorier for så å tolke bildet som fremtrer. Jeg ville analysere forbindelsene mellom kategoriene (finne likheter og ulikheter i materialet) for så å samle trådene og forsøke og finne en overordnet forståelse ved hjelp av teorier som kan forklare svarene. Dette ville løfte materialet fra et beskrivende til et fortolkende nivå. Denne prosessen kaller Strauss og Corbin i Dalen (2004) for selektiv koding. Jeg har brukt flere av Dalens (2004) eksempler på mulige fremgangsmåter for å analysere intervjuene. Noe av dette har falt bort underveis i prosessen, og er erstattet av andre sorteringsmetoder.

- Tematisering (tilknytning, flow, signifikante andre etc.) Jeg vil sortere uttalelsene i temaer som gjentar seg. Dette vil være temaer som er knyttet til teoristudiene som er gjort på forhånd.
- Fillerye (sortere informasjonen i et skjema der f.eks. informanter er X og temaer Y).
- Kausuistisk (kasusbeskrivelse som eksemplifiserer forskningen).
- Sitater som fanger opp det essensielle.
- Sitater som kan stå som eksempel for mange for å vise enighet.

Jeg har analysert og systematisert Johns intervju for seg. Deretter har jeg analysert og systematisert intervjuene av de voksne. De voksne intervjuene var utformet nokså likt så det lot seg gjøre å sammenligne og kategorisere direkte. Forskjellene er naturlige da foreldrenes og skolens arenaer er forskjellige, med ulik erfaringsbakgrunn. Se vedlegg. Jeg har forsøkt å sørge for at spørsmålene til John dekker de samme områdene som de voksne informantene har fått, der

det er mulig. Til slutt har jeg samlet hovedintrykkene fra Johns intervju og de voksnes intervju i et felles oppsummerende kapittel (5).

2.6.3 Culture free self esteem inventories

Senere i intervjuprosessen prøvde jeg ut en standardisert vurdering av selvoppfatning: Culture free self esteem inventories, form A. (Battle James, Austin: Pro-Ed. 1981, revidert andre utgave i 1992) Denne administreres ved at eleven skal svare ja/nei på en rekke utsagn. Jeg hadde tilgang til en annen prøve som administreres på samme måte, men denne er ikke standardisert. Jeg har ingen informasjon om hvor mye brukt disse vurderingsskjemaene er.

Culture free self esteem inventories er en test som skal kunne vurdere selvoppfatning hos personer mellom 6 og 99 år. Testen er ment å skulle vurdere generell selvoppfatning, sosial selvoppfatning, personlig selvoppfatning, selvoppfatning i forhold til foreldre og skole. Den er standardisert i Amerika for kvinner og menn. Det finnes også normer for kjønnene samlet. Prøven blir administrert ved at personen skal svare ”ja” eller ”nei” på en del utsagn. Prøven er utgitt i tre versjoner: Form A (60 utsagn), Form B (30 utsagn) og Form AD (40 utsagn). Form A og B er beregnet på barn og unge, og Form AD på voksne.

Jeg valgte denne testen fordi den administreres ved at John kun skal svare ja eller nei på utsagnene. Dette er den kommunikasjonsformen han er mest komfortabel med, og er mest vant til i dagliglivet. Jeg synes også det er en fordel at den er standardisert, slik at det er mulig å vurdere svarene ut ifra en norm.

Før vi startet denne gjorde jeg det klart for ham at det ikke var noen riktige eller gale svar i denne testen, og at han ikke skulle bruke tid på å finne ut hva jeg mente. ”Det er bare du som vet hvilke svar som er riktige for deg”. Da fikk jeg et strålende smil til svar. Hans reaksjon på den måten å få stilt spørsmålene på var svært positiv. Dette var utsagn som han skulle indikere om han sa seg enig eller ikke enig, og som virket helt annerledes og mye mer dynamisk på ham. Han virket rettere i ryggen, mer engasjert, konsentrert og aktiv. Hans reaksjon på dette gjorde at jeg bestemte meg for å endre intervjuguidens utforming, slik at John bare skulle svare på enkeltspørsmål med

”ja” eller ”nei” og ved behov fyller ut med flere spørsmål, for å få ett mer nyansert inntrykk av hva John mener.

2.7 Etikk

I denne hovedfagsoppgaven er det tatt hensyn til NESH retningslinjer (2006). Dette er forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi. Jeg har fokusert mest på retningslinjene som gjelder hensynet til informantene. Dette betyr ikke at de andre retningslinjene ikke er viktige, men at de blir mindre fremtredende på grunn av oppgavens tema. Retningslinjene innebærer en del krav til forskeren om respekt for menneskeverd, integritet, frihet og medbestemmelse. Det er krav om beskyttelse av barn og konfidensialitet. Dette er krav jeg har vurdert løpende under intervjuene, og bearbeiding av disse. Det er krav om å unngå skade og alvorlige belastninger, og krav om utstrakt informasjon.

Jeg har innhentet informert og frivillig samtykke fra alle informantene. Informantene fikk skriftlig og muntlig informasjon om prosjektet, med en forespørsel om de kunne tenke seg å delta. De ble gjort oppmerksom på at deltakelse var helt frivillig, og at de når som helst hadde mulighet til å trekke seg uten at det ville medføre negative konsekvenser for dem.

John har fått muntlig informasjon og mulighet til å reservere seg, mens den formelle tillatelsen til å intervju ham har gått via foreldrene. Underveis i arbeidet oppsto det et tilfelle der John vegret seg mot at jeg skulle snakke med foreldre og ansatte på skolen om resultatene av intervjuene med ham, og jeg stusset veldig på hva dette betød. Etter en del spørsmål kom det frem at han ikke orket at mange skulle snakke mye med ham om disse intervjuene, for han opplever det lett som masete. Jeg lovet ham da at det skulle han slippe, men forklarte igjen hvordan opplysningene kom til å bli brukt. Han fikk enda en gang mulighet til å trekke seg, men ønsket ikke det. De etiske retningslinjene dreier seg også om krav til lagring av opplysninger som kan identifisere enkeltpersoner, konsesjon og meldeplikt Kalleberg et.al(2006). Jeg har meldt fra til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) om å gjennomføre intervjuene, behandle og lagre datamateriale forsvarlig, og fått tillatelse til dette.

Fordi jeg kjente informantene fra før ble det ekstra viktig å sørge for at grensene mellom dem og meg ikke ble utydelige eller private, slik at de kunne forledes til å uttale ting de ikke ville opplyst om, dersom jeg var en fremmed. Jeg har vært varsom med utformingen av intervjuguiden. Jeg har ikke ønsket å forutsette at informantene har sorg eller savn som de ikke har uttrykt selv og jeg vil forsøke å unngå å påføre dem negative/destruktive tanker. Fordi John ikke har verbalspråk, stilles det ekstra store krav til varsomhet. Jeg kan ikke vite hvilke tanker han har gjort seg om de forskjellige temaene som blir tatt opp. Det kan være temaer han har tenkt mye på og ønsker å høre om/ snakke mer om, eller det kan være temaer han ikke har reflektert over. Underveis i intervjuet oppsto det dilemmaer om hvor langt jeg skulle gå i utdypning av temaer jeg så, eller forsto er følsomme for John. Det vil ikke være etisk forsvarlig å gå for langt fordi John ikke får mulighet til å bearbeide sine tanker verbalt. Jeg stoppet med utdypende spørsmål i de tilfellene jeg var i tvil. Dette er temaer det er mulig å ta opp igjen når John får tilgang til en mer nyansert måte å kommunisere på. Når man for eksempel opplever at barnet blir emosjonelt påvirket av spørsmålene, blir det en vurdering om man skal gå videre for å forsøke å finne ut av hva disse emosjonene består i. Dersom man velger å ikke gå videre på spørsmålene kan man gå glipp av verdifull informasjon. Man kan på en annen side risikere å sette i gang følelser som personen vanskelig kan bearbeide, og på den annen side kan dette være områder personen har et stort behov for å snakke mer om. I et slikt tilfelle må man avgrense sin rolle som forsker versus terapeut. Et eventuelt behov for å bearbeide vanskelige emosjoner må ivaretas i et annet fora.

Navn i oppgaven vil være oppdiktet, for å sikre informantenes anonymitet. Informantene ble forsikret om at ingen andre enn meg skal se på video-opptakene fra intervjuene, og at de slettes etter ferdigstilling av oppgaven. Intervjuguidene ligger som vedlegg til oppgaven. I slutten av arbeidet med oppgaven fikk foreldrene mulighet til å lese igjennom oppgaven for å vurdere om de ønsket at den skal klausuleres. Læreren og assistenten fikk også mulighet til å lese igjennom oppgaven for å oppklare eventuelle misforståelser. Fordi gruppen jeg har beskrevet er marginal, kan jeg ikke garantere fullstendig anonymitet. Spisskompetansen innen CP med tonusveksling og store kommunikasjonsvansker, utgjør en liten gruppe i Norge, og det er sannsynlig at noen av disse kjenner igjen caset. Informantene er klar over disse forholdene.

2.8 Forbehold

Jeg har benyttet meg av tilstøtende litteratur i som bakgrunn for utarbeiding av intervjuguidene og jeg må ta forbehold om at dette gjelder på samme måte for målgruppen i oppgaven. Dette har vært litteratur som omhandler forskjellige områder av tilværelsen som kan påvirke en persons selvoppfatning. Dette er litteratur eller forskning som ikke har i seg alle variablene som caset problematiserer. Derfor står jeg overfor noe usikkerhet om denne forskningen også gjelder for dette caset som har andre betingelser. Jeg har også benyttet meg av såkalt annenhåndsintervju. Jeg har stilt Johns nærmeste spørsmål om deres egne opplevelser, erfaringer og meninger, men også enkelte spørsmål om hva de tror John tenker, mener og føler. Disse uttalelsene vil kunne gi støtte til Johns svar. John er lenge blitt oppfattet som et barn som ønsker å tilfredstille sine nærmeste ved å svare det han tror de ønsker å høre. Samtidig demonstrerer han en sterk egenvilje i enkelte tilfeller som kan gå på tvers av hva andre måtte mene. Disse forholdene kombinert med at det kan være vanskelig å kontrollere om han svarer det han mener å svare, gjør at det er en del usikkerhet omkring validiteten av intervjuene. Ved å kombinere flere innfallsvinkler og sammenligne dem har jeg ønsket jeg å redusere feilkildene. Jeg har også stillet John mange spørsmål som omhandler samme emne, sett fra forskjellige vinkler, slik at det skulle bli lettere å vurdere hva som var reelle svar.

Det at jeg kjenner informantene godt fra før, kan oppfattes som en svakhet, da det kan påvirke min før-forståelse slik at det hindrer meg i å stille relevante spørsmål. Det kan også hindre informantene i å svare slik de ville svart dersom jeg var mer fremmed. De kan for eksempel "glemme" å gi utfyllende svar fordi de vet at dette er opplysninger jeg allerede har personlig kunnskap om.

Man kan ikke forvente noen direkte generalisering av denne oppgaven, og det vil heller ikke være hensikten. Refleksjonene som er gjort omkring relevant teori og intervjuene kan likevel være interessante for pårørende eller noen som arbeider med lignende kasus.

2.9 Litteratur

Jeg har søkt etter litteratur i databasene BIBSYS, ERIC og Psych INFO og jeg har også søkt på Nasjonal forskningsinformasjon (NFI). Jeg gikk bredt ut i søkene til å begynne med, for å se om jeg kunne finne litteratur om dette spesifikke temaet. Jeg brukte både norske og engelske søkeord. Jeg har valgt ut litteratur som bearbeider barn og ungdoms selvoppfatning generelt, selvoppfatning hos barn med lærevansker og funksjonshemmedes selvoppfatning spesielt. Jeg har helt utelatt litteratur om utviklingshemmede barns selvoppfatning, da jeg mener det ikke er relevant for denne oppgaven. Dette har jeg forklart et annet sted.

Søkeordene jeg har brukt for å finne litteratur om selvoppfatning har vært: selvoppfatning, self concept, selvutvikling, self efficacy, selvbylde, self esteem, selvtillit, barns selvoppfatning, self worth, utviklingen av selvet, self acceptance.

Søkeordene jeg har brukt for å finne litteratur om funksjonshemmede generelt og om barn med CP har vært: funksjonshemmede, cerebral parece, CP, cerebral palsy, tetraplegi, kvadriplegi, handicapped.

Jeg har også søkt mer spesielt på litteratur om kommunikasjon og kommunikasjonsvansker og brukt disse søkeordene: communication and cerebral palcy, kommunikasjonsvansker, locked-in syndrom, store kommunikasjonsvansker, nonverbal.

Til slutt har jeg søkt etter litteratur som omhandler metodiske spørsmål og brukt disse søkeordene: annenhåndintervju, foreldreintervju, familieintervju, grounded theory, intervju av foreldre, kvalitative intervju, pårørende intervju.

En del av søkeordene har til dels samme betydning/ innhold. Jeg har likevel valgt å søke med overlappende søkeord, fordi jeg ikke kan forutsi hvilke nøkkelord forfatteren velger til sin avhandling. For eksempel vil cerebral parece dekke både CP, tetraplegi, kvadriplegi og tonusveksling. Litteraturen jeg fant var likevel forskjellig avhengig av hvilket søkeord jeg valgte. Jeg har også søkt på forskjellige kombinasjoner av disse søkeordene og med /uten bindestrek. Jeg har fått fra 0 til mange tusen treff på søkene mine. Dersom jeg fikk for mange treff på søkene mine, kombinerte jeg flere søkeord for å snevre inn søket. Jeg har konsekvent søkt på ”nyeste

først” eller søkt på litteratur fra de siste ti år. Jeg har først og fremst brukt nyere litteratur. Jeg har også sett på andre avhandlingers litteraturlister, og dannet meg en oppfatning av hvilke forskere som har vært sentrale innen feltet og lagt vekt på disse. Ikke noen deler av litteraturen jeg har funnet, behandler så omfattende funksjonshemninger som mitt case har. Jeg har derfor valgt å bruke tilstøtende teori som referanseramme, i mangel av noe som treffer problemstillingen direkte. Jeg opplever at litteraturen jeg har valgt, har relevans også for denne problemstillingen, selv om jeg må ta forbehold med å overføre resultatene direkte fra tilstøtende forskningsarenaer. Jeg har blant annet behandlet noe tilstøtende teori om kronisk syke barn og ønsker ikke at leseren skal oppfatte barnet jeg beskriver som kronisk syk, eller at jeg ”blander kortene” mellom kronisk syke og funksjonshemmede. Mange barn med alvorlig grad av CP har stadige smerter og annet fysisk ubehag som kvalme, obstipasjon (forstoppelse), smerter ved spasmer, hodepine, trykksår, forstyrrelser i sanseopplevelsene, langsom persepsjon, slitasje i ledd ved feilstillinger osv. slik at konsekvensene av disse vanskelighetene kan bli de samme for selvoppfatningen, som hos kronisk syke barn. Jeg vil med dette forsøke å vise hvordan det vil være å vokse opp med et slikt forhold til kroppen sin og hvordan dette kan virke på selvoppfatningen.

2.10 Validitet/reliabilitet/generalisering

Validitetsspørsmålet for en kvalitativ oppgave må nødvendigvis bli annerledes enn ved en kvantitativ oppgave. Troverdighet handler om å ha en oppgave som er tillitsvekkende gjennomført. Det handler f.eks. om å behandle data etterrettelig. Jeg har transkribert informantene ordrett, og forsøkt å tolke intervjuene slik som jeg oppfatter respondenten ønsker for å sikre at meningene deres blir respektert. Det er ikke er mulig å gjenta nøyaktig det samme intervjuet i et case studie. Da psykiske variabler ikke kan observeres direkte, representerer de en trussel mot validiteten. En feilkilde har vært om John i forsøk på å ”please” meg svarer det han tror jeg helst ønsker å høre. Han kan ikke uttrykke seg mer nyansert enn det jeg gir ham alternativer til. Andre mulige feilkilder er at han kan bli fort sliten, kjede seg eller ikke forstå oppgaven, uten at jeg har mulighet til å kontrollere om det er slik. Jeg har ønsket å redusere feilkildene til et minimum og derfor er alle intervjuene tatt opp på video. Dette gav meg mulighet til å bruke bedre tid til å tolke intervjuene. Når det gjelder de andre intervjuene, har de voksne informantene fortolket

Johns følelser og dette vil også være en trussel mot validiteten. Disse elementene har jeg tatt med i betraktningen i tolkningsfasen.

De voksne informantene har fått lese igjennom oppgaven og fått mulighet til å gi meg tilbakemeldinger. Jeg har gått igjennom Johns svar med ham, for å sikre best mulig at jeg har fått de korrekte opplysningene. Dette vil styrke validiteten. Det kan betraktes som kildetriangulering at jeg sammenligner informasjon gitt av John, skolepersonale, foreldrene og litteratur. Jeg ønsket å oppnå reliabilitet i dette tilfellet, men har ikke hatt som mål at resultatene skal kunne generaliseres. Generalisering kan eventuelt skje i begrenset omfang, dersom man skulle finne hele eller deler av denne oppgaven nyttig for å tolke lignende eller beslektede tilfeller.

Jeg har hatt tanker rundt denne problemstillingen i mange år, kjenner feltet, problemområdet og informantene godt fra før. Dette kan være en styrke, men representerer også en validitetsmessig risiko. Styrken vil være at man vet hvilke områder som er viktige å få belyst, og man vet hvordan man skal tilnærme seg for om mulig å finne svarene. Svakheterne vil være at man risikerer tendensiøse, private eller subjektive tolkninger av resultatene. Disse risikoene er kalt: den holistiske feilantagelsen som betyr at intervjueren risikerer å tolke informasjonen feilaktig på grunn av sin førforståelse, og going native som betyr at intervjueren er så godt kjent i feltet at hun har problemer med å trekke ut særtrekk og spesielle kjennetegn Dalen (2004). Disse tingene er det vesentlig å være klar over, for å forsøke å beholde en mental distanse til materialet. Pålitelighet har jeg sørget for såvidt mulig, ved å legge ved dokumentasjon for det jeg har gjort. Overførbarhet, kan jeg ikke regne med i noen stor grad, og det er i utgangspunktet ikke målet. Tilstanden jeg studerer er nokså sjelden, og det finnes lite litteratur på området.

3 DEL 1 A - CEREBRAL PARECE

3.1 Definisjon og klassifisering

Når jeg her gjør rede for alvorlig grad av Cerebral Parece, støtter jeg meg i høy grad til Rasmussen, Tvedt, Skjeldahl og Ellertsen i Hjerne og Atferd fra 1993 og 2002.

The International Workshop on the Definition and Classification of Cerebral Palsy har foreslått en fornyet definisjon av CP, som inkluderer noen av tilleggsproblemene CP medfører:

Cerebral palsy (CP) describes a group of disorders of the development of movement and posture, causing activity limitation, that are attributed to nonprogressive disturbances that occurred in the developing fetal or infant brain. The motor disorders of cerebral palsy are often accompanied by disturbances of sensation, cognition, communication, perception, and/or behaviour, and/or by a seizure disorder.

(<http://www.ucpresearch.org/proposeddef.htm>)

Den tradisjonelle definisjonen har vært:

Cerebral Parese er en ikke-progressiv tilstand der kroppens bevegelse og stilling er affisert. Tilstanden er varig, men ikke uforanderlig og skyldes en skade eller defekt som rammer hjernen mens den er umoden (Bax 1964, Hagberg og Hagberg mfl. 1975, i Rasmussen og Tvedt, 2002)

Som vi ser er den tradisjonelle definisjonen av CP mer snever og vanlig tilleggsproblematikk er utelatt. Denne tilleggsproblematikken kan være som vi ser ovenfor: utviklingshemming, lærevansker, forsinket tale og språkutvikling, defekt artikulasjon og epilepsi kan også være til stede i varierende grad. Det er noe uenighet om hvor stor forekomst det er av CP, avhengig av diagnosekriterier, men man regner med en forekomst mellom 1 og 3 % (Rasmussen og Tvedt, 2002). CP utgjør ikke en spesifikk tilstand, men inneholder mange forskjellige typer hjernesker. Symptomer og funn kan variere fra en ubetydelig funksjonsnedsettelse til en totalt invalidiserende skade. Grad av kognitiv svikt vil også variere svært, avhengig av type skade. På grunn av denne svært sammensatte gruppen symptomer og konsekvenser for den enkelte, har det vært uenighet om inndeling og klassifikasjon av skadene. Man kan dele inn gruppen etter alvorlighetsgrader (alvorlig, moderat, lett grad), topografi (tetraplegi/kvadriplegi, hemiplegi, diplegi), eller dominerende symptom (spastiske, ataktiske og dyskinestetiske syndromer). Mange vil bruke Hagbergs inndeling fra 1975, som kombinerer alle inndelingsmulighetene (Rasmussen og Tvedt, 2002).

Spastiske syndromer (høy muskelspenning/tonus)

Spastisk kvadriplegi

Fig: Catharina Henje

Tetraplegi / kvadriplegi Tetra - mange, kvadri – fire, alle fire lemmer er affisert. Dette er den mest alvorlige form for CP og hele kroppen er affisert. Ca. 5-10 % av alle CP-tilfellene tilhører denne gruppen. Konsekvensene for kognitiv funksjon vil oftest være alvorlig ved denne diagnosen. Mange har mikrocefali (liten hodeomkrets) og epilepsi er svært vanlig. De fleste av disse barna er generelt utviklingshemmet og 1/3 har gjennomgått alvorlig fødselstraume med påfølgende symptomer på fødselsasfyksi (surstoffmangel ved fødselen).

Hemiplegi Den ene halvdel av kroppen er affisert. Barna har vanligvis en noe forsinket motorisk utvikling, men de aller fleste kan gå ved 2-3 års alderen. Dette vil ofte være en stiv og haltende gange. Hemiplegi utgjør 35-40% av alle med CP.



Spastisk hemiplegi

Fig: Catharina Henje



Spastisk diplegi

Fig: Catharina Henje

Diplegi Begge siders armer og ben affisert, bena er alltid mest affisert. Barna vil ha en forsinket og avvikende motorisk utvikling. Man vil se at barnet er hypoton de første 1-2 år, men da vil øket muskeltonus vise seg. Barnet vil krysse bena hvis man holder det opp (saksing) og man vil se at barnet "står på tærne" (tåspissgange). Mange blir rullestolbrukere, og de av barna som lærer å gå vil få langsomme og stive bevegelser. Diplegi er den største undergruppen av CP og utgjør 40-45%. Det er sjelden at fødselstraumer er årsak til Hemiplegi og Diplegi (Rasmussen og Tvedt, 2002).

Ataktiske syndromer

Ataktisk diplegi, Dysequilibriumsyndrom og Generelle ataktiske syndromer

Ataktiske syndromer er en relativt sjelden form for CP (mindre enn 10%) og skaden lokalisert i lillehjernen. Barnet har en svært forsinket motorisk utvikling, men de fleste får etter hvert en bredsporet, ustødig gange. Koordineringsvansker og varierende grad av skjelving er vanlig. Utviklingshemming er vanlig. I de fleste tilfellene skyldes Ataxi forhold før fødselen (Rasmussen og Tvedt, 2002).

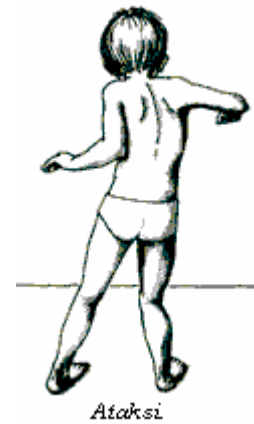


Fig: Catharina Henje

Dyskinestetiske syndromer



Fig: Catharina Henje

Disse barna har ufrivillige bevegelser som først og fremst er til stede i våken tilstand, når barnet skal utføre en vilkårlig bevegelse og/eller er i affekt. Dyskinestetiske syndromer utgjør ca. 10% av CP- tilfellene og det forekommer sjeldnere utviklingshemming blant denne formen for CP. Vedvarende primitive reflekser vanskeliggjør utvikling av funksjonell motorikk. Noen ganger kan blandingsbilder gjøre det vanskelig å skille dyskinesi fra spastisk tetraplegi. Normal intellektuell fungering er ikke uvanlig (Rasmussen og Tvedt, 2002).

Tonusvekslingsyndrom/dystoni - ufrivillig varierende muskelspenning. Barnet vil i sovende tilstand være meget slapt (hypotont), mens situasjoner som medfører stillingsforandringer, viljestyrte bevegelser og/eller emosjonelle spenninger vil muskelspenningen (spastisiteten) øke markant. Tonusveksling hos fullbårne er nå den vanligste form for dyskinetisk CP, oftest som følge av surstoffmangel ved fødselen. Hukommelsesvansker, visuo-motoriske og perseptuelle vansker er vanlige følger. Selv om man sier at utviklingshemming sjeldnere forekommer blant disse syndromene kan alle slags nevrologiske og intellektuelle utfall forekomme, fordi oksygenmangel kan påvirke alle deler av hjernen (Skjeldal og Tvedt, 1993).

Atetose (vridende bevegelser)/ Chorea (raskere mer rykkvise bevegelser)

Langsamt vridende eller roterende rykkvise ufrivillige bevegelser som øker i emosjonelle situasjoner (Rasmussen og Tvedt, 2002).

3.2 Tilleggsvansker ved CP:

CP kan innebære en del funksjonsforstyrrelser i tillegg til de motoriske. Blant barn med CP er nonverbale lærevansker vanlig. Vanskene kan også dreie seg om utviklingshemming, epilepsi, persepsjonsforstyrrelser, tale-språkforstyrrelser, spiseproblemer, sikling, synsdefekter, og hørselsnedsettelse. Forekomsten av tilleggshandikap som for eksempel utviklingshemming vil variere kraftig avhengig av hvilken type CP barnet har, og når skaden har oppstått.

Konsentrasjonsvansker er vanlig, og mange arbeider sent og blir fortere slitne enn andre barn.

Mange lar seg lett distrahere av lyder eller ting som skjer i omgivelsene og en del får

visuospatiale vansker (orientering i rom og tid). Noen har problemer med medbevegelser, og

noen kan ha vansker med å komme i gang med, eller med å avslutte påbegynte handlinger eller

tenkemåter (perseverasjon). Ved en til en undervisning, eller testsituasjoner vil ikke dette så lett

komme til uttrykk da situasjonen oftest er mer skjermet for inntrykk (Skjeldal og Tvedt, 1993).

Oppmerksomhet og konsentrasjon eller vedvarende oppmerksomhet kan bli påvirket ved skader i frontallappene, men også andre deler av hjernen er involvert i regulering av disse funksjonene.

Skader i hjernens tinninglapper vil kunne medføre hukommelsesvansker. Hukommelse består av

tre forskjellige funksjoner, innprenting, lagring og gjenhenting. Hukommelsesprosessen kan

ødelegges eller forstyrres på et hvilket som helst nivå. Ved innprenting blir oppmerksomhetsgrad

viktig. Både for høy (f.eks. angst) og for lav (f.eks.søvnighet) aktivering vil hindre innprenting av

nytt stoff. Ved lagringsprosessen, er det viktig at prosessen ikke blir forstyrret eller avledet

(Ellertsen, 1993).

3.2.1 Nonverbale lærevansker

John har sannsynligvis som en konsekvens av CP, nonverbale lærevansker (Eckhoff G. og

Handorff, J.A) i tillegg til omfattende fysisk funksjonshemming. Rourke opererer med spesifikke

kriterier, hvor man må ha oppfylt et visst antall for å få diagnosen (Klin, Rourke, et al., 1995).

Jeg vil ikke her gå nærmere inn på bakgrunnen for nonverbale lærevansker, utbredelse eller

hvordan det arter seg, men isteden vise til hvordan vanskene viser seg for John.

- vansker med delt oppmerksomhet - John kan for eksempel ikke både konsentrere seg om en markør som flytter på seg på datamaskinen, samtidig som han forbereder seg på å aktivisere en bryter.
- vansker med vedvarende oppmerksomhet – som medfører at konsentrasjonen avbrytes etter en viss tid.
- vansker ved interferens – det vil si at konsentrasjonen avbrytes ved enhver forstyrrelse.
- sosiale vansker – John har store kommunikasjonsvansker, ikke verbalspråk, begrenset kroppsspråk og begrenset/unyansert mimikk.
- muligens vansker med å lese andres følelsesuttrykk - dette har vist seg for eksempel ved at han misliker sterkt at de voksne synger fødselsdagssanger eller lignende, har høylytte gledesutbrudd eller irriterte utbrudd.
- umodenhet, huller innenfor generell sosial kompetanse
- visuospatiale vansker - vansker med å orientere seg i rom og retning.
- svikt i eksekutive funksjoner – vansker med å respondere, planlegge, forberede, utøve handlinger og modulere nivået av en aktivitet.
- vansker med taktil persepsjon som bl.a viser seg ved at han har stor moro av ekstra sterke taktile stimuli. Kjenne på en varm tekopp(raskt), holde hendene under kaldt vann (raskt), holde en isbit eller snøball inni håndflaten, kjenne kortvarig og ikke for hardt på spisse gjenstander etc.
- foretrekker kjente situasjoner – vante arbeidsmønstre. Vansker med å skaffe seg orden i en omskiftelig verden.
- matematikkvansker – vi har oppfattet at matematikk ikke er en styrke hos John, selv om vi ikke har fått testet ut hvor store vanskene er.

3.2.2 Epilepsi

Ca. 27,9% av barn med CP har epilepsi, og forekomsten av epilepsi øker med økende skade. Det er en tett korrelasjon mellom epilepsi og mental retardasjon, da epilepsi er fire ganger mer vanlig blant mentalt retarderte barn med CP (Lagergren 1981, i Brænde 1997). Epilepsi er gjentatte samtidige elektriske utladninger av mange nerveceller i hjernen. Anfallene kan arte seg svært forskjellige avhengig av hvilke områder i hjernen som blir aktivisert. Noen anfall er knapt merkbare (absenser), mens andre medfører kramper, urinlating, pustestans og bevissthetstap (grand mal). Det finnes epileptiske anfall i uendelig mange grader og typer imellom disse ytterpunktene. Noen oppdager spesielle anfallsutløsende faktorer for sin epilepsi. Dette kan være mangel på søvn, oppvåkingsfasen etter søvn, stress, angst, depresjon, alkohol, hyperventilasjon eller flakkende lys. Antiepileptika kan gi en del bivirkninger som er viktig å ta hensyn til. Bivirkningene kan være trøtthet, langsom persepsjon, svimmelhet, konsentrasjonsvansker, irritabilitet, søvnvansker, kognitive forstyrrelser og hyperaktivitet. Andre bivirkninger kan være: vektøkning, økt produksjon av tannkjøtt, leverskade, allergier, hodepine, ustøhet, skjelvinger, og kvalme. Epileptiske anfall kan få betydning for personens kognitive fungering, persepsjonshastighet selv mange timer etter selve anfallet(-ene), og personen vil ha problemer med fokusert og vedvarende oppmerksomhet. Barn med epilepsi har hyppigere lærevansker enn andre barn. Ca. 1/3 har behov for en eller annen form for spesialpedagogiske tiltak i skolen (Dalen og Engelsen, 1993).

3.2.3 Persepsjonshastighet, medisiner og behandling

Mange barn med CP får en langsommere persepsjonshastighet, oppfatter og reagerer annerledes på sansestimuli enn andre barn. En stor del av barn med alvorlig grad av CP bruker epilepsimedisin, som i sin tur vil kunne få konsekvenser for personens kognitive funksjoner så lenge han/hun har medisinen i blodet. Dette får store konsekvenser når det gjelder å tilhøre en barnegruppe. Hvis barnet som har CP har en langsom persepsjonshastighet og/eller svarhastighet vil ofte ikke de andre barna ha tid til å vente lenge nok. Mange ganger vil de ikke oppfatte om barnet med funksjonshemming har forstått dem. Dersom barnet for eksempel reagerer sterkt på brå lyder, og skvetter til, kan det hemme de andre barna i sin vanlige atferd og dette vil kunne

skape usikkerhet og avstand. Dersom det funksjonshemmede barnet reagerer sterkt på mye uro og bevegelse rundt seg, vil også dette kunne skape avstand til de andre barna. De andre barna vil sannsynligvis bli tryggere på denne uvanlige atferden hvis de får anledning til å venne seg til den, ved å være ofte sammen og snakke om det de lurer på. Spesialpedagogen og andre voksne som arbeider med barnet må vite noe om de pedagogiske konsekvensene av både tillegshandicapene og bivirkningene av evt. medisiner, og forholde undervisningen til dette.

Barn med alvorlig grad av CP vil ha behov for behandling av ulike slag i løpet av skoletiden. Dette kan dreie seg om fysioterapi, både for å utsette feilstillinger og for å minske smerter, bruk av ståstativ, ortopediske/ kirurgiske behandlinger og ikke minst tilpasninger av hjelpemidler. På grunn av sterke spasmer blir sener og muskler over tid forkortet, og dette medfører feilstillinger, feilbelastninger og smerter. Behandlinger vil for en del barn ta mye tid fra skoledagen, slik at det blir forstyrrelser i samværet med klassen, som igjen kan medføre at klassen ikke alltid kan regne med at barnet med funksjonshemming blir med i gruppen. Hvis de andre barna til stadighet opplever at barnet som har CP til stadighet er borte på grunn av fysioterapi, sykehusopphold eller lignende vil dette kunne prege holdningene til barnet. Både fordi barnet ikke er tilstede, og fordi det vil få en annenledes oppmerksomhet på grunn av fysiske hjelpemidler. For barn med alvorlig grad av CP vil disse tiltakene legge beslag på store deler av hverdagen, og det vil være en prioriteringssak hva man skal fylle dagene med. Fysioterapeuten vil kanskje være mest opptatt av at kroppen skal degenereres minst mulig, og saktest mulig. Ergoterapeuten vil være mest opptatt av å tilpasse forskjellige hjelpemidler slik at barnet vil være mest mulig selvhjulpent, og for å støtte opp under fysioterapeutens og pedagogens arbeid, og pedagogen vil være mest opptatt av at barnets kognitive funksjoner får best mulige vekstvilkår. Foreldrene vil gjerne at barnet skal ha mye av alt som er bra for barnet, og det kan være vanskelig å prioritere ut fra sprikende råd fra faggruppene. Det vil være viktig å sørge for en habiliteringsgruppe som kan samarbeide godt om prioritering av tiltak innenfor den tiden barnet har til rådighet.

Sterkt funksjonshemmede barn kan oppleve at en god del av hverdagen deres går med til å vente, uten at de er i stand til å aktivisere seg selv. Jeg tolker ut fra de undersøkelsene som er nevnt tidligere at dette sannsynligvis kan få negative konsekvenser for deres selvoppfatning. Det gjør at vi må være spesielt oppmerksomme på de barna som har sterke funksjonshemminger at de trenger hjelp til å være fysisk og mentalt aktive, så selvstendig som mulig. Dersom det er slik at

vi opplever verden gjennom kroppen, vil også enhver endring av kroppens funksjon forandre vår opplevelse av verden. Personen vil også oppleve mer smerter i kroppen dersom han/hun ikke har mulighet til å være aktiv (Duesund, 1995). Det er naturlig å tenke seg at dersom man opplever at man ikke kan påvirke omgivelsene, ikke får skaffet seg erfaringer eller aktivisert seg selv gjennom bevegelse vil man etter hvert passifiseres.

3.2.4 Syn

En del barn med CP (ca. 9 %) har synsforstyrrelser enten ved at selve øyet eller synsbanene er skadet. Dette kan dreie seg om synsutfall som innebærer at barnet ikke oppfatter inntrykk på høyre eller venstre side av kroppens midtlinje. Dette kan også dreie seg om flekkvis synsutfall som for eksempel tunnellsyn. Barnet kan ha mer eller mindre skjeling eller nystagmus(ukontrollert bevegelse av blikket) som vanskeliggjør fastholdelse av visuell persepsjon (Skjeldal og Tvedt, 1993). Ca. hver femte barn har forskjellige visuelle persepsjonsproblemer [grunnen til at dette tallet er mye større er at dette kan dreie seg om barn som er kortikalt blind, der det ikke blir funnet skade på øyet eller synsbanene, men at barnet likevel ikke oppfatter synsinntrykket fordi hjernen ikke bearbeider det] (Hyvarinen et al., 1994, i Brænde 1997). Det kan se ut som om spastiske barn er mer utsatt for visuelle persepsjonsproblemer enn atetotiske barn (Abercrombie 1964, Menken et al., 1987, i Brænde 1997). Barnet kan også ha apraktiske øyebegivelser som innebærer at barnet må snu på hodet til øyet treffer objektet eller blikkpareser som kan medføre dobbeltsyn, problemer med fiksering og visuell oppmerksomhet. Ukontrollerte hodebevegelser kan også vanskeliggjøre fastholdelse av visuelle inntrykk (Brænde 1997).

Bertenthal og Campos (1987, i Brænde 1997) hevder at barn som ikke kan forflytte seg selvstendig i rommet har økte problemer med dybdepersepsjon og lokalisering i rommet. Det kan se ut som om manglende selv-initiert bevegelse i seg selv kan gi lavere beherskelse innen visuo - spatiale oppgaver.

3.2.5 Hørsel

Ca. 8,2 % av barna som har CP har hørselsvansker. Skade på hørselsnerven forekommer hyppigere hos barn med CP enn hos andre barn. Ufrivillige bevegelser av nakke og hode kan medføre avbrytelse av auditiv persepsjon. Dette kan sammenlignes med delvis hørselsutfall, og barnet vil måtte fylle ut det som mangler av informasjon ut ifra konteksten barnet har oppfattet. Slike ufrivillige bevegelser med hodet kan også gjøre det vanskeligere å oppdage en hørselsnedsetting (Berry 1969, i Brænde 1997). Hørselen kan for eksempel bli påvirket på en slik måte at hørselen angivelig er uskadet, men barnet er likevel ikke i stand til å oppfatte språk (Ellertsen,1993). [En del barn med CP opplever også høye lyder eller plutselige lyder som ubehagelig og/eller smertefullt. Hvis man er forberedt f.eks. kino eller konsert, kan det lønne seg å dempe lydene med ørepropper].

3.2.6 Sensorisk

Skader i de bakre områdene av hjernens to halvdeler gir som sagt spesifikke motoriske og sensoriske dysfunksjon(er). Dette kan vise seg som endret taktil opplevelser, for eksempel at en person kan kjenne at han blir berørt på fingeren, men ikke er i stand til å avgjøre hvilken finger som blir berørt (Ellertsen, 1993). I en undersøkelse utført av Lagergren (1981, i Brænde 1997) ble ekstremt lavt tempo registrert hos 17 % av barna, som hovedsakelig lå innenfor normalområdet intellektuelt. En del barn med CP opplever også berøring som ubehagelig (taktil sky), mens noen kan oppleve glede over ekstra sterk taktil stimulering.

3.2.7 Vedvarende reflekser

Primitive eller infantile reflekser er normalt hos spedbarn, men vil vanligvis forsvinne etter hvert som sentralnervesystemet modnes. Vedvarende reflekser indikerer nevro-motoriske skader, som man finner hos barn med CP. Disse refleksene kan være:

- mororefleksen / omklamringsrefleksen / fallskjermrefleksen (Ved plutselig skarpt lys, lyd eller brå bevegelser, slår barnet ut med armene og strekker fingrene for så å føre armene sammen)
- symmetrisk tonisk nakkerefleks (ved press mot pannen vil haken presses ned mot brystet og armene vil bøyes opp med hendene knyttet)
- asymmetrisk tonisk nakkerefleks (når hodet dreies til siden vil arm og ben på samme side strekkes ut, mens motsatt arm og ben bøyes)
- sugerefleks (barnet begynner refleksivt å suge dersom noe berører leppene)
- søkerefleks (barnet vil refleksivt snu hodet ,dersom det blir strøket over kinnet)
- gangrefleks (bena beveger seg automatisk dersom man holder barnet opp i stående, lett fremoverbøyd stilling, slik at bena berører underlaget)
- griperefleks utløses ved å stryke/trykke mot barnets håndflate eller fotsåle (Aagaard 1999).

Slike vedvarende reflekser vil kunne medføre store pedagogiske utfordringer. For eksempel vil et barn med vedvarende søkerefleks ha problemer med å benytte bryter med kinnet eller siden av hodet, da hodet refleksivt vil dreie til siden, og oppmerksomheten mot oppgaven brytes. Et barn med symmetrisk tonisk nakkerefleks vil ha et noe tilsvarende problem ved bruk av for eksempel pannepeker osv. Det vil si at det er viktig for en spesialpedagog som skal undervise denne elevgruppen, å være oppmerksom på hvilke reflekser som fortsatt er tilstede, sett opp mot hvilke muskelgrupper som kan utføre viljestyrte bevegelser hos den aktuelle eleven.

3.2.8 Smerter

Ved store smerter kan kroppen oppleves som noe utenfor selvet, nærmest som en gjenstand på lik linje med andre gjenstander som kan manipuleres og repareres. Ved stadige smerter kan barnet forsøke å beskytte seg selv ved å skape en mental avstand til kroppen sin, og dermed vil selvet trues (Strauss 1963, i Duesund, 1995). Dette er en ubevisst måte å skille mellom selvet og sin funksjonshemming eller smertene. Normalt vil vi ikke ha et sterkt og bevisst forhold til vår indre kropp, og dens funksjoner. I det øyeblikket kroppen ikke virker som den skal, vil det kreve vår oppmerksomhet, og dermed er det mindre plass til oppmerksomhet rettet mot omverdenen (Duesund, 1995). Et typisk eksempel på dette er eldre mennesker som ofte blir mer opptatt av

sine urin- og fordøyelsesfunksjoner etterhvert som det oppstår problemer med dette. Etter hvert som barnet vokser til vil det hos mange dukke opp problemer som feilbelastninger og feilstillinger i kroppen. Dette vil senere ofte medføre smerter. 28 % av de voksne med CP svarer at de har daglige smerter, mot 15 % av befolkningen forøvrig. Det er viktig å tenke en balansert bruk av kroppen for å unngå eller minske belastningsskader (Ofteidal, 2004).

3.2.9 Psykiatriske symptomer

Hjerneskader som har oppstått før eller under fødselen innebærer at barnet aldri har opplevd å leve med en normalt fungerende hjerne. Det vil si at de i oppveksten har måttet tilpasse seg ferdigheter og kognitive muligheter det har uten å være seg bevisst hvilke tap det har lidd (Gaddes, 1980 Hynd og Obrzut, 1981, i Gjærum og Ellertsen, 1993). Barn med CP har i likhet med andre barn med hjerneskada en øket risiko for psykiatriske symptomer. Dette kan være en følge av hjerneskaden i seg selv, eller en følge av en vanskelig livssituasjon (Grinde 1972, i Skjeldahl og Tvedt, 1993). Skade i venstre side vil også kunne medføre psykiatriske endringer som angst, uro, forvirring og i verste fall psykoser. Skader i høyre hjernehalvdel vil kunne medføre likegyldighetsreaksjon og /eller depresjon. Disse personene vil også kunne ha vansker med å tolke emosjonelle signaler fra andre mennesker og tilpasse seg sosiale situasjoner. Medfødt skade i høyre hjernehalvdel kan prege personens utvikling slik at han/hun blir fattig på mimikk og får en umoden emosjonell kommunikasjon. Skader i fremre deler av frontallappene vil kunne medføre en atferd som virker impulsiv, kritikkløs, oppstemt, rastløs, at personen ikke klarer å komme i gang med ting eller ikke klarer å avslutte ting. Skade i de bakre deler av hjernen vil få spesifikke motoriske og sensoriske funksjonsutfall (Ellertsen, 1997). Når man underviser barn med alvorlig grad av CP er det viktig å være oppmerksom på alle disse mulige utfallene, for å vurdere best mulige pedagogiske tiltak avhengig av den kliniske situasjonen.

3.3 Normalbegavede barn med tetraplegi og tonusvekslingsyndrom

Nevropsykolog Erik Aagaard har i sitt arbeid ved Torshov kompetansesenter møtt en svært liten gruppe mennesker med en invalidiserende form for CP. Ved tonusveksling vil vi finne at barnet beholder primitive reflekser livet ut. Om barn som verken kan peke eller tale sier han:

Denne gruppen er en spesiell utfordring, blant annet fordi vi her finner en del barn, ofte med alvorlige dyskinesier, med mer eller mindre normalt evnepotensiale på tross av meget sparsom voluntær motorikk. I denne gruppen finner vi også de alvorlige tetraplegier, og hos dem er det ofte en markert skjev evneprofil som det er vanskelig, men meget viktig å avsløre (Aagaard 1999).

Disse barna er svært vanskelig å teste med konvensjonelle testoppgaver på en måte som rettfærdiggjør deres evnepotensialer. Det er likevel en forutsetning å få kartlagt deres kapasitet, for at barna skal få en så godt tilrettelagt undervisning som mulig. Uten en slik kartlegging er risikoen for å feilvurdere barna er stor. Mange barn med denne funksjonshemmingen har en skjev evneprofil som det er vanskelig, men svært viktig å avsløre. Når man skal tilpasse en standardisert evnetest til barnet, må man være klar over at usikkerheten i forhold til testresultatet øker jo større tilpasninger man gjør. Disse tilpasningene kan for eksempel dreie seg om måte å svare på, peking, blikkpeking, auditiv, eller visuell tilpasning. Det er også viktig å ta hensyn til barnets svarhastighet som må kartlegges på forhånd. Noen barn har forsinket svarhastighet og noen barn har svært rask svarhastighet, slik at testleder kan risikere å gå glipp av svaret. Noen barn har variabel svarhastighet slik at det blir viktig å få hjelp med tolkningen av svarene av en som kjenner barnet godt. En variabel svarhastighet kan svekke svarenes troverdighet, fordi det vil gjøre oss usikre på tolkningen.

For å utarbeide en individuell opplæringsplan for barn som er "ikke testbar", må vi noen ganger akseptere testresultater med store feilmarginer. Vi må støtte oss til den informasjonen vi får, uansett om den er mindre reliabel enn man skulle ønske. Uformell observasjon vil også utgjøre en viktig del av kartleggingen av disse barna. Hvis barnet har tilstrekkelige kognitive forutsetninger for å lære å lese og skrive, er dette den beste form for alternativ kommunikasjon og man bør satse mye, gjennom flere år på dette. Et innlæringsproblem for barna som ikke kan snakke er at de ikke har muligheter for å høre hva de selv leser, og derved korrigere sin egen lesing og

skrivning. For å støtte barnet i lesing og skrivning kan man innstallere syntetisk tale i PC-en, eller pedagogen kan bruke sin egen stemme, når hun ”guider” barnets lesing eller skrivning. Syntetisk tale vil også gi barnet en stemme, som kan styrke deres tilstedeværelse i sosiale situasjoner. Det er viktig å ikke bare teste disse barna non-verbalt, selv om de ikke har verbalspråk. Man risikerer da å bare måle deres svakeste side nemlig visuospasial prosessering, som er en karakteristisk non-verbal vanske hos disse barna. De har ofte en vesentlig sterkere side, nemlig språk som man kan måle med språkforståelsestester, og dette vil nok sannere uttrykke deres beste evner (Aagaard 1999).

3.4 Kommunikasjon og språk

Kommunikasjon er overføring av et budskap fra et individ til et annet. Dette vide synet på kommunikasjon innebærer at alt som et individ gjør, ubevisst eller bevisst kan kommunisere noe bare det finnes en mottaker som bevisst eller ubevisst oppfanger budskapet og tolker det (Granlund og Olssons 1988).

Kommunikasjon forutsetter at avsenderen er i stand til å forutsi noenlunde hvordan mottakeren oppfatter budskapet, selv om dette ikke nødvendigvis skjer bevisst. Det forutsetter også at budskapet blir mottatt og forstått, bevisst eller ubevisst. Formen budskapet blir gitt i er underordnet. Det vil si at også kroppspråk og annen nonverbal kommunikasjon kommer inn under denne definisjonen, dersom det ligger en intensjon bak budskapet. Avsenderen av budskapet kan først vite at budskapet er mottatt og forstått hvis hun får en bekreftelse på dette (Granlund og Olsson 1988). Når man skal klassifisere barns språk og talevansker opererer man med to hovedkategorier. *Forsinket språkutvikling* som kan komme av mental retardasjon, hørselstap, utviklingsmessig dysfasi og *defekt artikulasjon* som kommer av forskjellige dysfunksjoner i sentralnervesystemet (Morley 1957, i Sletmo et al, 1993). Når det gjelder barn med CP kan begge kategorier gjøre seg gjeldende. Lokaliseringen av skaden vil være avgjørende for hvilke vansker som kommer til uttrykk. Språkforstyrrelser er ofte et tegn på skade i den venstre hjernehalvdel. Man kan også finne sammenhenger i funn, for eksempel vil barn som har ekspressive språkvansker ofte samtidig ha motoriske utførelsesproblemer, nedsatt generell atferdsregulering, oppmerksomhet og konsentrasjon. Dette har sammenheng med hjernens organisering (Sletmo et al, 1993). Språkvansker fører ofte med seg en del emosjonelle problemer.

Blant barn med språkvansker finner en ofte det en kan kalle umoden atferd, dvs. impulsivitet, konsentrasjonsvansker og uselvstendighet, usikker atferd som sjenanse og vegring eller sosiale tilpasningsvansker som aggresjon eller sosial tilbaketrekning (Sletmo et al., s.240,1993).

Når barna har kommunikasjonsvansker vil dette hemme deres interaksjon med andre, og vil i seg selv hemme ytterligere utvikling av språket eller språkforståelsen (Sletmo et al 1993). Det er studier som viser at barnet på en eller annen måte er nødt til å være i et aktivt samspill med omgivelsene, for at normal språkutvikling skal finne sted. Det er ikke tilstrekkelig å være en passiv mottaker av språk (Snow et al., 1976, i Brænde, 1997). Det er også forskning som viser at barn som er talehemmet på grunn av lammelser i taleorganet kan oppnå normal språkforståelse (Lenneberg, 1962, i Brænde, 1997). Det vil si at de barna som har de største motoriske hemmingene kan risikere dårligere språkforståelse til tross for at de i så måte kan ha normale forutsetninger, dersom man ikke passer på at de på en eller annen måte får mulighet til å ha et aktivt samspill med sine nærpersioner. Dette samspillet er ikke nødvendigvis avhengig av verbalspråk. Dersom barnets fysiske funksjonshemming er stor kan det være vanskelig å tolke barnets aktiviteter intensjonalt, og barnet blir lettere tolket som utviklingshemmet. Det vil ikke være så lett å fange opp at barnet har intensjonell aktivitet, bl.a fordi man ikke kan gjennomføre en korrigerende samtaleprosess. Undersøkelser gjort av Light et al., (1985, i Brænde 1997) og Hagemoen et al., (2004) viser at omsorgspersoner til funksjonshemmede barn uten tale, oftest velger å kommunisere på et meget enkelt, konkret her og nå plan. Kommunikasjonen bar ofte preg av enkle ja/nei spørsmål og mødrene foretrakk å kommunisere i situasjoner der de kunne forutsi svaret eller kunne være sikker på å kunne tolke barnets svar. Dette kan medføre at barnet ikke lærer opprettholdende kommunikasjonsatferd fordi kommunikasjons-temaet er ”i rommet”, og derved ikke trenger så mange oppfølgingsspørsmål. Barna i denne undersøkelsen viste også liten ferdighet eller mulighet til å initiere en samtale. Barna vil etterhvert utvikle et svarende mønster som kan være svært vanskelig å endre, selv om barnet senere skulle få muligheter til det, for eksempel med alternativ og supplerende kommunikasjon (Brænde, 1997). Barnet har behov for at det voksne tolker barnets atferd intensjonalt. Uten dette vil ikke barnet oppdage sin egen intensjonale atferd (Trevarthen, 1974, i Brænde, 1997). Å kunne formidle tanker, følelser og opplevelser er nært knyttet opp til selvstendighet, selvrespekt og egenverd (Bruner, 1983, i Brænde, 1997).

3.4.1 Bruk av alternative og supplerende kommunikasjons hjelpemidler (ASK)

Mange barn med alvorlig form for CP har behov for en eller annen form for alternativ og / eller supplerende kommunikasjon. Da evne til kommunikasjon er vesentlig for en persons interaksjon med andre, og på den måten kan få stor innvirkning på en persons selvoppfatning synes jeg det er riktig å ta med et avsnitt om alternative og supplerende kommunikasjons hjelpemidler (ASK) i denne sammenhengen. ASK innebærer alle kommunikasjons hjelpemidler man måtte ha behov for ved siden av verbalspråk, kroppspråk og skriftlighet. Dette kan for eksempel dreie seg om talemaskiner, bilder, symbolspråk, tegnspråk, peketavler, blikkpeketavler eller mer personlige hjemmelagede former for kommunikasjons hjelpemidler. Hvis barnet ikke får mulighet til å kommunisere kan det bli utsatt for lært hjelpeløshet.

Watson (1979 og 1980, i Stern, 2003) har gjort forsøk med at spedbarn fikk snu hodet mot en pute med trykkføler for å få en uro til å dreie. Barna som var i tre-måneders alder, viste stor evne til å å skille mellom hva som gav ønsket respons og hva som ikke gav respons. Dette eksperimentet viser at spedbarn er i stand til å eksperimentere seg frem til hvordan de ved hjelp av en bryter kan oppnå ønsket respons. Det vil igjen si at de vil kunne lære å benytte bryteren kommunikativt.

Berg Gård som hører under Rikshospitalet, Barnenevrologisk seksjon (BNS) arbeider i tverrfaglige team med utredning og habilitering av barn og unge med Cerebral parese og andre utviklingsforstyrrelser med årsak i nevrologisk dysfunksjon (Rikshospitalet.no). Berg gård hadde i 2001 til 2003 et prosjekt "Jeg har noe å si!" for barn med sterk grad av CP og store kommunikasjonsvansker. 6 barn mellom 9 og 12 år, deres foreldre og lærere jobbet sammen med prosjektgruppen for å bedre barnas kommunikasjonsmuligheter/-ferdigheter. Formålet med gruppeinleggelsen var å høste kunnskap om hvilke faktorer som har betydning for kommunikasjon mellom barna og deres nærpersoner. Prosjektgruppen ønsket å se på hva som fremmer kommunikasjonsferdigheter/ -muligheter når barna har behov for å bruke kommunikasjons hjelpemidler.

Barna ble i begynnelsen av prosjektet kartlagt i forhold til sin språklige, kognitive, synsmessige og motoriske funksjon. Det var lagt opp til trening i mer hensiktsmessige kommunikasjons

systemer, med foreldrene og senere ved besøk på barnas skoler. Det ble også lagt opp til organisert sosialt samvær mellom deltakerne og forsøk på spontankommunikasjon mellom barna ved hjelp av nødvendige voksne og hjelpemidler. Prosjektet viste at barna i stor grad var avhengige av at de voksne stilte gode generelle spørsmål. Informasjon som barna ble bedt om å gi til de voksne strandet ofte, fordi nærpersonene låste seg i et snevert kommunikasjonssystem som forutsetter at de vet svaret på forhånd. Dette bedret seg noe i andre opphold da voksne og barn hadde fått trening i bruk av de nye hjelpemidlene og en mer systematisk spørreteknikk. Barna hadde også fått mer trening i å bruke nøkkelord for å formidle det de ønsket. Dette kunne for eksempel være at de skulle fortelle foreldrene sine at barna og de voksne på Berg gård hadde planlagt en avslutningsfest på oppholdet (fest, ballonger eller andre nøkkelord som kan sette samtalepartneren på riktig spor). De kunne også fortelle at de hadde planlagt menyen til festen (mat, pølser, brus, eller lignende ord). Det viste seg at de fleste elektroniske hjelpemidlene var lite funksjonelle. Dette kunne være fordi barnet ikke hadde motorikk til å styre hjelpemiddelet, fordi hjelpemiddelet til stadighet måtte på reparasjon eller innholdet tok mye tid å endre. Et annet problem kunne være at hjelpemidlene ble fylt med et innhold, eller på en slik måte, som var lite kommunikasjonsvennlig. Bruk av elektroniske hjelpemidler stiller store krav til lærerens tekniske kompetanse og forutsetter at det settes av mye tid til oppdatering og vedlikehold av utstyret (Hagemoen et al., 2004).

3.5 Refleksjoner

I praksis er CP en diagnose som kan være vanskelig å forholde seg til, fordi den inneholder en så stor bredde av funksjonshemminger at diagnosen ikke beskriver virkeligheten nær nok. Selv når man begynner å spesifisere CP-tilstandene, sier dette lite om alvorlighetsgraden av funksjonshemmingen. En som er kjent med disse begrepene vil da forstå at et barn har spastisk kvadriplegi har en alvorlig grad av CP. Diagnosen beskriver likevel ikke funksjonsnivået verken kognitivt eller motorisk særlig nøyaktig. Dette kan gjøre det vanskelig for de berørte eller deres pårørende å forholde seg til hverandre som en gruppe.

Hvis man ser nærmere på hvor mange av gruppen med tetraplegi og tonusveksling som er utviklingshemmet, vil det ikke være uventet om dette preger våre forventninger når vi møter disse

barna. Folk flest har den erfaring at de personene som er så annerledes i bevegelser og kommunikasjon, som regel er dypt utviklingshemmet. Dermed skal det litt større oppmerksomhet til å oppdage de som er *sterkt fysisk funksjonshemmet men samtidig ikke utviklingshemmet*. Jeg mener at hvis barnet igjennom oppveksten til stadighet blir oppfattet som utviklingshemmet, vil det være en risiko for at dette har en negativ effekt på selvoppfatningen. Barnet opplever at fremmede mennesker henvender seg til de voksne som er med, istedenfor å inkludere barnet, og det venner seg til å ikke bli regnet med som en likeverdig samtalepartner.

Ovenfor har jeg vist til at velfungerende kommunikasjonsevne er viktig, og hva språkvansker kan medføre. Jeg har også påpekt at 75% av tonusvekslerne får motorisk betingede språkvansker. Språkvansker er også vanlig ved tetraplegi. Min erfaring er at store kommunikasjonsvansker er en nærmest uoverstigelig hindring for jevnaldersamvær og samvær med ukjente uten tolk. Jeg mener dette stiller store krav til oppfølging fra barnehage og helsestasjon, slik at tiltak kan iverksettes tidlig når man oppdager at et barn ikke kommuniserer tilfredstillende. Dette kan for eksempel dreie seg om ASK på et tidlig tidspunkt.

Ovenfor har jeg vist til at CP ofte medfører tilleggsvansker av forskjellige slag. Jeg har gjort dette fordi hver av disse tilleggsvanskene kan ha betydning for selvoppfatningen, og jo flere vansker personen har desto mer vil han skille seg ut fra jevnaldrende.

4 DEL 1 B - SELVOPPFATNING

To teoretikere har primært dannet grunnlaget for moderne selvteori. James (1892) og Cooley (1902) (i Grue, 1998) hadde forskjellig oppfatning av utgangspunktet for selvoppfatningen. Øverst i hierarkiet av begreper innen selvteori finner vi begrepet generell eller global selvoppfatning.

Med selvoppfatning mener vi enhver oppfatning, følelse, tro eller viten som en person har om seg selv. Slik har begrepet selvoppfatning mange aspekter og kan brukes i ulike betydninger. Begrepet kan derfor best forstås som en *fellesbetegnelse* på ulike sider av en persons oppfatning eller følelse i forhold til seg selv (Skaalvik og Skaalvik, 1996 s.13).

James mente utgangspunktet for en global selvoppfatning lå i hvordan man selv opplevde sin kompetanse innen ulike felt, mens Cooley mente at hvordan personen ble sett og oppfattet av andre var det viktigste bidraget for den globale selvoppfatningen. Cooley introduserte begrepet "the looking glass self", et begrep som Mead (1934 i Grue, 1998) videreutviklet til "den generaliserte andre". Med dette mente de samfunnets normer og oppfatninger internalisert. Teoretikere er uenige i om man skal oppfatte den globale selvoppfatningen endimensjonalt eller en multidimensjonalt.

- Self-concept er følelsen av å være flink eller generelt ha gode evner innen et felt (Skaalvik, 1996). En endimensjonal forståelse vil innebære at man måler individets oppfatninger om seg selv innenfor en rekke viktige arenaer. Hver enkelt arena vil bli gitt en skåre, og alle arenaer vil tillegges den samme vekt, slik at man kan regne ut et uttrykk for individets globale selvoppfatning (Coppersmith, 1967 og Piers-Harris, 1969, i Grue 1998).

- Self-efficacy (forventning om mestring), som blir målt mer oppgavespesifikt, er forventninger om å klare helt bestemte oppgaver (Skaalvik, 1996). Tilhengere av multidimensjonal forståelse av selvoppfatningen hevder at man kan ha helt forskjellig oppfatning av seg selv på forskjellige områder, og at en slik gjennomsnittsskåre ikke nødvendigvis blir riktig (Mullener & Laird, 1971, Harter, 1985 og Marsh, 1987, i Grue, 1998).

Rutter (1990) mener dette skjer gjennom to kanaler. Den ene dreier seg om å sikre trygge og harmoniske relasjoner til andre mennesker, mens den andre dreier seg om mestring av oppgaver som individet verdsetter Rutter & Quinton (1984). James (1890), Snygg og Combs (1949) og Maslow (1970), i Skaalvik og Skaalvik (1996) er noen teoretikere som fremhever selvpoppfatningen som et av menneskets grunnleggende behov. Lav selvakseptering kan medføre dårlig mental helse. Dette kan gi seg utslag i psykosomatiske symptomer som magesmerter, hodepine, depresjon, angst og stress (Kaplan, 1980, Skaalvik, 1989, Ystgaard, 1993, i Skaalvik og Skaalvik, 2005). En rekke undersøkelser konkluderer med at fysisk funksjonshemmede oftere enn ikke- funksjonshemmede har psykiske plager (Cadman et al, 1987, Reinhard & Weissenborn, 1990, Ormel et al, 1993 i Grue, 1998). Imidlertid viser forskjellige fysiske grunnlidelser forskjellig forekomst av psykiske plager, men en fysisk funksjonshemming i seg selv *kan* representere en psykisk belastning. Det er likevel rammebetingelsene rundt barnet/ungdommen som er avgjørende, og spesielt trekkes jevnaldersamvær frem som en viktig og positiv faktor (La Greca, 1990 i Grue, 1998).

Generell selvpoppfatning bygger i følge Skaalvik og Skaalvik på fem hovedområder som er akademisk selvpoppfatning, fysisk selvpoppfatning, sosial selvpoppfatning, emosjonell og moralsk selvpoppfatning. Disse hovedområdene blir igjen delt opp i mer spesifikke områder. De siste 15-20 år har forskere innen selvvurdering benyttet seg av mer spesifikk måling av selvpoppfatningsområder fordi man bedre kan forutsi personens innsats, utholdenhet osv innenfor avgrensede områder. En persons selvpoppfatning kan variere sterkt fra område til område, og kan ikke nødvendigvis måles som en generell verdi (Skaalvik, 1997; Skaalvik og Skaalvik, 1993, i Skaalvik og Skaalvik, 2005)

- Akademisk selvpoppfatning bygger på en persons opplevelse av hvor gode resultater han får i enkelte skolefag, eller hvor intelligent han opplever seg selv som. En person kan ha forskjellig selvpoppfatning innen forskjellige akademiske disipliner.
- Fysisk selvpoppfatning bygger på en persons opplevelse av sitt eget utseende og kroppens funksjon. Man kan oppleve svært forskjellig selvpoppfatning i for eksempel fotball eller sitt utseende.

- Sosial selvpoffatning bygger på hvilket forhold personen har til andre mennesker og spesielt til sine signifikante andre (foreldre, dagmamma, lærer, venner etc.- personer som følelsesmessig betyr mye). En person kan for eksempel mestre sosiale situasjoner med jevnaldrende, mens kommunikasjon med foreldre og lærere ikke fungerer så godt, eller omvendt.
- Emosjonell selvpoffatning bygger på hvordan personen opplever sitt eget temperament og sine følelser (angst, sinne, glede eller tilfredshet).
- Moralsk selvpoffatning som viser til om en person ser seg selv som ærlig, til å stole på, som en som oppfører seg etter vanlige normer og regler etc (E. Skaalvik, 1982). Disse to siste kategoriene kommer jeg ikke til å drøfte, fordi det er tema som ligger utenfor oppgavens problemstilling.

Vanligvis avgrensner vi selvpoffatning til den bevisste opplevelsen av oss selv, begrenset til vår kropp, våre kunnskaper, våre evner og tanker. William James, (1890 i Skaalvik og Skaalvik, 1996) hadde en videre forståelse av begrepet. Han hevder at alt en person kan kalle sitt (foreldre, hus, klær, andre materielle ting, eller personlige ting) er en del av selvet. Dette vil Rosenberg (1979 i Skaalvik og Skaalvik, 2005) kalle ego-utvidelser. Rosenberg fant at hvis noen sier eller gjør noe ufordelaktig mot ens familie så vil dette oppleves som et angrep på en selv. En undersøkelse viste at 89% av de spurte ville oppleve et angrep på sin mor som et personlig angrep (Skaalvik og Skaalvik, 2005).

En mer generell selvpoffatning vil være mer stabil enn en spesifikk. Et barn kan for eksempel ha høy akademisk selvpoffatning, og oppleve seg som dyktig i matematikk. Dersom barnet får problemer med brøkgregning (relativt spesifikt selvpoffatningsområde), men har en forhistorie som tilsier at han ikke har et generelt matematisk eller akademisk problem, vil dette påvirke hvordan han opplever dette problemet, og hva han gjør for å løse det. Dette kalles forventning om mestring (self-efficacy), som er et sentralt begrep innen selvpoffatning. Følelse av mestring er en viktig kilde til god selvpoffatning. Denne følelsen er påvirket av hva man opplever andre mestrer i forhold til egen mestring, men også av å arbeide med oppgaver som er tilpasset eget mestringsnivå (Skaalvik og Skaalvik, 1988). I følge Maslow (1970, i Skaalvik og Skaalvik, 1996) har menneskene behov for en positiv selvpoffatning og anerkjennelse fra omgivelsene.

I Atkinsons teori om prestasjonsmotivasjon vil to motiver gjøre seg gjeldende. Dette er *motivet for å oppnå suksess* og *motivet for å unngå nederlag*. Personen vil søke mot det som anses for mest sannsynlig. Dersom personen får gode resultater etter lite jobbing vil dette tjene som bevis for gode evner. Dersom man etter å ha demonstrert hard jobbing med skolearbeidet, likevel får dårlige resultater, vil dette kunne oppleves som et bevis for dårlige evner. Hvis man får dårlige resultater etter lite jobbing kan man, for å beskytte selvoppfatningen, attribuere dette eksternt (forklare resultatet utenfor personlige egenskaper som for eksempel dårlig arbeidsinnsats, dårlig motivasjon, prioritering etc.). Dette kan medføre at personen er villig til å arbeide dårlig, og ofre gode karakterer dersom han anser det som sannsynlig at han uansett vil få dårlige resultater. Denne strategien vil på kort sikt sikre personens akademiske selvoppfatning. På sikt vil manglende arbeidsinnsats gi dårligere akademisk selvoppfatning, fordi personen da vil få gjentagne dårlige resultater (Skaalvik og Skaalvik, 2005).

Både skolerresultater og utseende er viktige arenaer for selvoppfatningen i vår kultur (generelt), og gode skolerresultater vil vanligis få positive konsekvenser for den akademiske selvoppfatningen, og også få positive konsekvenser for den generelle selvoppfatningen. På grunn av skolens status i det Norske samfunnet vil det være vanskeligere å nedvurdere betydningen av skolefag. I følge Skaalvik og Skaalvik er akademisk selvoppfatning er høyt korrelert med generell selvoppfatning. Hvis en person gjør det dårlig innen et felt, vil det være avgjørende hvor mye dette feltet betyr i miljøet generelt og for personen personlig. Man kan for eksempel tenke seg en person som beskriver seg selv som dårlig til å spille fotball, men likevel viser en høy grad av selvtillit. Harter (1988 i Grue, 1998) viser til utseende som den faktoren som har høyest korrelasjon med generell selvoppfatning i ungdomsårene. Begge faktorene er derfor viktige å ta hensyn til når man skal vurdere en persons selvoppfatning.

4.1 Utvikling av selvoppfatning

Fra fødselen av vil fornemmelsen av et ”gryende selv” oppstå. Dette er i følge Stern (2003) en medfødt evne til å ordne opplevelser. Det ordner fornemmelser av affekter, persepsjoner, sensomotoriske opplevelser, minner og andre opplevelser. Ved to-måneders alderen skjer det en ny utvikling. Barnet lærer å smile sosialt. Det vil si at barnet oppdager at det kan påvirke sine omgivelser med sitt smittende smil. Barnet opplever ”kjerneselve”. En gang mellom syv og ni måneder vil barnet oppdage at det finnes andre helt avgrensede sinn ”der ute”. De vil nå oppfatte at andre også har subjektive tilstander, følelser, motiver og hensikter. Dette vil være med på å definere og avgrense en opplevelse av sitt ”subjektive selv” fra ”de andre”. Ved 15-18 måneders alder utvikles enda et avgrensende perspektiv mellom seg selv og andre. Barnet vil nå utvikle en bevissthet om sitt ”verbale selv”(Stern, 2003). Disse områdene av selvopplevelsen vil iflg. Stern (2003) leve side om side i barnet livet ut, og vil ikke være faser som tilbakelegges i en utvikling. Jeg tenker meg denne utviklingen som en løk, slik at hver ny erfaring legges utenpå den gamle. Barnet på 15-18 måneder vil nå ha et lager av viten som gjør at de har mulighet til å føle sammenhenger mer konkret enn tidligere. Tidligere vil barnet kanskje ha en vag uspesifikk fornemmelse av ubehag dersom det er tørst eller sulten. Barnet vil nå i kraft av sin erfaring, kunne kjenne igjen følelsen, og koble det til behovtilfredstillelse. I og med at også avgrensningen av selvet er sterkere vil barnet være bedre i stand til å styre sin kommunikasjon slik at omsorgsgiver kan forstå det. Barnet kan ha ubevisste opplevelser som kan se sånn ut: *Jeg husker følelsen av å være tørst, og sånn føler jeg det nå. Jeg kan huske at det er saft i kjøleskapet. Hvis jeg gjør mamma oppmerksom på hva jeg vil, så vil hun hjelpe meg til å få saften. Når jeg har drukket saften vil jeg føle meg bedre* (Stern, 2003). Behovet for å kunne gjøre seg forstått på et tidlig tidspunkt vil jeg komme tilbake til senere.

4.2 *Psykologisk sentralitet*

Det er to motiver som vil være viktige i forhold til selvoppfatning. Disse motivene er *selvkonsistensmotivet* (behovet for en stabil selvoppfatning) og *selvaksepteringsmotivet* (behovet for å akseptere eller verdsette seg selv). Rosenberg hevder at dette er individets fundamentale referanseramme. Dersom disse to motivene blir konkurrerende ser det ut til at selvaksepteringsmotivet vil være sterkest. Hvis en person mener han har svake akademiske evner og plutselig får et godt resultat på en prøve, vil et slikt konkurrerende motiv oppstå. Det vil være i personens interesse å endre denne selvoppfatningen for å få høy selvakseptering, mens selvkonsistensmotivet kan holde ved like den negative oppfatningen av seg selv. Rosenbergs (1979 i Skaalvik og Skaalvik, 1988) Selvoppfatningen kan være både beskrivende og vurderende. Hvis en person mener at han er dårlig på skolen, vil dette være en beskrivende kategori. Det vi da ikke vet er hvor *viktig* dette er for personen (*psykologisk sentralitet*), som vil tillegge kategorien en vurderende og emosjonell dimensjon.

Selvoppfatning inneholder alle aspekter av seg selv sånn som utseendet, intelligens, om personen blir elsket, kroppsbeherskelse, sosiale ressurser osv.

Selvoppfatning er en sosialt strukturert, kognitivt organisert og fenomenalt sann oppfatning som individet har av seg selv. Selvoppfatningen er alltid subjektiv og i den forstand fenomenologisk sann (Duesund, 1995 s. 85).

Selvoppfatningen er subjektiv, og selv om personen speiler seg i andres reaksjoner på en, og sammenligner seg med andre, så vurderer man seg selv ut fra sitt personlige ståsted. Det vil si at om man skal finne ut noe om en persons selvoppfatning må man også vite noe om hvilket miljø personen vurderer sin selvoppfatning ut ifra, hva personen opplever som betydningsfullt og hvem personen identifiserer seg med.

Marsh og Parker (1984 i Skaalvik og Skaalvik, 2005) har utviklet en referanserammeteori, der hypotesen er at en "middels flink" elev som går i en "flink" klasse vil komme til å vurdere seg selv svakere enn om den samme eleven går i en "svak" klasse. Forskning viser at høyt begavede elever har høyere akademisk selvoppfatning hvis de går i en vanlig klasse enn dersom de går i en klasse for spesielt begavede barn (Zeidner og Schleyer, 1999 i Skaalvik og Skaalvik, 2005).

Andre undersøkelser støtter dette ved at barn med lærevansker, får dårligere akademisk selvoppfatning av å gå i vanlig klasse enn å gå i spesialklasse (Marsh og Craven, 2000 i Skaalvik og Skaalvik, 2005). Forklaringen på dette ligger i referansegruppen. Barnet identifiserer seg med klassen sin, og vurderer seg selv ut fra normen i klassen uavhengig av hvordan denne gjør det i forhold til andre klasser/grupper.

Selvoppfatning blir påvirket av hvilke reaksjoner en person får fra signifikante andre, og ved sammenligning (især med sammenlignbare andre). Selvoppfatning innen et område blir også ulikt påvirket avhengig av hvor viktig dette området er for personen. "Oles" fysiske selvoppfatning kan for eksempel inneholde variabelen fotballspill. Dersom dette er en viktig arena for Oles omgangskrets, vil dette sannsynligvis bli viktigere for Ole også. Dersom Ole har mulighet til å få gode resultater innen fotball, vil han sannsynligvis oppleve dette som en viktig arena, og dette vil være med på å høyne Oles fysiske selvoppfatning. Dersom Ole tilhører et miljø som ikke verdsetter fotball, men isteden verdsetter matematiske eller sosiale evner høyere, vil Oles fotballegenskaper få mindre betydning. Dersom fotball fortsatt er veldig viktig for Ole, vil han sannsynligvis søke til et annet miljø som verdsetter dette høyt (Skaalvik og Skaalvik, 1988).

Dersom Ole ikke kunne spille fotball i det hele tatt, ville dette være en helt annen problemstilling. Fotball-miljøet ville da være et dissonant miljø for Ole, og det ville kunne oppleves ubehagelig å skulle tilhøre dette miljøet. Et *dissonant miljø* vil si et miljø der en skiller seg sterkt ut i forhold til de andre (Rosenberg, 1975, 1977, 1979 i Skaalvik og Skaalvik, 1988). Dette vil kunne medføre objektifiserende blikk, som kan oppleves som ekskludering. Rosenberg og Pearlin har ikke funnet noen sammenheng mellom selvoppfatning og sosioøkonomisk miljø (Rosenberg, 1978 i Skaalvik og Skaalvik, 1988), men derimot ser det ut til at om man har lavere sosioøkonomisk status enn flertallet i sammenligningsgruppen vil dette få negativ konsekvens for selvoppfatningen (Rosenberg, 1975 i Skaalvik og Skaalvik, 1988). I et dissonant miljø der en person skiller seg negativt ut vil personen ubevisst kunne velge å avvise vurderingen fra miljøet. Dette kan gjøres for eksempel ved å nedvurdere betydningen av miljøet. Hvis personen derimot velger å akseptere den negative vurderingen fra det dissonante miljøet vil dette kunne medføre en negativ generell selvoppfatning (Rosenberg, 1977 i Skaalvik og Skaalvik, 1988). Mange vil ubevisst definere områder man ikke mestrer eller mestrer dårlig, til å ikke være spesielt viktig.

Dette vil gjøre at svak mestring på disse områdene ikke vil utgjøre en så stor trussel mot selvoppfatningen. Det viktigste for å opprettholde en god selvoppfatning er å gjøre det bra på områder som er viktig for en selv. Man kan, for å beskytte selvoppfatningen nedvurdere områder man ikke mestrer så godt, og oppvurdere områder man mestrer bedre. Det kan virke som en sunn og fornuftig strategi å akseptere det man ikke mestrer, ved å nedvurdere betydningen av det, hvis dette gjenspeiler realisme (Skaalvik og Skaalvik, 1995).

Å være en person andre mennesker liker, kan ha ulik betydning for forskjellige mennesker. Rosenberg (1965 i Skaalvik og Skaalvik, 1988) har gjort en undersøkelse som omfattet 5024 high school elever i ti skoler i New York USA. Elevene vurderte seg selv bl.a med hensyn til å være en person som andre liker, og hvor mye dette betød for dem. Noen av resultatene var at av de som vurderte seg selv som dårlig likt, og som syntes det var viktig å være godt likt, fant Rosenberg en lav generell selvoppfatning hos 50% . Hos de som vurderte seg selv som dårlig likt, men som ikke syntes dette var svært viktig for dem, fant Rosenberg en lav generell selvoppfatning hos 19 %. Dette viser at en lav selv vurdering på et bestemt område tillegges forskjellig vekt avhengig av hvor mye det betyr for personen.

Menneskets selvoppfatning antas å være en påvirkende og motiverende faktor for atferd (Duesund, 1995 og Skaalvik og Skaalvik ,1996). Noen teoretikere (Maslow, 1970 og Kjørmo, 1988 i Mikalsen, 1997)har gjort undersøkelser som viser at det er en signifikant sammenheng mellom selvoppfatning og livskvalitet. De hevder at den grunnleggende årsaken til all menneskelig aktivitet er beskyttelse, opprettholdelse og oppbygging av selvaksepteringen. Det vil da være avgjørende hvordan personen attribuerer situasjonen. Noen litteraturstudier har konkludert med at tendensene heldigvis går i favør av selvaksepteringsmotivet som sterkere enn selvkonsistensmotivet (Jones, 1973, Krauss og Critchfield, 1975 i Skaalvik og Skaalvik,1988). Det kan se ut til at selvaksepteringsmotivet og selvkonsistensmotivet som regel ikke er konkurrerende motiver men at de trekker i samme retning (Snygg og Combs, 1959, Backman og Lecord, 1968; Rosenberg, 1979; Aitkenhead, 1980; Burke og Reitzes, 1981; Norem-Hebeisen, 1981, i Skaalvik og Skaalvik, 1988) Noen forskere mener at en høy selvakseptering er det sterkeste motivet for menneskelig atferd (Snygg og Combs, 1949,Hayakawa, 1963; Kaplan, 1972; i Skaalvik og Skaalvik 1988). Vi vil finne tendenser til at man tillegger områder man

lykkes godt i, en høyere verdi enn områder man mestrer dårlig. Dette vil fungere som en beskyttelse av selvoppfatningen. En lav selvakseptering og en lav selvoppfatning vil være en svært ubehagelig tilstand. Rosenberg (1968 i Skaalvik og Skaalvik, 1996) har en teori om psykologisk selektivitet der han viser til fem beskyttelsesmekanismer for selvoppfatningen.

- *selektivt valg av verdier*, man har en tendens til å verdsette høyere områder man forventer gode resultater, og verdsette lavt områder man forventer dårlige resultater.
- *selektiv tolkning*, en person kan tolke negative resultater positivt ved å forklare dem på en akseptabel måte.
- *selektivt valg av standard (aspirasjonsnivå)*, de fleste personer ser ut til å velge et oppnåelig aspirasjonsnivå. Aspirasjonsnivået defineres av andre i miljøet og etter sammenligning med andre.
- *selektivt valg av referansegruppe (sosial interaksjon)*, man har tendens til å velge personer som er mest mulig lik en selv i alder, kjønn, evner, som referansegruppe. Man velger ofte personer man liker å omgås, og personer som vurderer oss positivt.
- *selektivt valg av situasjoner og aktiviteter*, Vi vil ofte oppsøke situasjoner der vi blir vurdert positivt. Barn har en del begrensninger i så måte, fordi de ikke har anledning til å skifte omgangskrets, arbeidsoppgaver etc som oppleves truende for selvoppfatningen.

I følge Kjormo (1988 i Mikalsen, 1997) er det viktig for en positiv selvoppfatning at den er reell- slik det objektivt er, snarere enn ideell- slik man skulle ønske det var, eller at det er minimal diskrepans mellom de to. En ideell selvoppfatning vil være svært sårbar for nederlag.

4.3 Akademisk selvoppfatning og selvakseptering

Seleshi Zeleke (2004) bruker begrepet akademisk selvoppfatning om individets verdibaserte følelser i forhold til seg selv. Han har i sin artikkel for European Journal of Special Needs Education studert og gjort rede for et uttall undersøkelser som har sammenlignet selvoppfatningen til barn med matematikkvansker i forhold til andre barn. Han påpeker nødvendigheten av å ha område-spesifikke målinger, fordi det viser seg at selvoppfatningen kan

varierte svært fra et felt til et annet. Det viser seg at barn med lærevansker oftere enn andre barn har dårlig akademisk selvoppfatning. Sammenhengen mellom sosial selvoppfatning og lærevansker er mindre tydelig. Her viser det seg at barn med lærevansker/atferdsvansker har signifikant dårligere sosial selvoppfatning enn barn uten lærevansker, og barn med lærevansker/normal atferd.

Selvakseptering står for individets akseptering av seg selv på godt og vondt. En undersøkelse som er gjort av Skaalvik og Skaalvik(1995) viser at 85 % av de elevene som betrakter seg som ”flink på skolen” hadde høy generell selvakseptering. Blant de elevene som betraktet seg selv som ”lite skoleflinke” var det bare 15 % som hadde høy selvakseptering. Dette viser hvor viktig barnets subjektive oppfattelse av sine skolefaglige ferdigheter er for de fleste unges selvoppfatning. Studier viser at det er grunn til å tro at akademiske selvoppfatning og selvakseptering påvirker hverandre gjensidig. (Skaalvik og Skaalvik, 1988).

4.3.1 Attribusjon

Attribusjon kan beskrives som en årsaksforklaring på egen og andres atferd eller resultater. Mennesker liker å trekke slutninger om egen og andre menneskers atferd, fordi det organiserer verden slik at vi oppfatter den som mer stabil, og vi vil oppleve økt kontroll (Aronson 1984, i Skaalvik og Skaalvik, 1988). Hvordan vi trekker disse slutningene får viktige konsekvenser for oss selv. Man skiller mellom internale/ eksternale, stabile/ ustabile, kontrollerbare/ ukontrollerbare faktorer.

Det er tegn som tyder på at personer med god selvoppfatning har tendens til å tilskrive gode resultater internalt (der årsaken tilskrives personen selv), for eksempel evner, dyktighet, arbeidsinnsats og dårlige resultater eksternt (der årsaken tilskrives forhold i miljøet etc). Personer med dårlig selvoppfatning har en tendens til å forklare gode resultater eksternt og dårlige resultater internalt. Flere undersøkelser viser at personer som har en tendens til å tilskrive egen suksess internalt og nederlag eksternt er mer tilfreds og stolt av seg selv enn personer som tilskriver egen suksess eksternt og nederlag internalt (Weiner 1979, Weiner Russel og Lerman 1979, i Skaalvik 1988). Sammenheng mellom internal tilskrivning og følelse av hjelpeløshet er funnet av Diener og Dweck (1978, i Skaalvik 1988). Det vil si at dersom en

som har dårlige resultater attribuerer dette internalt, vil dette oppleves som en stabil faktor som personen vanskelig kan påvirke. Det kan se ut til at attribusjonsmønsteret og selvoppfatningen påvirker hverandre gjensidig. Hvis man har høy selvoppfatning har man lettere for å attribuere suksess internalt osv. og omvendt vil internalisering av suksess forsterke selvoppfatningen. Det er også funnet kjønnsforskjeller både når det gjelder selvoppfatning og attribusjonsmønster, men det er et felt som faller utenfor denne oppgaven. Det er flere undersøkelser som tyder på at det er av stor betydning hvilken vekt vi tillegger innsatsområdet (psykologisk sentralitet). Undersøkelsene viser at det er en sammenheng mellom hvor godt barnet lykkes innen et felt og hvilken vekt barnet tillegger feltet. Omvendt har man en tendens til å nedvurdere betydningen av et område som man ikke lykkes så godt med (Rosenberg, 1968 i Skaalvik og Skaalvik, 1988).

4.3.2 Forventning om mestring (self-efficacy)

Banduras (1986, i Skaalvik og Skaalvik, 1996) teori- forventning om mestring og Atkinsons teori- forventning om suksess har det til felles at autentiske mestringserfaringer er primærkilden til forventning om mestring. Hvilke forventninger vi har til å mestre vil være avgjørende for valg av oppgave, utholdenhet og innsats. Dersom vi ikke tror vi har mulighet til å beherske en oppgave vil vi ha tendenser til å forsøke å unngå den. Positive mestrings-forventninger virker positivt på læringsaktiviteten, både ved valg av læringsstrategi og mot til å gå løs på oppgaven (Skaalvik og Skaalvik, 1996). Bandura (1990 i Skaalvik og Skaalvik, 1996) viser at dersom eleven betrakter evner som noe en tilegner seg gjennom innsats, vil ikke "nederlag" oppleves så negativt for forventning om mestring. Barnet vil da føle at feiling underveis er et ledd i læringsprosessen. En elev som ikke forventer å lykkes vil primært være opptatt av å gjøre skaden så liten som mulig. Dette vil eleven gjøre ved å forsøke å unngå nederlag, ikke ved å jobbe mot suksess.

Lært hjelpeløshet er betegnelsen på atferdsformer som vanligvis etableres når en person lever under uforutsigbare og ukontrollerbare betingelser. Lært hjelpeløshet kan karakteriseres ved passivitet, initiativløshet og lærevansker, flukt og unngåelsesadferd og destruktive kognitive strategier (Imsen, 1984)

En metode for å beskytte selvaksepteringen ved svake resultater, vil bl.a kunne være mangel på innsats. I et slikt tilfelle vil mangel på innsats være en konsekvens av lave forventninger. Innsatsen vil ikke ha noen hensikt, men vil tvert imot true selvpoppfatningen. Dersom en person mislykkes etter stor innsats tvinges han til å forklare det dårlige resultatet med små evner (Covington, 1984 i Skaalvik og Skaalvik, 1996). Forventningen om å ikke mestre vil være særlig sterk dersom det knyttes til indre og ukontrollerbare faktorer. Seligman (1975 i Brände, 1997) hevder at dersom barnet opplever manglende påvirkning på omgivelsene over tid, vil dette kunne medføre lært hjelpeløshet, det vil si manglende motivasjon til å fremkalle endringer. Dette vil igjen kunne føre til emosjonelle forstyrrelser, depresjon og være *kritisk for senere læring* [min utheving]. Flere studier støtter dette synet Skaalvik(1996). Mange funksjonshemmede barn og ungdommer blir ”lært opp” til å bli uselvstendige uten evne til å ta initiativ og administrere sin egen hverdag. De blir tidlig avhengig av en voksen person som leser og tolker deres behov gjennom hverdagen, og yter hjelp og støtte automatisk for å gjøre dagen mest mulig problemfri. Dette vil etter hvert kunne resultere i lært hjelpeløshet som medfører vegring mot å ta utfordringer, eksperimentering osv. og får i neste omgang konsekvenser for selvpoppfatningen (Grue 1998). Undersøkelsen ”På terskelen” (Grue 1998) avdekket at en del ungdom med funksjonshemming blir overbeskyttet av sine foreldre, og at dette kan medføre en trussel for selvpoppfatningen. Denne involveringen fra foreldrene ble tolket som en positivt intendert innblanding, men kunne gjøre ungdommene mer hjelpeløse enn nødvendig. Dersom barnet får få mestringsopplevelser fordi det ikke er i stand til fysisk å leke, lære, manipulere, forflytte osv vil dette kunne være en medvirkende årsak til resignasjon. Barnet vil i tillegg, på grunn av sin passivitet, lettere bli oppfattet som utviklingshemmet og risikerer å bli understimulert. For å bryte dette mønsteret, og la barnet oppleve at det kan påvirke sine omgivelser, må man tilby barnet muligheter til påvirkning tidlig i livet, for eksempel ved bryterstyrte leker og påkaller-bryter (Brände 1997). En påkaller-bryter vil kunne gi barnet flere sosiale erfaringer, fordi et stille barn lett blir ”glemt”. Dersom barnet er reelt hjelpeløs blir det etter min erfaring en mental forskjell mellom tilstanden lært hjelpeløshet og reelt hjelpeløs, men forskjellen kan få avgjørende betydning for motivasjon og instilling til nye og ukjente utfordringer.

4.4 Sosial selvoppfatning

4.4.1 Signifikante andre

Signifikante andre er viktige personer som barnet speiler sin selvoppfatning i. Dette begrepet ble introdusert av Sullivan i 1947. Når barnet holder på å danne sin personlighet, vil det være av stor betydning at- og hvordan betydningsfulle andre oppfatter og speiler barnet. Vanligvis vil barnet forsøke å etterligne foreldrene og gjør denne etterligningen til en del av seg selv. En atskillelse fra foreldrene vil ut fra psykodynamisk tenkning skape psykisk smerte hos barnet. Barnet vil forsøke å minske dette ved å skape en indre relasjon til foreldrene, gjennom identifikasjon (Hummelvoll, 2004). Til å begynne med er det moren, faren og eventuelt andre spesielt nære voksne, barnet speiler sin selvoppfatning i. Etter hvert overtar jevnaldrende stadig mer av denne funksjonen. Skolen blir for de aller fleste en arena som blir viktig for utviklingen av selvoppfatningen. Elevene i klassen er som regel like gamle, og kommer ofte fra det samme sosioøkonomiske området. Jo mer læreren vektlegger ensartet undervisning jo sterkere vil den sosiale sammenligningen bli. Dette vil kunne dempes ved at elevene får tilpasset undervisning til den enkelte, med innhold, tempo og rekkefølge (Skaalvik og Skaalvik, 1988).

Signifikante andre, foreldre, venner, eller klassen vil ha stor betydning for selvbilde. Det er spesielt tilknytningspersonene, oftest foreldrene, som er de signifikante andre de første leveårene. Disse personene vil få stor betydning for barnets selvoppfatning da barnet vil speile seg i disse personenes bilde av seg selv. For skolebarn utgjør ofte klassen den viktigste sosiale sammenligningsgruppen. I ungdomsårene blir jevnaldrende uvurderlig. Det er sammen med andre barn at viktige deler av selvbildet dannes (Raundalen, 2004). I en undersøkelse om funksjonshemmet ungdom og livskvalitet som ble utført av Lars Grue (1999), viste det seg i grove trekk å ikke være så store forskjeller på funksjonshemmet ungdom og annen ungdom med hensyn til livskvalitet. I rapporten slår Grue fast at selvoppfatningen er den viktigste enkeltfaktoren for livskvalitet i ungdomstiden. Også han har vist at det er en nær tilknytning mellom jevnaldersamvær og selvoppfatning. Man kan ikke tenke seg at et menneske som har lav generell selvoppfatning og samtidig god livskvalitet. East et al., (1987 i Mikalsen, 1997) påpeker at ungdom som av en eller annen grunn ikke får støtte og aksept fra jevnaldrende, er spesielt sårbar for psykologisk stress, fordi de mangler ”de signifikante andre” i denne alderen. De vil i så

fall være nødt til å erstatte jevnaldergruppen som signifikante andre, med for eksempel hjelpere, lærere, og foreldre. Kommunikasjonsvansker, store funksjonshemninger og utviklingshemming er forhold som lett kan føre til avvisning fra jevnaldergruppen (East et al.,1987 i Mikalsen, 1997).

Vi vurderer våre prestasjoner både i forhold til hvilke reaksjoner vi får fra signifikante andre (speiling), men også ved direkte sammenligning. Festinger (1954, i Skaalvik og Skaalvik, 2005) hevder at dersom man kan velge mellom flere personer å sammenligne seg med vil man velge en som er mest mulig lik en selv med hensyn til kjønn, alder, erfaringer, atferdsmønster, evner og anlegg (referansegruppe). En person som er altfor ulik en selv vil ikke oppleves som relevant sammenligning. En spesiell form for sosial sammenligning, nemlig andres eksempler, kan gi oss en forventning om mestring selv innen områder som er ukjent for oss. Barnet vil helst se etter en rollemodell han kan identifisere seg med (Schunk, 1989 i Skaalvik og Skaalvik, 1996). Når man opplever at man tilhører en gruppe vil man overta de gjeldende holdninger og vurderinger (rolletaking), og vurdere seg selv ut fra disse. Dette vil påvirke hvor viktig det er å få gode resultater i for eksempel matematikk eller fotball. Dette vil også være med på å avgjøre hva som blir betraktet som et godt resultat. Etterhvert som man blir eldre vil man bli i stand til å forutsi hva som vil bli vurdert positivt i hvilke miljø. Forskning viser at man har en tendens til å oppsøke miljø der det er sannsynlig at man vil få positiv evaluering. Når man klarer å forutsi hvilke reaksjoner en rekke andre vil ha på ens egen atferd og prestasjoner kaller Mead (1974 i Skaalvik og Skaalvik, 1988) dette for "den generaliserte andre". "Den generaliserte andre" er altså en opplevelse av en generell respons fra andre, på seg selv eller sine handlinger og må ikke forveksles med begrepet signifikante andre som er spesielt betydningsfulle personer i barnets liv.

Det vil være viktig for selvoppfatningen hvem barnet / ungdommen sammenligner seg med. Det vil utgjøre en stor forskjell om man som funksjonshemmet går i en vanlig klasse, på en vanlig skole og sammenligner seg med ungdommer uten funksjonshemninger, eller om man sammenligner seg med andre funksjonshemmede. Dersom man sammenligner seg med andre funksjonshemmede kan dette forståes som en form for skadebegrensning der hensikten er å høyne egen selvoppfatning (Grue, 1999)

Forskning av Gillies & Shackley (1988), i Grue (1999) viser at de andre barna profitterer på at funksjonshemmede barn er fysisk integrert i skolen. Det gir dem et mer positivt syn på funksjonshemmede, deres muligheter og intellektuelle kapasitet. Harvey & Greenway(1984 i

Grue, 1999) fant på den annen side ut at funksjonshemmede som var integrert i en vanlig skole, hadde dårligere selvbilde enn funksjonshemmede som gikk på spesialscole. Dette kan bl.a. skyldes at ungdommene som gikk på spesialscole, sammenligner seg med medelever som er mer lik seg selv, selv om de er klar over at de er annerledes enn de fleste andre ungdommer.

I en undersøkelse av Buhrmester (1990 i Grue, 1999) er det funnet at nære vennsksrelasjoner gjør at ungdom blir mer sosiale, hadde bedre selvfølelse og var mindre fiendtlige, mindre deprimerte og engstelige enn ungdom som ikke har nære vennsksrelasjoner. Nære vennsksrelasjoner innebærer noen man kan betro sine innerste følelser til, dele hemmeligheter med, noen man kan leke og le sammen med. Vennskap betyr at noen andre enn foreldrene, er glad i en for den man er. Det betyr en arena der man kan oppøve sin sosiale kompetanse Grue (1999). Jevnaldersamvær er forbundet med lystbetonte og selvvalgte aktiviteter, og forutsetter noe mer enn å bare være fysisk tilstede. Det innebærer en følelse av å være akseptert som en av gruppen (East et al 1987 i Grue, 1999). Det ser ut til at type funksjonshemming og om man oppfatter seg som funksjonshemmet, ikke har noen signifikant innvirkning på selvoppfatningen, omfanget av jevnaldersamvær, eller omfanget av samvær med voksne. Det er først når funksjonshemmingen fører til utestenging fra jevnaldergruppen at det representeter en fare for selvoppfatningen og barnets/ungdommens psykiske helse. Ensomhet, mangel på sosialt samvær og sosial tilhørighet med jevnaldrende har en klar korrelasjon med dårligere selvoppfatning. Undersøkelsen viser at enkelte funksjonshemminger øker sårbarheten i forhold til vennsksrelasjoner. Dette dreier seg om sterkt bevegelseshemmede, hørselshemmede tegnspråkbrukere, og unge med pusteproblemer. Denne gruppen har oftest en til to faste venner, og lavere skåre på nære vennskap enn andre funksjonshemmede eller ikke-funksjonshemmede (Grue, 1998). Det er også noe flere funksjonshemmede enn ikke-funksjonshemmede som rapporterer at de føler seg ensomme. Dette gjelder spesielt ungdom som definerer seg som klart funksjonshemmet.

Flow - også kalt psykisk negentropi, eller flyt - er en tilstand som er preget av lyst, trygghet og glede. Tid og rom blir underordnet. Dette er en tilstand man kan komme i når man er sammen med likeverdige personer, og/eller holder på med eller opplever noe som er lystbetont og frivillig. Barn kan oppleve det i lek, ungdom kan oppleve det ved jevnaldersamvær som ikke er styrt av

voksne, og voksne kan oppleve det for eksempel når de holder på med en hobby. Dette er en tilstand som påvirker vår livskvalitet, og i sin tur vår selvoppfatning (Grue, 1999). Grue (1999) fremholder situasjoner med jevnaldrende, med liten eller ingen grad av voksenstyring som "flow-fremmende" arenaer. Opplevelser preget av flow er viktige for utviklingen av en god selvoppfatning, og er også et symptom på at man har en god selvoppfatning. Dette innebærer en følelse av at "alt stemmer", at tid og rom får liten betydning. Skillet mellom aktiviteten og selvet blir visket ut. Det er en sosial sammenheng som er preget av gjensidighet og tillit, der ungdommene kan prøve ut nye sosiale roller væremåter og oppfatninger. Det er vesentlig at deltagerne skifter på å være rådgiver, rådsøker, veileder og oppmuntrer. Ungdommer har ofte arenaer som ikke er definerte til et bestemt formål, som tjener denne funksjonen

4.4.2 Tilknytning

Bowlby (1969 i Smith, 2002) definerer begrepet tilknytning som et emosjonelt bånd som binder barnet sammen med tilknytningspersonen uavhengig av tid og rom. Tilknytning er en viktig faktor å ta hensyn til ved vurdering av selvoppfatning. Barn med forskjellige tydelige funksjonshemminger, for tidlig fødte barn og barn av depressive mødre viser iflg Dawson svakere eller avvikende tilknytningsadferd (Thompson ofl. 1985, Plunkett ofl. 1986, Dawson ofl. 1999 i Smith, 2002). Dette kan ha sammenheng med at barna har svake/annerledes kommunikasjonsferdigheter, blir atskilt fra mødre sine i perioder, eller at mødre ikke er sensitive for barnets signaler.

Det er en underliggende antagelse at svak eller avvikende tilknytning vil påvirke senere selvbilde, intime forhold, selvforståelse og psykopatologi. Flere teoretikere, Bowlby (1969), Ainsworth (1973), Sroufe ofl. (1983), Kestenbaum ofl. (1989) i Smith (2002), hevder at 3-4 års alderen er særlig viktig for utvikling av selvoppfatningen, og viser seg å være vel så viktig som spedbarnstiden. Barn som ble observert i forhold til tilknytning som spedbarn, ble etter en sommerleir 10 år senere, vurdert av sine førskolelærere. Det viste seg da at de barna som i spedbarnsalderen ble vurdert positivt, fikk en gjennomgående mer positiv evaluering av sine førskolelærere. De ble vurdert til å være bedre til å samarbeide enn de andre barna. De hadde

bedre emosjonell helse, høyere selvvurdering og selvbilde i følge førskolelærerne (Elicker ofl. 1992, i Smith 2002).

4.5 Fysisk selvoppfatning

4.5.1 Kroppen som forståelsesinstans

Fysisk selvoppfatning forteller om personens opplevelse av sitt utseende, sin fysiske kompetanse, opplevelse av sin fysiske kropp og mestring av fysiske omgivelser. Opplevelse av smerter, og om kroppen virker som den skal er også med på å forme oppfattelsen av egen kropp.

Funksjonshemming kan trolig ramme opplevelsen av å være agent i eget liv. Bevegelsen vil være barnets første sansingsgrunnlag, og dermed erfaringsgrunnlag Duesund (1993), Skrandal (1995) og Merleau-Ponty (1995) i Mikalsen (1997). Sansningen som foregår gjennom kroppen og bevegelsene, er svært viktig for å samle kunnskap om seg selv i forhold til verden omkring seg. De andre sansene har selvsagt også en betydning som kilder til å få erfaringer om tilværelsen omkring oss. Studier av Albinson (1974) og Wheeler (1982) i Duesund (1993), Daley & Parfitt (1996), Vanden et al.(1997), Guinn et al.(1997)og Hurst et al.(1997), i Mikalsen (1997) viser at personer som er fysisk aktive har mer positiv selvoppfatning, sammenlignet med dem som er inaktive.

Kategorien utseende er i følge Grue den faktoren som er høyest korrelert med global selvoppfatning for funksjonshemmet ungdom og annen ungdom. Denne oppfatningen samsvarer ikke med Skaalvik og Skaalvik som hevder at akademisk selvoppfatning er høyest korrelert med global eller generell selvoppfatning. I undersøkelsen På Terskelen Grue (1998) viser det seg at det er ingen forskjell på gruppene når det gjelder vurdering av eget utseende. Flere andre forskere støtter funnene til Grue (Eckart 1988, Sherill 1990 i Grue, 1998) mens andre forskere har funnet at funksjonshemmet ungdom har litt dårligere selvoppfatning enn andre ungdommer (Harvey and Greenway, 1984, Varney et al,1989, Lawrence ,1991 i Grue, 1998). Harter (1988 i Grue, 1998) har vurdert det slik at utseende og global selvoppfatning er et ytre og et indre bilde av ungdommens selvoppfatning. Det vil si at om ungdommen er fornøyd med sitt eget utseende vil han/hun sannsynligvis også ha en god global selvoppfatning.

Vår selvoppfatning er knyttet til hvordan vi blir oppfattet av andre. Dersom omgivelsene betrakter oss med et ikke-gjensidig blikk, vil dette oppleves objektifiserende. Denne gjensidigheten handler ikke bare om utseende, men også om et følelses-felleskap. Det vil kunne oppleves som: ”Jeg opplever deg som en person- omtrent som meg selv- du er forskjellig fra meg- men vi har mye felles”. Dersom den andre avslår intersubjektivitet, med blikk eller handling, vil det kunne skape fremmedgjøring av selvet (Duesund, 1995). Dette vil lett kunne skje når en funksjonshemmet elev går i en vanlig klasse. Eleven vil da sannsynligvis oppleve at medelevene betrakter ham ikke-gjensidig. Dersom vi skiller oss ut med en synlig funksjonshemming eller andre ting som trekker til seg oppmerksomhet, vil andres betraktninger av oss tvinge oss til å være konstant opptatt av hvordan vår egen kropp fremtrer i forhold til gjeldende normer (Duesund, 1995). En klasse eller en skole der alle elevene har sine spesielle og tydelige særegenheter, vil nok oppleve et miljø som er mer tolerant for forskjelligheter.

4.5.2 Fysiske omgivelser

Fysisk mestring, færre hindringer og selvhjulpenhet er viktige elementer i unges selvoppfatning Grue (1999). Problemer med fysisk tilrettelegging vil forhåpentligvis etter hvert være et tilbakelagt stadium etterhvert, fordi det etter ”plan og bygningslov 1997” er lovpålagt at alle offentlige bygninger skal ha universell utforming. Dette vil innebære at alle offentlige arealer skal være tilgjengelig for alle. Jon Cristoffersen (2002), har undersøkt virkningen av ny ”plan og bygningslov 1997”. Resultatet av undersøkelsen var at tilgjengeligheten i offentlige bygninger er blitt bedre for bevegelseshemmede, etter at ansvaret for å følge loven er blitt flyttet fra kommunene til tiltakshaverne. Undersøkelsen viser likevel at det er langt igjen. Utbyggerne har mulighet til å be kommunen om dispensasjon fra bestemmelsene, og mange vet ikke nok om hvilke praktiske krav som skal tilfredstilles.

5 DEL 2 - PRESENTASJON AV DATA

5.1 *Beskrivelse av John*

Jeg vil her beskrive John både i forhold til personlige egenskaper og tiltak som har vært prøvd ut, som har betydning i forhold til selvoppfatningen. Informasjonen som fremkommer her er samlet inn under intervjuene med informantene, rapporter og referater som omhandler Johns historie, samt under uformelle samtaler med informantene. Teori om CP og selvoppfatning danner grunnlaget for intervjuguidene. Når jeg beskriver hva John "sier", er dette hva han har svart ved hjelp av blikkpeking eller blikkpeke ja/nei svar på konkrete spørsmål.

John har diagnosen spastisk tetraplegi med tonusvekslingssyndrom. Tetraplegi er som jeg har beskrevet i kapittelet om CP, den mest alvorlige formen for Cerebral Parese og blir også kalt kvadruplegi. Det som kjennetegner spastisk tetraplegi er først og fremst multihandikap, der markert spastisitet i kroppen og i alle ekstremiteter (lemmer) er dominerende. John har også ukontrollert varierende muskelspenning, som kalles tonusveksling, som først og fremst gjør seg gjeldende i våken tilstand. Han er spesielt spastisk når han skal forsøke å utføre viljestyrte bevegelser, og når han er i positiv eller negativ affekt. Det vil si at jo viktigere en handling er for ham, eller jo mer temperament han har i situasjonen, desto sterkere vil spasmen arte seg, og jo mindre kontroll vil han ha på bevegelsene.

Da John var nyfødt oppdaget ikke foreldrene noe spesielt med ham, og opplevde ham som alle andre barn til han var noen måneder. Han hadde god sugerefleks og god blikkontakt. I løpet av de påfølgende månedene merket de gradvis at han motorisk ikke utviklet seg som andre barn, og vanskeligheter med spising oppsto. I løpet av første leveåret øket spastisiteten gradvis, men også den slappe muskulaturen dominerte det nevrologiske bildet. Da han var 6 mnd. fikk han diagnosen CP og han fikk raskt tilbud om fysioterapi, og etterhvert spesialundervisning og ansvarsgruppe. John har hatt spesialundervisning i hele oppveksten, og stabilt personale rundt seg. Han har i dag ingen selvstendig gangfunksjon, kontrollert muskelbruk, eller verbalspråk. Kombinasjonen av denne betydelige funksjonshemningen (tetraplegi, tonusveksling og kommunikasjonsvansker), gjør at han vil ha behov for stell, pleie og omfattende omsorg hele livet gjennom.

5.2 Tolkning av intervjuene

I de følgende avsnittene vil det følge en sammenfatning av min tolkning av intervjuene. I de fleste tilfellene var informantenes oppfatninger sammenfallende.

Som tidligere nevnt delte jeg inn spørsmålene i områder som omhandler akademisk selvoppfatning, fysisk selvoppfatning og sosial selvoppfatning. Dette ble styrende for kategoriseringen. Under akademisk selvoppfatning har jeg spesielt vektlagt områder i tilknytning til kommunikasjon, og oppfatning av kognitivt nivå. Når det gjelder fysisk selvoppfatning var det flere sidestilte, og svært forskjellige faktorer som måtte vektlegges. Det er opplevelsen av kroppens funksjoner, utseende, opplevelsen av forstyrrede sanseopplevelser, opplevelsen av andres oppmerksomhet, fysiske hindringer i omgivelsene. Sosial selvoppfatning er delt inn i forhold til tilknytning, signifikante andre, og samfunnets betydning for selvoppfatningen. Enkelte av uttalelsene var vanskelige å plassere i kategorier fordi de sier noe om flere områder. I disse tilfellene valgte jeg den kategorien jeg tolket den bakenforliggende årsaken til svaret lå.

Etter å ha sammenlignet svarene fra de voksne, har jeg sett at de er svært enige i sitt inntrykk av hvordan John har det. De er enige i hva de mener stimulerer ham, og hva som plager ham. Svarene som skiller seg mest ut, er at alle er usikre på hans kognitive nivå og opplever at hans modenhetsnivå varierer. På dette spørsmålet er respondentene nokså usikre og nølende, og de ønsker å dele modenhetsnivået inn i flere underkategorier. De har opplevet en modenhet fra 2 år til 14 år med alle gradene imellom, avhengig av kontekst og dagsform. Jeg tolker det også som at de synes det er vanskelig å tolke hvorfor han reagerer som han gjør på forskjellige ting. Han kan for eksempel være svært oppmerksom på å ta hensyn til andres følelser, samtidig som han viser både en nokså umoden humor og en mer avansert humor. Hans smak på bøker varierer fra Postman Pat til Harry Potter. De er usikre på hvor mye han aksepterer for å være positiv mot den han snakker med, og hvor mye han setter situasjoner i kategorier. Som at: *når jeg er sammen med Kjersti skal vi jobbe på en måte og et visst nivå, mens når jeg er sammen med mamma gjør vi ting på denne måten. Sammen med pappa fungerer dette, og sammen med denne assistenten virker dette.* Hvis denne antagelsen er riktig, sier det noe om hans evne til å tilpasse seg ulike betingelser, og hvor viktig det er for ham å organisere tilværelsen på denne måten.

5.3 Akademisk selvoppfatning

Ved hjelp av intervju har jeg fått vite noe om Johns akademiske selvoppfatning. Når han får gode resultater mener John at det er hans egen fortjeneste, dvs at han attribuerer gode resultater internalt. Når det gjelder ting han ikke mestrer, aksepteter han dette som et resultat av funksjonshemmingen. John mener at han er en flink gutt som gjør sitt beste i alle arbeidsoppgaver.

John sier samtidig at han ikke forventer å klare å utføre noe han setter seg fore, og at dette "bare er sånn". Jeg tolker det dit hen at han oppfatter det som en eksistensiell tilstand og at dette ikke har truet hans globale selvoppfatning. Derimot kan det ha truet hans motivasjon til å ta fatt på nye og vanskelige oppgaver. Dette vil kunne gjøre at han raskt gir opp, og forholder seg til nye ting som at dette er noe han ikke kan klare likevel. John er fullstendig avhengig av hjelp av en ansvarlig person til enhver tid. Dette påvirker selvsagt hans muligheter til å omgås jevnaldrende sterkt. Det påvirker også hans muligheter til selv å velge aktiviteter og varighet av disse. Han kan be om aktiviteter ved hjelp av blikket eller unyansert stemmebruk, men det forutsetter at det han ber om er i nærheten (situasjonsavhengig kommunikasjon), mottageren oppfatter og forstår budskapet og velger å svare på budskapet. Det er også den voksne som i stor grad bestemmer varigheten av aktiviteten, fordi John ikke kan utføre noe på egenhånd. Dette har i sin tur begrenset hans erfaringer, fordi ingen voksne klarer å etterligne et barns utrettelige eksperimentering med omgivelsene. Dessuten vil en voksen ikke ha mulighet til å vite hva som er Johns behov til enhver tid. Barn gjør en mengde slik eksperimentering uten å reflektere større over det, og lærer gjennom sine erfaringer.

Til tross for usikkerheten som ble beskrevet ovenfor har Johns nærmeste alltid oppfattet ham som en normalt begavet gutt, og behandlet ham deretter. Personale i barnehage og skole har også behandlet ham som en kognitivt normalfungerende men noe umoden gutt. Det har hele tiden vært umulig å teste John med standardiserte tester uten å tilpasse disse, for å fastslå mer sikkert på hvilket utviklingstrinn han befinner seg på. Da John var 9 år ble det tatt en del deltester som ble administrert tilpasset blikkpeking og scanning med ja/nei svar. Disse testene ble tatt: Psykologtester: Leiter International Performance Scale - Revised (Leiter -R), bestående av deltestene: Figure -ground, Form completion, Design analogies, Sequential order og Paper

foldning. Dessuten ble Raven's Coloured Progressive Matrices forsøkt brukt. Disse var John så motvillig til å gjennomføre at man ikke konkluderte med noe resultat.

Språklige tester: Følgende deltester fra Illinois Test of Psycholinguistic Abilities (ITPA):

Auditory Reception, Visual Reception, Visual Association og Soundblending. Den sistnevnte ble

tilrettelagt med svarsalternativer bestående av bilder (Nilbild) for at John skulle kunne svare ved

å øyepeke. Deltesten Visuelt Sekvensminne (den svenske versjonen som er tilrettelagt for peking)

fra ITPA ble også tatt og dansk Impressiv Morfologisk Test, oversatt til norsk. Delprøven

Leseprøve fra Aston Index, tilrettelagt med bilder på samme måte som Sound Blending.

Resultatene viste at han scorete på ca. 6-6,5 års stadiet. Disse resultatene er svært usikre, da John

ikke er positivt innstilt til testing i sin alminnelighet. Han blir spastisk og viser motvilje med hele

kroppen. Denne motviljen kan tolkes på forskjellige måter. Man kan tenke seg at John opplever

testene som vanskelige og krevende, eller at John opplever situasjonen som truende for sin

selvoppfatning fordi han ikke har kontroll på resultatet. Man kan også tenke seg at John opplever

oppgavene for enkle, og derved nedverdiggende, eller at selve situasjonen er ukjent og ubehagelig.

Ut fra et samlet inntrykk tolker jeg at John blir oppfattet som en gutt som er født med et normalt

kognitivt utviklingspotensiale, men som i dag er mer umoden enn sine jevnaldrende, på grunn av

de begrensningene han har hatt i å skaffe seg stimuli. Graden av umodenhet varierer og man er

usikre på hvilke feiltolkninger de voksne gjør.

De voksne informantene sier at John er ekstra standhaftig, ivrig, pågående, viljesterk eller modig

i situasjoner han vet han har fått lov til før, og handlinger han vet er mulig å utføre. Spesielt

gjelder dette å bli håndledet til rutineoppgaver. Det dreier seg da om aktiviteter uten selvstendige

muskelbevegelser, men med en klar opplevelse av deltakelse. Informantene gir eksempler som at

John blir håndledet til å rydde ut av oppvaskemaskinen, at han får blikkpeke hvor tingene skal

være. Andre eksempler kan være å være med å handle og blikkpeke hva som skal kjøpes, være

med å blikkpeke i lekesituasjoner og lignende. Et eksempel var når John utførte en samtale med

en ukjent ekspeditør i en matvareforretning. Her bestilte han kylling, presiserte at han ønsket en

og ba om å få delt den i to bare ved hjelp av blikkpeking. Informanten mente dette var et resultat

av at ekspeditøren var spesielt oppmerksom og uredd. Dette gav John den nødvendige

bekreftelsen på at hun var i stand til å tolke hans lydløse språk, som skulle til for at han fortsatte

samtalen.

Det kommer ikke tydelig frem om informantene ser noe spesielt som skiller situasjonene der John viser sterk vilje, fra andre situasjoner uten den samme innsatsvilje. Spørsmålet burde nok vært klarere utformet, slik det kom frem at hensikten med spørsmålet er hva bør vi gjøre mer av, for å øke frekvensen av slike situasjoner. Det kommer frem at John er blitt modigere til å takle ukjente situasjoner i forhold til tidligere, og at det er viktig at samtalepartneren forstår at de skal snakke direkte til ham. Informantene er enige om at John er blitt tydeligere og har fått sterkere vilje i løpet av oppveksten. De mener også at han har flere meninger både om hva han ønsker og hva han ikke ønsker. Dette mener de kommer av at han er blitt mer bevisst og moden etterhvert. Selvhevdelse handler om ta initiativ til sosial kontakt, gjøre seg synlig og uttrykke sine behov. Selvhevdelse er å hevde egne meninger og behov og gi uttrykk for uenighet på en sosialt akseptabel måte. Evne til å stå imot press og hevde rettigheter når det er på sin plass, er også en viktig kompetanse for alle i dag. Selvhevdelse kan tyde på, og generere god selvoppfatning. Unormalt sterk selvhevdelse kan også tyde på det motsatte. John har ikke unormalt sterk selvhevdelse.

Informantene gir uttrykk for at John hele tiden har blitt oppfattet som en gutt som "følger med". Lærer og assistent har gitt uttrykk for at deres intrykk har endret seg etterhvert som de har blitt nærmere kjent med John, og at det tar tid å bli skikkelig kjent. Dette er et samspill, og at John blir "flinkere" til å uttrykke seg etterhvert som han får tillit til at den andre forstår hva han ønsker å uttrykke. Det vil si at de opplever at John stadig blir mer moden og bevisst etterhvert som han blir eldre, men at deres egen oppmerksomhet er vel så viktig for at John skal få mulighet til å uttrykke seg. Informantene ser ut til å mene at John har forskjellig modenhetsnivå i forskjellige situasjoner. De virker litt usikre når de svarer, og gir uttrykk for at svaret vil avhenge av situasjonen John er i, og dagsformen hans. Informantene skiller på faglig modenhet, sosial modenhet og emosjonell modenhet. Alle informantene opplever en spennvidde av modenhetsnivået som varierer fra 2 til 14 år, avhengig av situasjon. Fordi Johns ansiktsuttrykk og kommunikasjon er så unyansert er det vanskelig å tolke sikkert. Det medfører at alle som kjenner ham opplever mange misforståelser som gjør dem usikre på sine egne vurderinger. John selv har et positivt syn på sine egne akademiske ferdigheter og interesser. John har hele tiden fått undervisning tilpasset sitt nivå og fysiske muligheter, og dette har nok gitt denne positive gevinsten. John svarer på spørsmål om "måte å tenke på" som indikerer at han identifiserer seg med både elevene på skoleenheten (utviklingshemmede), spesialskolen (lett

utviklingshemmet og forskjellige grader av CP), og klassen (vanlig ungdom). Han viser tydelig at han *ikke* synes disse gruppene har mye til felles seg imellom, og han identifiserer seg sterkest intellektuelt (seg slik jeg tolker det), med elevene i klassen. Da jeg intervjuet John, fortalte han at synes han tenker både som barna på den forsterkede skoleenheten, men mest som barna i klassen. Etter oppfølgingsspørsmål tolket jeg at dette betyr at han har erfaringer som funksjonshemmet, og som talehemmet, og dette har de andre barna i den forsterkede skoleenheten. Han mener likevel at han tenker mer likt barna i klassen, og da tolker jeg at han mener intelligens. På spørsmål om han identifiserer seg med barna på spesialskolen for barn med CP, bekrefter han dette tydelig. Han mener også at denne gruppen er den eneste som kan forstå hvordan han har det. Han gir også veldig tydelig uttrykk for at barna i klassen og barna på den forsterkede skoleenheten ikke har noe til felles. Jeg forstår det derfor som at han har en god akademisk selvoppfatning.

En høy akademisk selvoppfatning er iflg Skaalvik og Skaalvik (2005) signifikant korrelert med god generell selvoppfatning. Når barnet holder på å danne sin personlighet, vil det være av stor betydning hvordan signifikante andre oppfatter og speiler barnet.

Informantene sier at John trenger å være i nærheten av det han skal snakke om [situasjonsavhengig kommunikasjon], ellers må den voksne tilby blikkpeketavle, velgebok eller andre måter å velge eller blikkpeke på. En metode John kan skaffe seg oppmerksomhet på, er å lage en unyansert verbal lyd. Deretter er John avhengig av at samtalepartneren tilbyr de riktige tingene. John sier seg enig i at dette er nødvendig.

John har ikke et spesielt tilrettelagt fritidstilbud når han er på avlastning. Han er noen ganger med på aktiviteter, men er ikke med på en fast fritidsaktivitet. Slik jeg tolker det er John stort sett fornøyd med hverdagene sine. Det kan virke som om han noen ganger kan tenke seg litt mer aktiv fritid, men at dette hovedsaklig er et behov i ferier. Jeg setter dette i sammenheng med hans tydelige savn i forhold til jevnaldrende og venner.

Lars Grue (1999) hevder at uorganisert samvær uten voksenstyring er flow fremmende arenaer. Mangel på dette kan være en trussel for selvoppfatningen.

5.3.1 Kommunikasjon:

Kommunikasjon er ikke noe entydig begrep, da det kommer an på sammenhengen det blir brukt i. Jeg ser også at forskjellige teoretikere legger litt forskjellig i begrepet avhengig av erfaringsbakgrunn. I denne sammenheng vil begrepet kommunikasjon bli brukt som et bevisst eller ubevisst overbrakt budskap, fra en person til en eller flere andre. Kommunikasjonen er vellykket når den/ de andre personen(e) har mottatt og forstått budskapet, bevisst eller ubevisst. Det er også viktig for at kommunikasjonen skal flyte godt, at avsender får en eller annen bekreftelse på at budskapet er mottatt og forstått. Jeg mener med store kommunikasjonsvansker, at personen har så store vansker med å gjøre seg forstått selv om han/hun bruker hjelpemidler, at bare få personer forstår. Kommunikasjonen er begrenset, selv om personen har spesielle mennesker til å tolke budskapet og til å tilrettelegge for kommunikasjon.

Kommunikasjonsvansker vil påvirke samværet med andre mennesker og derved få avgjørende betydning for selvoppfatningen. Dette vil spesielt få en betydning for selvoppfatningen dersom personen er seg bevisst at han har vansker med å nå frem med sine budskap. I følge undersøkelser som utviklingen av TRAS (tidlig registrering av språkutvikling) bygger på, vil 50-70% av barna med spesifikke språkvansker få psykiske vansker som sekundærvanske, og 90 % vil få lese-og skrivevansker. Dette vil i sin tur ha betydning for selvoppfatningen.

Hvis vi ser på eksempelet fra D. Stern (4.1), der et barn etterhvert utvikler en bevissthet om at det kan påvirke sin nærmeste til å oppfylle visse behov. Barnet vil ha samlet seg nok erfaringer til å kjenne igjen følelsen av tørsthet, barnet har utviklet nok hukommelse til å huske saften i kjøleskapet, og når barnet har normale kommunikative og motoriske ferdigheter vil det gjøre moren oppmerksom på hva det vil, og få svar på sin kommunikasjon. Dersom barnet ikke har motoriske eller verbale forutsetninger for å gjøre moren oppmerksom på hva det vil, vil det heller ikke få svar på sine kommunikasjonsforsøk, og blir værende i et mer infantilt kommunikasjonsmønster. Den fysiske funksjonshemmingen vil hindre barnet i å utvikle sin språkforståelse og derved også dets modning. For at sterkt funksjonshemmede barn skal ha mulighet til å følge sine jevnaldrende i dette nivået, fordrer det at de voksne umiddelbart introduserer alternative kommunikasjonsmåter, som for eksempel bryterstyrte talemaskiner (med aldersadekvat innhold) eller blikkpeking. Introduksjon av alternative kommunikasjonsmåter vil gi barnet anledning til å eksperimentere og lære at det har muligheter til å påvirke sine nærmeste.

Dette forutsetter at fagpersoner som kommer i kontakt med barnet er bevisst disse mekanismene helt fra starten, slik at hjelpemidler vil bli gjort tilgjengelig med en gang man oppdager at barnets ekspressive og reseptive språk utvikles i utakt.

Mennesker med store kommunikasjonsvansker og store fysiske funksjonshemninger, vil være vesentlig forhindret fra å delta i normal sosial samhandling. Dette vil måtte planlegges og tilpasses den enkelte, og stiller store krav til kommunikasjonsdeltakerne. Det vil i praksis si at noen funksjonshemmede vil i stor grad være forhindret fra spontan- kommunikasjon og situasjonsuavhengig kommunikasjon. Dette vil sette en stor begrensning i forhold til samvær med andre mennesker. Vennskap, i betydningen et likeverdig, ubetalt og frivillig samvær mellom to eller flere personer, der begge/alle parter føler at de blir tilført noe positivt fra den/de andre, er svært vanskelig dersom kommunikasjonsvanskene er for store, og hjelpebehovet for stort. Livskvalitet er knyttet til opplevelser som oppleves som betydningsfullt for den enkelte. Selvoppfatningen er også sentral i denne vurderingen. Det er i utgangspunktet ingen selvfølge at funksjonshemmet ungdom skal ha dårligere selvoppfatning enn annen ungdom. Tvert imot viser undersøkelsen "På terskelen" at funksjonshemmet ungdom i all hovedsak har like god selvoppfatning som andre. Det er i det øyeblikket at funksjonshemmingen er til hinder for normal interaksjon og kommunikasjon med mennesker rundt seg, og jevnaldrende i særdeleshet, at den blir et problem for selvoppfatningen. I dette lyset ser vi at mennesker med svært store kommunikasjonsvansker og svært store motoriske funksjonshemninger, vil være avhengig av nitidig tilrettelegging, stor fleksibilitet og samarbeid mellom mange arenaer, for å ha en mulighet til å oppnå noe i nærheten av det vanlig ungdom opplever som en selvfølge. Det kan ikke være særlig tvil om at minimal kontakt med jevnaldrende, dersom barnet er bevisst at det mangler denne kontakten, vil føre til ensomhet og lavere livskvalitet. På skolen vil en stor del av jevnaldersamvær foregå i friminuttene og før/ etter skoletid. Det er i denne tiden elevene kan definere innholdet selv og som ikke er voksenstyrt. Mange funksjonshemmede blir kjørt til og fra skolen i drosje og får lite uorganisert tid sammen med jevnaldrende utenom skoletiden. Barn og unge med de største funksjonshemmingene er også avhengige av en voksen til å hjelpe seg til enhver tid. Dette vil i seg selv virke ødeleggende for samvær med ungdommer. Mange har også vanskelig for å benytte friminuttene som fritid, fordi det tar for lang tid å ta av og på klær og komme seg ut og inn av klasserommet på kort tid. Mange funksjonshemmede som ikke har så store muligheter for jevnaldersamvær utvikler strategier for å beholde eller øke muligheten for

jevnaaldersamvær. En slik strategi kan være å bli flink til å uttrykke seg verbalt, en mulighet barn med store kommunikasjonsvansker er avskåret fra. Barn med store kommunikasjonsvansker mangler også muligheten til å eksperimentere med språket, for å definere begreper, og oppklare spørsmål.

5.3.2 Kommunikasjonsfremmende tiltak som har vært forsøkt

Jeg ønsker å vise til hvilke tiltak som har vært forsøkt for å fremme kommunikasjon, for å vise hvor lenge og grundig man har arbeidet med dette viktige området. Disse opplysningene har fremkommet under samtaler med informantene utenfor intervjuene samt studier av planer, rapporter og epikriser som omhandler Johns historie. I Johns oppvekst har foreldre og personale prøvd seg frem, og samlet erfaringer om mulighetene og begrensningene. John har ikke verbalspråk. Han uttrykker seg ved hjelp av blikkpeking, ja/nei med blikket, noen få utropslyder og et kraftig, men unyansert kroppspråk og mimikk. Han har kraftig og tydelig mimikk når han ler av noe morsomt, er sint, lei seg, utålmodig, stresset eller irritert. Vi kan også tydelig se når John er overrasket, selv om denne mimikken er spesiell for ham. Derimot har vi vanskeligheter med å tolke for eksempel skuffelse, interesse, ettertenksomhet, forventning og spenning (bortsett fra noen ganger da dette ytrer seg som en slags stress). Det er en del nyanserte følelser vi mister informasjon om. De viljestyrte bevegelsene han ellers har (bl.a en langsom vinking med hånden, langsomt spastisk og rykkvis føre hånden til munnen, strekk i hoftene når bena er fikserte, hodet til siden) er for langsomme og innebærer så mye strev at vi ikke har funnet dem brukbare til hjelp i kommunikasjon. Imidlertid har John lært å lese og skrive på et enkelt nivå. Dette utfører han ved hjelp av blikkpeking. John har lite indre driv til å gjøre bruk av sine lese/ skrive ferdigheter. John klarer med stort besvær og forberedelse å produsere lyder. Dette har han nå trent systematisk på i et par år, slik at en person som kjenner ham godt, helt unntaksvis kan klare å skille mellom Ja-lyd, og Nei-lyd uten å se på kroppspråket. Den største praktiske effekten av denne treningen har vært at han nå kan påkalle oppmerksomhet ved hjelp av egen lyd. Dette er imidlertid av stor betydning, for oftere å påvirke sin situasjon, og derigjennom påvirke sin selvoppfatning.

Da John gikk i barnehagen ble det arbeidet for å finne frem til om han hadde noen naturlige tegn for ja/nei, og dette ble identifisert da John var ca 3 år. De arbeidet etterhvert med blikkpeking, slik at John opplevde at blikket hans kunne ha en kommunikatív funksjon. Første året på skolen jobbet John med å sette sammen blikk-pekinger til setninger + ja/nei. Dvs at han f.eks. så på tannbørsten sin og så på hånden sin, og dette ble tolket som: Jeg vil gjerne pusse tenner, og holde tannbørsten selv. Eller han så på håndkremen, og så på hånden sin som ble tolket som: Kan du smøre hendene mine? Dette er et system han fortsatt bruker. Fra 2. til 4. klasse fortsatte han med blikkpeking + ja/nei, men utvidet med bruk av pannepeker som er en slags hjelm med en påmontert pinne. Dette var et hjelpemiddel som han ikke mestret selvstendig, men var avhengig av varsom fascilitering. Man forsøkte å erstatte fasciliteringen med et pannebånd med strikk som var festet til nakkestøtten, men dette var ikke helt velykket. Imidlertid hadde han ved hjelp av dette hjelpemiddelet tilgang på all mulig programvare. Det vil si at han kunne øve på skolefaglige ferdigheter og også kommunikasjon på en effektiv og *relativt* selvstendig måte, sett i forhold til det store hjelpebehovet han har. Totalt sett ble det likevel vurdert som et lite egnet hjelpemiddel, fordi han motsatte seg bruken av pannepeker-hjelmen, og fordi bare en person følte at hun mestret fascilitering. Han har derfor inntil videre forlatt pannepekeren som hjelpemiddel.

Etter en gruppeinnleggelse på Berg gård (i 3. og 5.klasse), hvor kommunikasjon sto i fokus ble skolen rådet til å innføre bruk av øyepeketavler og Bliss symboler. Dette ble treningsfokuset i en lang periode (til 6.klasse), men John støttet seg hovedsaklig til bokstavene i hele denne perioden. Hele tiden har John beholdt blikkpeking + ja/nei som hoved – metode for kommunikasjon. Parralelt med dette var også betydningen av-, og evnen til å finne gode nøkkelord et undervisningsområde, for å lære å formidle seg på en rask og effektiv måte. Bliss-symbolene viste seg etterhvert å ikke være spesielt nyttige for ham, så det gikk man bort ifra. Blikkpeketavlene bruker han fortsatt av og til, selv om han fortsatt foretrekker en mer direkte blikkpeking.

”Jeg har noe å si” prosjektet (som er omtalt under kapitlet om ASK) peker på en del typiske vanskeligheter ved kommunikasjon mellom barna med de største kommunikasjonsvanskene og deres nærpersioner. Prosjektgruppen antyder noen mulige innfallsvinkler for å bedre kommunikasjonsmulighetene. Prosjektet har i seg mange elementer som etter min mening er nødvendig for å fremme ”flow-muligheter” for målgruppen. Jeg mener likevel at dette i seg selv, ikke er tilstrekkelig for å oppnå flow-situasjoner. Iflg. Grue (1999) er det nødvendig med

tilstrekkelig trygghet og tillit mellom deltakerne, og fravær av voksenkontroll. Det vil si at det antagelig er nødvendig med hyppige møter barna imellom, og i tillegg at de voksne bestreber seg på å styre minst mulig, og lete etter enda flere muligheter for egenaktivitet og spontanaktivitet. Dette prosjektet inviterte til samvær mellom barn som er i en veldig spesiell situasjon, og som ikke har så veldig mange likesinnede. Etter å ha kontaktet PPT i syv kommuner med til sammen ca. 588.000 innbyggere, fant jeg et barn i grunnskolealder, med en lignende funksjonshemming og kognitivt nivå som John. Det er finnes antagelig flere sammenlignbare barn i disse kommunene uten at jeg har klart å etablere en kontakt, men dette antyder likevel noe om hvor få barn/ungdom John har å identifisere seg med. Dette sier også noe om at det er få ungdom det er mulig å møte ofte nok, slik at de kan utvikle kommunikasjon og eventuelt vennskap. De barna/ungdommene som var samlet til "Jeg har noe å si!" - prosjektet kom fra hele landet, selv om de fleste var fra østlandet. Derfor vil det være vanskelig for dem å møtes ofte, slik venner gjør.

John har parallelt med bruk av pannepeker og blikkpeketafle prøvd ut en rekke forskjellige brytere. Fysioterapeuter og ergoterapeuter både lokalt og eksternt har vært involvert for å lokalisere en muskel som kan styre en bryter lett, uanstrengt og viljestyrt. Samtidig som dette ble prøvd ut, fikk han Roll-talk som er en spesiell datamaskin som kan festes på rullestolen. For å gjøre skikkelig bruk av den var John avhengig av et funksjonelt brytertrykk, og dette har man så langt ikke lyktes med å finne. I denne sammenhengen ble det prøvd ut hodemus (som er en datamus som styres ved hjelp av hodebevegelser). Hodemusen skulle vise seg å være uegnet for ham fordi han har for lite kontroll på hodebevegelsene, og denne er nå helt forlatt. Det har vist seg at han har en grov og langsom kontroll av hodebevegelsene, slik at brytere som er plassert i /på nakkestøtten kan starte/stoppe noe (for eksempel av/på med bobler i fotbad). Dette kan ikke brukes til for eksempel å scanne programmer, fordi bevegelsen ikke er kontrollert nok. Et annet problem med scanning er at John ikke mestrer delt oppmerksomhet. Det vil si at når John konsentrerer seg om markøren som flytter seg bortover, klarer han ikke samtidig å betjene en bryter.

All denne utprøvingen av forskjellige ting har vi som har jobbet rundt John følt nødvendig, for å finne ut om noe av det kan være et godt hjelpemiddel. Det har dessverre også medført en del (kortvarig) utprøving på områder som John ikke har mestret. Vi ser at han liker å jobbe med ting han mestrer og vegrer seg for å prøve ut nye ting. Det hender imidlertid at han mestrer nye ting

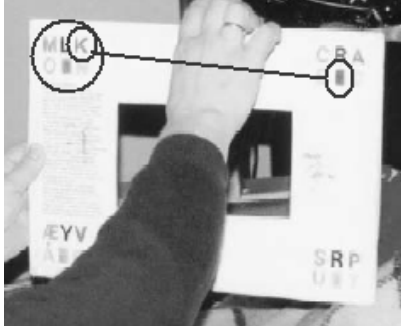
etter en stund med streving, og da får hjelpemiddelet en positiv verdi for ham. Et eksempel på dette er bruk av Pony (som tidligere nevnt er dette et gå-stativ). Han likte overhodet ikke å bruke dette i begynnelsen. Etter en tids tilvenning fikk han det til, og elsket det nye hjelpemiddelet. Det har vært borte fra ham i over et år, og nå vil han ikke bruke det lenger. Noe annet er at vi ser at det er enkelte ting han mestrer med en gang, men likevel ikke ønsker å bruke (for eksempel blikkpeketavlene). Etter samtaler med John har jeg forstått at han synes det blir en for omstendelig måte å kommunisere på.

Alt i alt mener jeg at det har vært, og fortsatt er nødvendig med utprøving av hjelpemidler vi tror kunne berike Johns hverdag. Man bør likevel være varsom med ukritisk å gå i gang med utprøvinger, som virker usannsynlig at John skal kunne mestre, for å skåne Johns selvoppfatning. John har det siste halve året prøvd ut to forskjellige PC-er med øyestyrings funksjon (Roll-Talk med øyestyring og My- Tobii) som virker ved at små kameraer lokaliserer pupillenes stilling, og en dwell-funksjon bestemmer når det skal klikke. Dette har han mestret relativt bra og systemet ser svært lovende ut. Dersom han mestrer denne så bra som forsøkene har vist, vil en uendelig mengde muligheter for selvstendig påvirkning åpne seg. PC-en kan brukes som en vanlig PC (med internett, spill, skriveprogram, mail, tekstmeldinger osv), som fjernkontroll til hva man måtte ønske (TV, døråpner, lys, innstillinger på stolen, DVD-spiller, CD-spiller, div. fjernstyrte leker osv), som talemaskin (legge inn skjermtastatur med ordprediksjon, ferdige vitser og gåter, ferdiglagede setninger man ofte har bruk for, osv). Alle disse mulighetene kan han "bla" seg frem til med øyepeking, og øyeklikk. Det er nesten bare fantasien som setter grenser for hva den kan brukes til. Jeg er likevel *noe* behersket i min optimisme, fordi jeg etterhvert har fått erfaring med at barn som har en slik eksistensiell tilstand ikke nødvendigvis føler så sterkt behov for alle disse mulighetene. Det kan ta lang tid før John velger å bruke disse mulighetene selvstendig.

5.3.3 Blikkpeking

Blikkpeking er et begrep jeg har brukt i oppgaven. Det vil si at personen "peker" med blikket. Kvaliteten på "pekingen" kan variere fra intens stirring, til en knapt merkbar økning i intensiteten i blikket i forhold til bare å se seg omkring. Dette kan gjøres både intensjonelt og ubevisst. Når det gjelder John snakker vi alltid om bevisst blikkpeking, og han blir ofte bedt om å bekrefte

valget sitt fordi han er så rask til å peke, at den voksne ikke alltid får det med seg. For å hjelpe til med å tolke blikkpeking kan man bruke en blikkpeketavle(fig), også kalt papp-teck eller low-teck i motsetning til teknisk avansert utstyr. Dette er et håndterbart, ikke databasert redskap (papplate med hull i midten)som også gir mulighet til å blikkpeke litt mer nyansert. Bilder (tegnet eller foto) eller andre symboler fungerer bra som noe å samtale rundt, men er strengt tatt ikke



nødvendig for John. Som svaralternativ fungerer det bra, men den voksne klarer uansett bare å tolke direkte blikkpeking med 5-6 bilder på en tavle. Kvaliteten av ”pekingen” kan variere fra en knapt merkbar peking, til intens stirring. Blikkpeketavler (produsert av Anette Diesen) er et system hvor han må peke to ganger for hvert valg. 1. ”pek” angir gruppe bilder (stor sirkel), og 2. ”pek” angir hvilket bilde innen gruppen (liten sirkel angir rødt kvadrat/ K- som også er rødt i dette eksempelet). Med dette systemet kan man ha en mengde bilder/ symboler å velge mellom på hver tavle og ubegrenset mange tavler. I Johns tilfelle har vi innført en bokstavgavle og en blikkpeketavle med forskjellige interesseområder som er spesielt for John. Samtalepartneren ser gjennom ett hull i platen hvor John peker. Han mestret systemet umiddelbart, men mistet interessen for å bruke det etter en stund. Vi har tolket det som om han synes blir for omstendelig og på direkte spørsmål om det forholder seg slik, bekrefter John det. Det tar for lang tid før han kommer til målet, og han må enten huske mange tavler utenat, eller bruke lang tid til å lete etter det han ønsker å velge. Dette stiller store krav til korttidsminnet, og blir slitsomt for John. Det er også sannsynlig at han opplever at mange hjelpere har problemer med å tolke blikket hans raskt nok, og blir lei av alle gjentakelsene.

5.3.4 En opplevelse av å bli håndtert

Jeg ønsker å ta med et eksempel som er hentet fra en helt annen referansegruppe som har hatt mulighet til å beskrive sin situasjon verbalt i ettertid. Jeg tenker at representanter for tilstanden til en viss grad kan formidle noen erfaringer, til tross for de åpenbare forskjellene. Fysikeren Dr. Karl- Heinz Pantke (1998) fikk et hjernestammeslag som medførte en tilstand som kalles locked-in syndrom(LIS). Dette medfører at man er fullstendig lammet samtidig som man beholder sin kognitive funksjonen. For Dr. Pantke bedret tilstanden seg gradvis etter noen måneder og han var

i stand til å formidle sine opplevelser. Han brukte begrepet ”soziales locked-in” for å beskrive hvordan han følte seg avskåret fra andre mennesker. Tre år etter ulykken led han fortsatt av kvelende depresjoner (Holsen, 2002). En annen LIS-pasient, Jean- Dominique Bauby, forfatter av boken ”Dykkerdrakt og sommerfugl” gir oss en forståelse av hvordan det kan oppleves å være fanget av sin egen kropp. Han beskriver at han opplevde seg selv som et objekt som andre kunne forflytte ettersom det passet, og kunne legge merke til eller ignorere. Å oppleve seg selv som et objekt i andres øyne er en kilde til fremmedgjøring. Mauss Clum(1991 i Holsen 2002) beskriver at sensorisk deprivasjon og sosial isolasjon som et problem for LIS- pasienter når den første akutfasen er over. Han beskriver at han ikke kan velge hvem som skal komme på besøk, hvem han skal tilbringe tid sammen med, hvem som skal stelle ham.

Disse opplevelsene er beskrevet av mennesker som plutselig har opplevet tapet av en normal kropp, og vil sannsynligvis ikke oppleves på samme måte av personer som har en alvorlig funksjonshemming som sin eksistensielle tilstand. Et barn med alvorlig grad av CP vil være vant til å bli stelt og få hjelp til alle ting fra begynnelsen, og derved ikke ha hatt noen opplevelse av tapt selvstendighet. Det vil også ha utviklet mestringsstrategier underveis i livet sitt. Likevel synes jeg det gir oss en pekepinn på aspekter vi bør være oppmerksomme på.

5.4 Fysisk selvoppfatning

Jeg har valgt å sette en del av utsagnene til John i denne kategorien, til tross for at man umiddelbart skulle tro at noen av dem hører til under akademisk selvoppfatning. Dette gjelder for eksempel spørsmålene: Har du liten tro på deg selv, eller: får du til det som er viktig for deg? Når jeg har tolket svarene i sammenheng vurderer jeg det slik at årsaken til at han svarer som han gjør, er en erkjennelse av sine fysiske begrensninger. Det vil si at årsaken til at han ikke får til det som er viktig for ham ligger i fysiske begrensninger, og John er klar over at det er det reelle problemet.

Informantene mener John har mye smerter og ubehag med kroppen sin. De nevner spasmer, kvalme, vondt i magen, vondt i hodet, smerter i ledd og forstoppelse som ting John plages med. Dette er ting de snakker med John om, og forsøker å avhjelpe så godt de kan. John bekrefter antagelsene de voksne har, om kroppslige smerter, og plager.

Ved store smerter kan kroppen oppleves som noe utenfor selvet, nærmest som en gjenstand på lik linje med andre gjenstander som kan manipuleres og repareres. Ved stadige smerter kan barnet forsøke å beskytte seg selv ved å skape en avstand til kroppen sin, og dermed vil selvet trues (Strauss 1983, i Duesund 1995).

John uttrykker at han har et godt forhold til sitt eget utseende.

Utseendet er en av de viktigste faktorer innen selvoppfatning i ungdomsårene (Duesund 1995)

Han har ikke tilgang til rommene sine (verken i mors eller fars hjem) men vil gjerne være med overalt der de voksne ferdes. John vil få tilgang til hele fars leilighet når han flytter til en leilighet med universell utforming. Informantene unngår ofte steder som ikke er tilpasset rullestolbrukere. John vil i utgangspunktet være med der de voksne går, og gir uttrykk for at det bør de sørge for. De mener at John ikke reflekterer over fysiske hindringer, på noen annen måte enn at de voksne må sørge for at han får være med. John bekrefter dette inntrykket. John har et ønske om å være med overalt, og opplever at de voksne har ansvar for å tilrettelegge dette. Informantene nevner en del fysiske omgivelser som ikke er tilpasset Johns behov. De mener at noen av tingene har han ikke reflektert nærmere over, mens andre ting kan irritere ham eller til og med virke skremmende for ham. Skolen nevner trange heiser, ikke tilgang til skolens formingsavdeling, bratte rullestolstier som gjør at rullestolen vipper bakover, hindringer i veien og trange klasserom som ikke fungerer helt tilfredstillende. Dessuten er det tidkrevende å komme seg inn i gymnastikksal, til datarommet og til fysikkrommene. De opplever også en del problemer med dører uten automatiske døråpnere, eller ved at disse ikke fungerer. Manglende snømåking om vinteren hindrer også tilgang til en del lokaliteter. Barneavdelingen på det offentlige biblioteket, skolens lavvo, en del butikker, og postkontor er utilgjengelig.

Bedre kommunikasjon og selvstendig forflytning ser ut til å være en felles oppfatning av hva de tror John ønsker å mestre og hva de mener er viktigst for John. Dessuten håndledning til forskjellige aktiviteter. Informantene kommer med forskjellige eksempler på bevegelser som

John gleder seg over. Han selv sier at han liker alle (ikke viljestyrte) bevegelser han kan utføre selvstendig, eller med hjelp. John selv er absolutt mest opptatt av skriving. Det er mulig han tenker på dette i kommunikasjonsøyemed. Fysisk mestring, færre hindringer og selvhjulpenhet er viktige elementer i unges selvoppfatning. Grue (1999). Opplevelsen av å mestre miljøet på en effektiv måte eller å være kompetent til å gjennomføre en handling, sees på som en indre kilde til selvoppfatning (Skaalvik og Skaalvik 1996) Denne følelsen er både påvirket av hva man opplever andre mestrer, men også av å arbeide med oppgaver som er tilpasset eget mestringsnivå (Skaalvik og Skaalvik 1988) Fysisk mestring, færre hindringer og selvhjulpenhet er viktige elementer i unges selvoppfatning. Grue (1999)

5.4.1 Bevegelseshemming

John er fullstendig avhengig av andre for å forflytte seg. John elsket tidligere sparke seg frem ved hjelp av spasmen, når han var spent fast i et gangstativ på hjul (Pony). Dette vil han ikke lenger, og vi tror det er fordi han har vært uten hjelpemiddelet i over ett år, kombinert med at det er blitt smertefullt å bruke det. Han får stort press på testiklene ved å "henge" på et sete med hele kroppsvekten, før han tar sats for å sparke seg fremover. Han må også ha en spesialtilpasset rullestol som han blir spent fast i, fordi han svært lett blir spastisk om ikke kroppen sitter eller ligger i en stabil og god stilling. For å forhindre at spasmen blir for smertefulle har han fått en rullestol som har "ledd" som beveger seg når kroppen hans beveger seg. Dette gjør at han kan være trygt fastspent slik at han ikke faller ut, men likevel ha noe bevegelsesfrihet slik at spasmen gjør mindre vondt. John kan overhodet ikke delta ved av- og påkledning. Han er noen ganger så spastisk at av- og påkledning er smertefullt og vanskelig.

5.4.2 Objektiviserende blikk

John er fornøyd med sitt eget utseende og han får ofte høre at han er en pen gutt. John føler ifølge intervjuet at de andre barna og ungdommene studerer ham nøye. Han har mange gjenstander som fanger oppmerksomheten. Dette dreier seg om rullestol(er), ståstativ, gåstativ, diverse pc-hjelpemidler, Peg.(sondeuttak i magen), matmaskin og annet utstyr. Dessuten dreier det seg om at han har et annerledes bevegelsesmønster og reagerer annerledes på en del ting. Han skvetter veldig lett ved brå lyder, og blir fort spastisk dersom det blir for mange inntrykk, ved stress, eller iver. På direkte spørsmål om dette, sier han at han setter pris på å forklare de andre

om alt som er spesielt ved ham. Dette er for ham en akseptabel måte å få kontakt med andre jevnaldrende. Barn med sterk grad av CP skiller seg ut fra gruppen på mange måter. Dette kan dreie seg om bevegelsesmønster, mimikk, lyder, hjelpemidler, medisiner osv. Denne annerledesheten gjør at barnet sjelden får muligheten til å være "en i mengden", men ofte vil bli sett på med et objektifiserende blikk fra omgivelsene. Medikamentell behandling kan dreie seg om spasmedempende medisiner som kan gis med en Baclofenpumpe. Dette er en boks på størrelse med en litt høy snusboks, som blir operert inn under huden i mageregionen og vil være svært synlig når barnet er uten genser. Dette vekker ofte oppsikt, når de andre barna ser det.

En del barn med store funksjonshemminger har ernæringsproblemer. Nå løses dette ofte ved at man opererer inn en PEG (perkutan endoskopisk gastrostomi) på magen, som etter hvert skiftes ut til en Mick-Key sonde som også kalles en "knapp". Dette er en sonde hvor man kan sprøyte flytende mat rett inn i magesekken ved hjelp av en sprøyte og en ca. 20 cm lang slange, og medfører for en del, problemer med kvalme og oppkast. Mange velger å bruke en matmaskin som pumper den flytende maten inn i et rolig jevnt tempo, for å på denne måten forhindre/minske kvalme, og for å bruke tiden til andre ting enn mating. Bruk av matmaskin vil medføre en del piping fra maskinen, relativt lange synlige slanger som kobles til magen, og matpose. Barnet vil oppleve at dette vekker oppsikt blant ukjente.

Mange barn har stor nytte og glede av forflytnings-hjelpemidler. Disse tar stor plass i rommet og tildrar seg mye oppmerksomhet. Skinnebehandling (som er en støpt form som stropes fast på arm(-er), eller ben) kan være nyttig for noen, for eksempel gi støtte slik at personen kan få hjelp til å utføre spesielle bevegelser eller forhindre uønskede bevegelser. Jeg ønsker med dette å si noe om at det er en risiko for at fokuset blir forflyttet fra barnet, til alle de uvanlige hjelpemidlene som blir svært synlige rundt barnet. Det kan i heldige situasjoner fungere som objekter for felles kommunikasjon, men dette fordrer uredde samtalepartnere. For å unngå i størst mulig grad at fokuset forblir på hjelpemidlene er det svært viktig at nærpersionene er bevisst dette problemet, og sørger for at barnet får delta i sosiale sammenhenger i størst mulig grad.

Det viser seg at funksjonshemmede ikke har noe dårligere forhold til sitt eget utseende enn andre. Barn med tetraplegi og tonusveksling vil blant annet skille seg ut fra massen ved å ha et annet bevegelsesmønster og mimikk enn andre barn. Undersøkelsen "På terskelen" viser at dette ikke har avgjørende betydning for deres selvoppfatning. Annerledesheten oppfattes nok som en

selvfølgelig del av deres eksistensielle tilstand, og vurderingen av eget utseende tar sannsynligvis hensyn til det. Man kan tenke seg at fysisk funksjonshemmede sammenligner seg med andre i en lignende situasjon, eller at de vurderer sitt eget utseende ved å se bort fra de ting som er annerledes.

Tetraplegi og tonusveksling er tilstander som medfører spasmer og mye tid i rullestol. I tillegg opplever mange av barna forskjellige smertetilstander/ubehag som kvalme, obstipasjon, hodepine, trykksår, kontrakturer. Det er fare for at kroppen oppleves som brysom, smertefull, noe som skal ordnes på, justeres og noe utenfor sitt eget selv. Grensene mellom kropp og maskin kan i noen tilfelle bli flytende. Når primære behov blir ivaretatt av maskinelt utstyr, som piper og blinker og tar stor oppmerksomhet fra personen, tenker jeg det påvirker både barnet selv og omgivelsenes forhold til barnet. På den annen side, vil jo de samme tingene være en kilde til stadig å få oppmerksomhet fra andre på en måte som kan oppleves positivt. Hvis barnet klarer å avgrense utstyret fra sitt eget selv, kan det selvsagt utnyttes positivt. Det kan gjøres til noe en stolt viser frem når en kommer i snakk med fremmede. I beste fall vil barnet tenke: Dette er en gjenstand, som ikke egentlig har noe med kroppen min å gjøre, men det at jeg har den gjør meg ganske unik, og derfor er jeg stolt av den. Dette forutsetter at personen er flink til å avgrense seg selv i forhold til omgivelsene, eller får hjelp til dette.

Det kan muligens se ut til at jeg mener det er negativt å tilby alle disse overnevnte tingene, men slik er det ikke. Jeg vil imidlertid si at det er viktig å være klar over hva dette kan bety for barnets selvoppfatning, slik at man kan metakommunisere med barnet om det. Dette vil hjelpe barnet i sin avgrensning. Det er også viktig å stadig jobbe med personalets etiske bevissthet, slik at de inkluderer barnet i sin kommunikasjon med andre mennesker. Barna kan oppleve at de har et lavere egenverd, ved at behandlere og nærpersoner snakker over hodet på dem, tar viktige avgjørelser vedr. kroppen til barna, f.eks ang. operasjoner og medisiner. De voksne bestemmer hvilke hjelpemidler som skal prøves ut, brukes, og hva det skal gå på bekostning av. For å beskytte selvet er det viktig at barnet erfarer at han eier sin egen kropp i størst mulig grad.

5.4.3 Fysiske omgivelser

Det sier seg selv at fysisk integrering ikke er det samme som inkludering. En spesialskole vil være bedre tilrettelagt rent fysisk og praktisk, enn en skole som ikke har universell utforming. Foreløpig (i 2006) er tilgjengelighet likevel en aktuell problemstilling. Det kan for eksempel dreie seg om planlegging av leirskole, årlige tilstelninger som for eksempel karneval, fødselsdagsfeiring, fritidsaktiviteter, aktivitetsdager, eller ekskursjoner. Også daglige utfordringer, som at også funksjonshemmede elever enkelt skal ha tilgang til alle arealene klassen bruker. Hvis ikke man planlegger universelt, må en regne med at en funksjonshemmet elev ikke kan delta på en rekke aktiviteter, eller må bli med på de andres premisser, og det kan medføre inaktivitet og en tilskuerrolle. Inaktivitet og det å se på at andre har det hyggelig uten å kunne delta selv, virker ikke positivt på selvoppfatningen. Tilrettelegging av fysiske miljø vil selvsagt øke muligheten for sosialt samkvem mellom ulike grupper. Når det gjelder hvordan mangelfullt tilrettelagte omgivelser påvirker selvoppfatningen, vil det nok være litt forskjellig. Selv om barnet attribuerer dette eksternt, vil en dårlig tilpasning av omgivelsene kunne oppleves som utestenging. Det å jevnlig og over tid holdes utenfor fellesarrangementer mener jeg kan sammenlignes med mobbing, og kan trolig oppleves slik dersom barnet har bevissthet om situasjonene.

Rullestolen i seg selv gjør at han tar større plass i rommet, og ikke kan forflytte seg så raskt og uanstrengt som de andre barna selv om noen andre styrer rullestolen. Han kommer ikke skikkelig inn i den sosiale ringen rent fysisk og står derfor i fare for å oppleve seg selv som utenfor. På den annen side er ikke dette helt selvsagt. Når han en sjelden gang har ”spilt fotball”, løpt 60-meteren, eller har vært med på sangleker med de andre i klassen, står han i Pony som også tar stor plass i ”rommet” og han beveger seg ikke så uanstrengt som de andre barna. Likevel ”løper” han så fort han kan (han utnytter spasmene til en viss grad kontrollert, til å sparke seg frem med), og med stor iver. Akkurat i disse øyeblikkene kan det se ut som han føler seg reelt sammen med de andre barna.

5.4.4 Nedvurdering av mestringsområder

Nedvurdering av mestringsområder kan være en lite hensiktsmessig, men ikke nødvendigvis betydningsfullt, strategi dersom personen objektivt sett ville mestre området han nedvurderer. Dersom en person har uendelig mange talenter, og har lett for å lykkes på alle områder han/hun prøver seg på, vil det ikke ha noen avgjørende betydning for vedkommendes selvoppfatning om et område blir nedvurdert som han/hun sannsynligvis ville mestret. Hvis det derimot gjelder en person med veldig begrenset repertoar av mestringsområder vil det være veldig negativt å nedvurdere et område han/hun objektivt kunne lykkes i. Som jeg har vist til tidligere er det viktig for selvoppfatningen hvordan suksess og nederlagsopplevelser attribueres. For et barn med omfattende hjelpebehov vil det derfor være avgjørende at det opplever at arbeidet som utføres er sitt eget produkt og ikke hjelperens. Det vil også ha avgjørende betydning at barnet ikke opplever det som flaks, når det av og til klarer å utføre en viljestyrt bevegelse og oppnå det som var intensjonen. Et barn som til stadighet opplever at han eller hun ikke mestrer en situasjon, vil miste lysten til å ta initiativ. Hjelpeløshet handler om å tro at problemer er uløselige og derfor gi opp. Et barn som reelt har behov for hjelp og støtte i alle ting, og reelt ikke kan klare å gjøre noe selvstendig, er jo hjelpeløs. Det blir da kun en mental forskjell mellom tilstanden hjelpeløs og lært hjelpeløs, men denne mentale forskjellen kan få avgjørende betydning for motivasjon og innstilling til nye og ukjente utfordringer.

Indre kontrollerbare faktorer vil øke personens forventning om mestring, mens ytre ukontrollerbare faktorer vil føre til at personen lettere gir opp. For eksempel vil mangel på kontroll av spastiske bevegelser, være en indre ukontrollerbar faktor. Dersom barnet hadde grunn til å tro at trening ville øke kontrollen over bevegelsene ville dette vært en kontrollerbar faktor. Dersom barnet mente at de ukontrollerte bevegelsene kom av for sterk medisinerings ville dette vært en ytre kontrollerbar faktor (Skaalvik og Skaalvik 1996). Noen barn med store motoriske skader får ikke muligheten til å oppleve sin egen påvirkning på den fysiske verden. Dette kan skade grunnlaget for intensjonell kommunikativ atferd.

5.4.5 Forstyrrede sanseinntrykk

Barn med tetraplegi og tonusveksling har ofte forstyrrede sanseinntrykk som vist ovenfor. Dette kan påvirke deres lyst og pågangsmot til forskjellige aktiviteter. Hvis et barn for eksempel har auditive forstyrrelser slik at lyder oppleves smertefullt eller plagsomt, vil barnet kunne vegre seg for å være med i sosiale sammenhenger som medfører mye lyd (konserter, kino felles skoleavslutninger). I slike tilfeller kan det noen ganger hjelpe å bruke ørepropper. Barn som ikke klarer å sortere inntrykk når det blir mange av dem på en gang, vil også vegre seg for situasjoner som medfører dette. Det kan også hjelpe om barnet befinner seg i en mest mulig fysisk aktiv stilling, for eksempel i gåstativ. Inntrykkene ser ikke ut til å oppleves så overveldende da. Det er mulig at eleven opplever økt grad av kontroll når han er i en aktiv posisjon.

Når barnet er lett avledbart, har konsentrasjonsvansker og problemer med delt oppmerksomhet, vil utbytte av klasseromsundervisning være marginalt. Det vil da bli en avveining av hva som er viktigst for eleven. Samvær med medelever, og mulighet for å lære normale sosiale spilleregler, eller mer tilpasset faglig undervisning. Synsforstyrrelser som for eksempel kikkertsyn eller synsutfall krever selvsagt en pedagogisk tilrettelegging. Dersom barnet er kortikalt blind, vil det ikke være skader på synsnerven eller selve øyet, men barnet vil ikke kunne tolke synsinntrykkene og må derfor i praksis behandles som blind. Nedsatt smerteopplevelse kan medføre at barnet kan ha glede av sterke taktile opplevelser, fordi vanlig stimuli kan oppleves vagt. I så fall må man passe på at man ikke påfører barnet skade fordi det ikke har normal respons på smerter.

John har en del forstyrrede sanseinntrykk, og nonverbale lærevansker. Han har ofte smerter og ubehag i kroppen sin. Han er ofte spastisk og får leddsmerter, er mye kvalm, har en del hodepine, og vondt i magen. Han uttrykker at han noen ganger synes kroppen er brysom og vanskelig, og har behov for hvile etter en intens arbeidsøkt. Alt dette er faktorer man må ta hensyn til i undervisningen.

5.4.6 Ernæring

John har på grunn av sterke spasmer i munn og svelg hatt store vanskeligheter med å få i seg tilstrekkelig næring. Han opplevde (tidligere) mange ganger daglig å sette mat/drikke i vranghalsen, og den angsten for kvelning det medførte. Han opplevde også daglig at han fikk sterke spasmer i munnen slik at han "bet seg fast" i skje/ tannbørste/ leppe etc. Dette kan ha satt sitt preg på Johns psyke og selvoppfatning. Angsten for kvelning (min tolkning) resulterte etterhvert i et spiseproblem og ernæringsproblem. Da han var 7 år fikk han operert inn en slange gjennom mageskinnet til magesekken (Mick-Key peg.) slik at det er mulig å sprøyte inn flytende føde. Etter at han fikk mesteparten av næringen gjennom sonden, har spasmene i munnen dempet seg betraktelig, selv om han fortsatt er plaget av å bite seg i leppen. Teorien om at det bl.a. er angst for kvelning som øket spasmene både i styrke og i hyppighet, og at dette igjen gjorde at han vegret seg for å spise, blir bekreftet i samtaler med John. Han bekrefter at han var engstelig for å sitte fast, for å bite seg, og for å ikke få puste. Sondematen blir han ofte svært kvalm av, og han har hatt noen perioder der han har kastet så ofte opp, at han har vært innlagt på sykehus. Man kan også tenke seg at han har oppfattet de voksnes bekymring for hans tilstand som skremmende. Disse funnene viser, at noen ganger er ernæring et tema som handler om selvoppfatning.

5.5 Sosial selvoppfatning

5.5.1 Tilknytning

Sosial selvoppfatning er individets vurdering av seg selv i relasjon til andre. Tilknytning er en kontakt eller følelsesmessig binding mellom en person og en signifikant annen, som er uavhengig av tid og rom. Trygg tilknytning har korrelasjon med høy selvoppfatning. Det vil derfor være et element det vil være viktig å ta med, i forbindelse med studier av selvoppfatning. Min hypotese var at John ikke hadde noen vansker i forhold til tilknytning, men fordi tilknytning er viktig som grunnlag for selvoppfatningen mente jeg likevel at det var et felt som burde bekreftes eller avkreftes.

I trygg tilknytning ligger det fra barnets side, en klar tillit til å få dekket noen grunnleggende behov. Barnet vil knytte seg til omsorgspersonen uansett kvaliteten på omsorgen fordi det er nødvendig for dets overlevelse. Kvaliteten på tilknytningen vil derimot kunne variere avhengig av kvaliteten på omsorgen.

Barn med store funksjonshemminger opplever ofte gjentatte sykehusopphold og tidligere var det vanlig at barna ble atskilt fra sine foreldre i slike situasjoner, men dette er heldigvis ikke vanlig lenger. Likevel vil mange av disse barna sannsynligvis oppleve hyppigere og lengre atskillelse fra foreldrene sine enn andre barn, bla. ved avlastningstiltak Det vil da være nødvendig å trygge barna i størst mulig grad slik at de kan føle seg sikre på at mor og far kommer tilbake. Etterhvert som barna blir eldre vil jevnaldringer få større og større betydning som tilknytningspersoner. Barn som av forskjellige grunner ikke har normal kontakt med jevnaldringer vil forsøke å erstatte dette med foreldre eller andre voksne. Det vil da være ønskelig og viktig at disse er stabile og i begrenset antall. En stabil støttekontakt vil kunne hjelpe barnet til fritidsopplevelser uten foreldrene. Det vil være av stor betydning for barnet om det får delta på aktiviteter sammen med andre barn. Det viser seg at samvær med andre som barnet identifiserer seg med, er styrkende for selvoppfatningen.

John har normal tilknytning til sine nærmeste. Han er trygg og glad sammen med sin familie og med hjelpere som han kjenner godt. Han klarer å knytte seg til nye hjelpere når han blir kjent med dem, og når han oppfatter at de forstår språket hans. John opplever seg selv som en glad og fornøyd gutt. Han mener han er snill, omtenksum og er godt likt. Han sier han har sterk vilje, og er ærlig, men at han noen ganger svarer et eller annet for å bli ferdig med ting. John har aldri vært på sykehuset uten at en av foreldrene har vært sammen med ham. Han har vært alene sammen med en hjelper i korte stunder, og har virket trygg på det. John har først dette siste året begynt med avlastning, fordi han så tydelig har motsatt seg dette tidligere. På avlastningen alternerer to faste hjelpere som han føler seg trygg på og som forstår hans språk, på å være sammen med ham.

Foreldrene opplevde at de fungerte som andre foreldre og barn kommunikasjonsmessig, de første månedene. Først når man kunne forvente at kommunikasjonen ble støttet fysisk og/eller med

pludring merket de at han ikke kommuniserte som andre barn. Foreldrene opplever ikke at Johns tilknytning til dem har vært truet på grunn av sykehusopphold eller andre tilsvarende situasjoner. Daniel Stern (2003) hevder at godt samspill og affektiv inntoning fra foreldrene de første månedene er veldig viktig for utviklingen av en god selvoppfatning.

Foreldrene oppfatter det som om John ikke setter pris på å dra på avlastning, og John selv ønsker ikke å snakke om temaet. Dette kan ha sammenheng med at avlastning er en ny og uvant del av tilværelsen for alle sammen. John har vegret seg for å dra på avlastning ved tidligere forsøk på dette, og har derfor ikke begynt med avlastning før han ble 13 år. Informantene er enige om at John ikke har vanskeligheter med å knytte seg til nye mennesker han blir kjent med. Han gjør forskjell på hvem han kjenner bedre enn andre og hvem han liker bedre enn andre. På spørsmål om han likte å møte nye mennesker, svarte John nølende og utydelig. Jeg spurte om at han syntes det var morsomt å møte nye mennesker, når han hadde med seg kjente mennesker som støtte. Da smilte han stort og det virket som jeg ”traff blink”. John er generelt forsiktig på å svare spørsmål han ser kan såre noen.

Det er en underliggende antagelse at svak eller avvikende tilknytning vil påvirke senere selvbilde, intime forhold, selvforståelse og psykopatologi (Kestenbaum ofl. (1989); Sroufe (1983); Sroufe ofl. (1983) Bowlby (1969) og Ainsworth (1973) i Smith (2002)

5.5.2 Signifikante andre

John har ingen venner slik vi vanligvis oppfatter det. Han har derfor ikke mulighet til å beskytte sin selvoppfatning ved å velge venner som vil vurdere ham positivt. Han lever i flere dissonante miljø, og oppfatter det slik selv iflg. intervjuene. Likevel sier han at det oppleves som at han hører hjemme både i miljø blant utviklingshemmede, vanlig klasse og spesialklasse for barn med CP. John uttrykker at han identifiserer seg mest med andre barn med CP som er høytfungerende kognitivt. Han mener at han har kroppslige erfaringer som barna med fysisk funksjonshemming og utviklingshemming, men at han tenker mest som barna i klassen. Han sier videre at verken barna i klassen, barna med utviklingshemming, eller noen av de voksne forstår hvordan han har det. Derimot mener han etter en viss nøling, at barn med CP og god kognitiv fungering, kan forstå hvordan han har det. Han er klar over at ikke så mange barn ønsker å leke med ham, og han

ønsker seg venner. Han sier at han gjerne vil leke både med jevnaldrende, yngre eller eldre barn. Han opplever det som litt skremmende å skulle være uten en voksen hjelper sammen med andre barn/ungdom, så dette er ikke noe han ønsker. Han sier at han noen ganger kan ha det så morsomt sammen med voksne at han glemmer tiden. Disse situasjonene kan vi tolke som flow.

Informantene forteller at John er sammen med utviklingshemmede og klassen sin (vanlig ungdom) til daglig. I tillegg er han sammen med lillesøster som han bor sammen med annenhver uke og helgebekøk av barna til fars kjæreste. John hadde for noen år siden kontakt med fettere og kusiner i ferier. Samværet med alle disse barna foregår stort sett med voksne tilstede, og det er nok bare søsteren John opplever emosjonell kontakt med. John er av og til alene med barna mens de ser på TV eller PC-spill. John gir tydelig uttrykk for at han er klar over mangelen på jevnaldersamvær, og at han savner dette. Han opplever at ingen forstår hans situasjon, bortsett de andre barna fra spesialskolen (disse elevene er omtrent på Johns nivå kognitivt, med varierende grad av CP eller andre funksjonshemminger). Han gir uttrykk for at han ønsker å bruke mer tid med klassen og gruppen på spesialskolen. Han føler seg likt og elsket av sine nærmeste.

Informantene mener at John setter stor pris på å besøke spesialskolen for barn med CP to dager i måneden. Her er det en elev med omtrent tilsvarende funksjonshemming og kognitivt nivå som John. Hensikten med disse besøkene er at John skal oppleve samvær med jevnaldrende han kan identifisere seg med. Det har vært gjort forsøk på å utvide dette tilbudet, og eventuelt gi ham hele skoletilbudet på spesialskolen, men det har så langt ikke vært plass på skolen.

Lars Grue (1999) hevder at alt som forhindrer nye venner og flow-opplevelser kan være en trussel for selvoppfatningen. Kommunikasjonsvansker, store funksjonshemminger og utviklingshemming er forhold som lett kan føre til avvisning fra jevnaldergruppen (East et al., 1987 i Mikalsen 1997).

Et stort udekket behov ser ut til å være **venner** med eller uten funksjonshemminger, og å være sammen med barn og ungdom som er i samme situasjon som ham selv. Ellers kom det frem at John har behov for sosial trening og en fritid på sine egne premisser. De spørsmålene John selv hadde sterkest emosjonell respons på, var spørsmålet om han trenger venner, og om det er noe han gjerne skulle forandret ved seg selv. Jeg valgte å ikke stille oppfølgende spørsmål omkring disse temaene, fordi så følsomme temaer bør forberedes grundig, slik at John får uttrykke sine

følelser uten påtrykk. Dersom han mestrer den nye øyestyrte PC`en mer uanstrengt enn tidligere alternativer, vil han få en større mulighet til å få ”snakket ut” om det han føler.

Grue (1999) fremholder situasjoner med jevnaldrende, med liten eller ingen grad av voksenstyring som ”flow- fremmende” arenaer. Opplevelser preget av flow er viktige for utviklingen av en god selvoppfatning, og er også et symptom på at man har en god selvoppfatning. I ungdomsårene blir jevnaldrende uvurderlig. Det er sammen med andre barn at viktige deler av selvbildet dannes (Raundalen, 2004). Dunn (1993) påpeker at ikke bare foreldrene har sterk innflytelse på barnas selvoppfatning, men også interaksjon med venner, søsken og andre jevnaldringer er viktige i utviklingen av selvoppfatningen. East et al., (1987) påpeker at ungdom som av en eller annen grunn ikke får støtte og aksept fra jevnaldrende, er spesielt sårbar for psykologisk stress, fordi de mangler ”de signifikante andre” i denne alderen.

5.5.3 Samfunnet

Informantene gir uttrykk for at de ofte møter situasjoner der mennesker snakker over hodet til John. De gir også uttrykk for at folk glemmer at han er tilstede, og snakker om ting han ikke burde overhørt. John møter også ofte mennesker som snakker til ham som en sterkt utviklingshemmet. De mener John er så vant til dette, og virker oftest passiv i forhold til det. Når mennesker henvender seg direkte til ham reagerer han positivt på det, og han ønsker å informere. John selv virker nølende og usikker på disse spørsmålene under intervjuene. Det er vanskelig for meg å tolke om årsaken til dette er at han tar slike bemerkninger som en selvfølge, om han er redd for å såre noen eller om han har reflektert lite over det. Informantene gir uttrykk for at John kanskje synes det er greit med utprøvinger av nye hjelpemidler en stund, men at han nok kjeder seg og at han etter en stund ”melder seg ut” av situasjonen. De gir uttrykk for at det blir mye prat over hodet på John, på de voksnes premisser som John går lei av. John selv bekrefter alle uttalelsene.

Liv Duesund (1995) hevder at objektifiserende blikk og mangel på intersubjektivitet er en trussel mot selvoppfatningen. Skaalvik og Skaalvik (2005) hevder at et dissonant miljø er en trussel mot selvoppfatningen.

Ut fra svarene jeg fikk på intervjuene tolker jeg at John har en god selvoppfatning innenfor de fleste felt. Det feltet som tydelig skiller seg negativt ut er venner og sosial fungering. Samtlige informanter vurderer dette til å være et område med store udekkede behov. Det viser seg også at John stort sett kan bekrefte at de voksne har rett i sine tolkninger av hvordan han har det. Han viser god evne til tilknytning, og han opplevde å bli forstått som spedbarn. De som kjenner ham er enige om at hans intellektuelle fungering antagelig er innenfor normalområdet, men at han er umoden, mangler erfaringer og at dette gir seg uttrykk i et varierende og til tider forvirrende bilde av hans nivå. Han vurderer selv at han ligner mest på de andre elevene med CP kognitivt. Han identifiserer seg mer med klassen (vanlig ungdom) enn med skoleenheten (utviklingshemmede) kognitivt, mens han identifiserer seg med barna på den skoleenheten og spesialskolen fysisk. Både han selv og nærpersionene snakker positivt om hans utseende. Det er særlig fem hovedområder vi bør prøve å sette inn tiltak dersom det er mulig. Disse områdene er:

1. Å sørge for et bedre kommunikasjonsredskap som kan fungere situasjonsuavhengig.
2. Sørge for at John jevnlig kan være sammen med jevnaldrende det er mulig for ham å identifisere seg med. Helst med minimal voksen-styring.
3. Tilrettelegge fritiden noe bedre enn den er i dag, spesielt med tanke på ferier.
4. Sørge for at ingen snakker over hodet hans når det er naturlig at han deltar i samtalen.
5. Minimalisere smerter i kroppen.

5.5.4 Tilskuer

På grunn av sin altomgripende funksjonshemming er John i det alt vesentlige henvist til tilskuerrollen. John kan være deltaker med mimikk og noen lyder. Fordi både mimikken og lydene er svært unyansert, blir det en meget begrenset rolle. Som regel kan han ikke ta initiativ til aktiviteter eller samtaler. Det er bare i enkelte tilfeller og med mennesker som forstår kroppspråket hans veldig godt. Ellers er hans hoved-rolle en tilskuer eller sammen med kjente kan han være en "svarer". Dette preger antagelig hans selvoppfatning, på en slik måte at han er vant til å være en "svarer" og en tilskuer, og har liten erfaring og har bare i begrensede situasjoner fått utviklet sitt initiativ.

Funksjonshemmede barn har som alle andre barn behov for å utvikle seg, eksperimentere, leke, få venner og etterhvert frigjøre seg fra foreldrene sine. Når barnet har en alvorlig funksjonshemming er dette behov det kan være vanskelig å innfri, selv om behovet fortsatt vil være der. Eksperimentering og lek blir for noen, vanskelig eller umulig uten assistanse fra hjelpere. Familie, lærere, assistenter og andre hjelpere vil i beste fall forsøke å hjelpe barnet til å utføre lekevirkosomhet og eksperimentering slik jevnaldrende barn gjør det, men det vil uansett bli et minimalt omfang i forhold til det selvhjulpne barn utfører. Små barn kan klatre opp og ned av sofaen, under bordet, rundt bordet, slippe koppen ta opp koppen osv i det meste av sin våkne tid. Dette dreier seg bokstavelig talt om timesvis av gjentakelser hver dag. Denne intensiteten vil være umulig å kopiere ved hjelp av voksne. Dessuten vil det være umulig for den voksne å forutsi hvilken aktivitet barnet til enhver tid har behov for å eksperimentere med, dersom barnet ikke selv kan formidle dette.

6 OPPSUMMERING

I denne oppgaven har jeg forsøkt å beskrive forskjellige aspekter ved det å ha tetraplegi, tonusveksling og store kommunikasjonsvansker. Kapittelet om cerebral parese kan for eksempel være av interesse for lesere som ikke nødvendigvis ønsker å gå dypere inn i resten av oppgaven. Her har jeg samlet en del opplysninger som kan være nyttige å ha oversikt over dersom man underviser barn med CP. Jeg har også studert forskjellige sider ved begrepet selvoppfatning som jeg mener er viktig for lærere å gjøre seg kjent med. Jeg har knyttet denne teorien opp mot den kliniske erfaringen vi har med Johns situasjon. Teorien har dannet grunnlag for spørsmålene i intervjuguiden, mens praksis ble styrende for administrering av intervjuene. Jeg har forsøkt å få frem detaljene som gjør denne tilstanden så spesiell. Jeg har også forsøkt å vise at jeg ikke har funnet litteratur som går direkte på denne gruppen. Vi som har arbeidet med John i mange år blir stadig slått over hvor lett det er å misforstå hans forsøk på å uttrykke seg, fordi han har begrenset mimikk, og fordi vi har lett for å bli hengende fast i forutintatte oppfatninger av hva han forsøker å formidle.

6.1 Konklusjon i forhold til problemstilling

✓ Hvordan kan sterk grad av CP påvirke selvoppfatningen hos John?

I denne oppgaven har jeg vurdert selvoppfatningen til John ved å intervju ham, og noen av hans nærmeste. Jeg har forsøkt å finne ut av på hvilke områder selvoppfatningen er bra, og på hvilke områder han trenger å styrkes. Ved å studere tilgjengelig litteratur på området, har jeg forsøkt å vurdere selvoppfatningen til John innenfor de samme områder som man vurderer selvoppfatningen til andre barn og ungdom. Funksjonshemmingen til John gjør at man må vurdere dette spesielt i forhold til selvoppfatning. Dette kan påvirke selvoppfatningen både akademisk, fysisk og sosialt, og jeg har i denne oppgaven kommet til noen konklusjoner.

✓ Hva fant jeg?

Det ser ut til at det er enkelte livsområder som er svært skadelidende på grunn av den sterke funksjonshemmingen. Dette dreier seg om kommunikasjon og samvær med jevnaldrende- det vil si sosial selvoppfatning. John er også plaget med ubehag og smerter. Innenfor disse områdene har John noen ekstra store begrensninger som truer selvoppfatningen. Dette er problemer man til

tross for iherdig innsats ikke har greid å løse, og det vil si at innsatsområdene fortsatt bør være styrende for arbeidet fremover. Sammenligninger av intervjuene med foreldre/ skole og intervjuene med John avslørte at de hadde relativt god innsikt i Johns situasjon, og at de var samstemt i prioriteringer for ham. Det var derimot mer overraskende at John viste en relativt stor grad av selvinnsett, til tross for at han har begrensede erfaringer med andre i sin egen situasjon. Jeg fikk også avklart at John har en gjennomgående god akademisk selvoppfatning. Det kan få betydning for hvilken tilnærming man bør ha i undervisningen.

✓ **Hvor gyldige er mine funn?**

Jeg fikk etter justeringer av intervjuguiden, mer ut av intervjuene med John enn jeg i utgangspunktet hadde forventet. I Johns tilfelle fungerte det veldig godt med mange spørsmål han kunne svare ja/nei på. Jeg stilte mange nesten likelydende spørsmål, og på en slik måte at det ville avslørt om han hadde svart uten å reflektere over spørsmålene. Han var mer interessert i å samarbeide, og svarene virket mer gjennomtenkt enn jeg hadde forestilt meg før jeg startet på oppgaven. De voksne informantene hadde sammenfallende synspunkter, som jeg hadde forventet. Jeg var klar over at de samarbeidet hyppig og godt gjennom flere år, og forventet derfor at de hadde diskutert seg gjennom mange av problemstillingene. Funnene er i hovedtrekk bare gyldige for dette caset, men det kan likevel skape grunnlag for refleksjon omkring lignende tilfeller.

6.2 Veien videre

En ønsket effekt av denne oppgaven ville vært at en sentral tok ansvar for å opprette samværsgrupper (for eksempel ferieturer) for barna, og samværsgrupper for foreldrene på tvers av kommuner. Disse samværsgruppene må ha som målsetting å sette sammen barn og familier som kan identifisere seg med hverandre. Som jeg har sagt tidligere, er personer med CP en heterogen gruppe. Det vil ikke være fullt så interessant for John eller foreldrene å møte mange andre barn med lettere grad av CP, eller flere barn med dyp utviklingshemming. Foreldrene og ansatte rundt disse barna trenger også egne treffsteder, fordi deres spørsmål og utfordringer er spesielle. Man kunne jo for eksempel tenke seg et lukket nettsted for påmeldte brukere. I tillegg bør det arrangeres treff, der de som ønsker det får invitasjon til å møtes jevnlig. Slik vil

muligheten for at vennskap skal oppstå være tilstede. Dette vil være en for stor oppgave å ta på seg for en enkeltperson, og bør ivaretas av for eksempel et helseforetak eller en spesialenhet under denne. Sunnaas Sykehus HF vil ha et godt utgangspunkt for å ha et koordineringsansvar. Avdeling for fysikalsk medisin og rehabilitering i Ottestad, Divisjon Habilitering og Rehabilitering - Sykehuset Innlandet HF, eller Berg Gård, barnenevrologisk seksjon ved Rikshospitalet er også mulige kandidater for et koordineringsansvar. Selv om utfordringene og behovene skifter i løpet av livsløpet, vil behovet for oppfølging være spesialisert på alle nivå og det er viktig å samle informasjon om fagkunnskap fra forskjellige grupper, behov for likemannstreff og undersøkelser om gruppenes behov på et sted.

Barn med store funksjonshemminger har sammensatte behov, og det vil alltid være diskusjon om hvilke tiltak man skal prioritere, og hvilke tiltak som er nødt til å vike plass. Barnet vil ha behov for undervisning, fysisk trening, sosial trening, medisinsk behandling, tilpasninger av hjelpemidler, samvær med jevnaldrende, lek og hvile. Foreldre, ergoterapeut, fysioterapeut og spesialpedagog bør arbeide nært sammen, for å utnytte hverandres kunnskaper. Ikke minst er det viktig at alle som er sammen med barnet jobber sammen om å prioritere hva som er viktig å fylle dagen med. Dagen blir noen ganger fylt opp av masse trening, eller undervisningsmål og man glemmer at man har med et barn å gjøre. Foreldrene må ha det siste ordet når det gjelder hvilket område som skal prioriteres høyest og hva som må vike.

I oppfølgingen av Stortingsmelding 40 (2002-2003) Nedbygging av funksjonshemmende barrierer, har Sosial- og helsedirektoratet igangsatt et 2-årig program (2005-2006) knyttet til tilrettelegging av det kommunale tjenestetilbudet til barn med nedsatt funksjonsevne og deres familier – Dette programmet heter TaKT (tilrettelegging av det kommunale tjenestetilbudet). I dette programmet vil saksbehandlere, og andre som skal samarbeide med familiene bli invitert til et opplæringsprogram som skal øke deres kompetanse og innsikt i hva som oppleves som gode tiltak for familiene. Også disse ville hatt nytte av en landsomfattende kompetansenhet som kunne koordinere og formidle ny forskning, behandling, tilrettelegge for kontakt mellom gruppene og andre behov. Det er mitt ønske for denne gruppen og deres pårørende.

LITTERATUR:

- Aagaard, K.E. (1999): *Cerebral Parese hos barn. En veileder med vekt på lærevansker og psykologfaglige utfordringer*. Oslo: Torshov kompetansesenter.
URL: <http://home.online.no/~eraagaar/Cerebralparesehosbarn.htm> [Lesedato: 27-05-05]
- Brænde, E. (1997): *Interaksjon barn/datamaskin. Bruk av datateknologi for små barn med cerebral parese*. Oslo: Universitetet.
- Borg, W.R. og Gall, M.D. (1989): *Educational research an introduction. Fifth edition*. New York: Longman.
- Burns, R. (1979): *The Self-Concept in theory, measurement, development and behaviour*. London: longman.
- Cristoffersen, J. (2002): *Byggforsk Prosjektrapport 321/2002*
- Dalen, M. (2004): *Intervju som forskningsmetode*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Dalen, K. og Engelsen, B.A (1993): Epilepsi. I: Gjørum, B. et.al. *Hjerne og atferd*. (Kap.9) *Utviklingsforstyrrelser hos barn og ungdom i et nevrobiologisk perspektiv*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Diener og Dweck (1978) I Skaalvik, E. og Skaalvik, S. (1988): *Barns selvoppfatning, skolens ansvar*. Oslo: TANO
- Duesund, L. (1995): *Kropp, Kunnskap og Selvoppfatning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Eckhoff, G. og Handorff, J.A. (2005): *NLD Kjennetegn, utredning og pedagogiske hjelpetiltak*. Statsped skriftserie nr. 2: 2005
- Ellertsen, B., Teori og empiri I: Gjørum, B et al., (1993): *Hjerne og atferd*. Kap.2 *Utviklingsforstyrrelser hos barn og ungdom i et nevrobiologisk perspektiv*. Oslo: Universitetsforlaget
- Gjørum, B et al., (1993): *Hjerne og atferd. Utviklingsforstyrrelser hos barn og ungdom i et nevrobiologisk perspektiv*. Oslo: Universitetsforlaget
- Granlund, M. og Olsson, C. (1988): *Kommunisera Mera, Teori og Metodbok* s. 17
Stockholm:ALA
- Grue, L. (1999): *Funksjonshemmet ungdom og livskvalitet*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Grue, L (1998): *På terskelen. En undersøkelse av funksjonshemmet ungdoms sosiale tilhørighet, selvbilde og livskvalitet*. Oslo: NOVA.
- Gjørum, B et al., (2002): *Hjerne og atferd 2.utgave. Utviklingsforstyrrelser hos barn*

- og ungdom i et nevrobiologisk perspektiv..et skritt videre.* Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Hagemoen, M.K. Hellberg, K. Krabbe, S. Opsal, K. Borøy, A. von Tetzchner, S. (2004): *Jeg har noe å si! Strategisk språkbruk hos barn som utvikler alternativ og supplerende kommunikasjon.* Oslo: Berg gård skole.
- Holsen, R. (2002): *Rehabilitering av pasienter med "Locked in" syndrom – en kasuspresentasjon.* Nesodden: Ikke publisert rapport til fordypningsområdet klinisk nevropsykologi.
- Hummelvoll, J.K. (2004): *Helt - ikke stykkevis og delt : psykiatrisk sykepleie og psykisk helse* Oslo:Gyldendal akademisk
- Imsen, G (1984): *Elevens verden.* Innføring i pedagogisk psykologi. Oslo: TANO Aschehoug
- Kalleberg, R. et.al (2006): *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi.* Oslo: Zoom Grafisk AS
- Kulø, L. S. (2003): *ALS/LIS og kommunikasjon.* Nesodden: Sunnaas sykehus
- Merleau-Ponty, M. (F (1994): *Kroppens Fenomenologi.* Oslo: Pax.
- Mikalsen H.K (1997):*Fysisk aktivitet og selvoppfatning: en undersøkelse av fysisk funksjonshemmedes selvoppfatning før og etter et rehabiliteringsopplegg ved Valnesfjord helsesportsenter.* Levanger: HINT
- NESH retningslinjer (2006): *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi* Oslo: Zoom Grafisk AS
- Næss,S. (2001): *Livskvalitet som psykisk velvære.* Oslo: NOVA
- Oftedal, G (2004): *Hva kjennetegner cerebral parese?*URL: <http://www.cp.no/index.asp?id=23535&itemtype=20> [Lesedato28/4-05]
- Rasmussen, M og Tvedt, B. (2002): (Kap. 10) Cerebral Parese. I: Gjærum, B et al., (2002): *Hjerne og atferd. Utviklingsforstyrrelser hos barn og ungdom i et nevrobiologisk perspektiv, ett skritt videre.* Oslo:Universitetsforlaget
- Regjeringen (1997) *Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede 1998- 2001* Oslo: Statens trykksakekspedisjon.
- Rikshospitalet.no (2003): *Læring og mestring på Berg gård.*
URL:<http://www.rikshospitalet.no/view/readnews.asp?nPubID=1785>[Lesedato 06-06-05].
- Rosenberg, M. (1965): *Society and the Adolescent Self Image.* Princeton N.J.:Princeton University Press. <http://www.isp.uio.no/Testkatalog/index.html#B129>
- Skaalvik, E (1982): *Selvoppfatning og skoleerfaringer.* Trondheim: Universitetet i Trondheim, Norges lærerhøgskole, Pedagogisk institutt

- Skaalvik, E. og Skaalvik, S. (1988): *Barns selvoppfatning, skolens ansvar*. Oslo: TANO
- Skaalvik, E. og Fossen, I.(1995): *Tilpassing og differensiering : idealer og realiteter i norsk grunnskole* Trondheim: Tapir
- Skaalvik, E. og Skaalvik, S. (1996): *Selvoppfatning, Motivasjon og Læringsmiljø*.Oslo: TANO
- Skaalvik, E. og Skaalvik, S. (1998): *Selvforståelse, motivasjon og læringsmiljø*. Oslo: TANO
- Skaalvik, E. og Skaalvik, S. (2005): *Skolen som læringsarena. Selvoppfatning, motivasjon og læring*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Skaalvik, E.M. (under trykking): *Self-Enhancing and Self-Defeating Ego Orientation: Relations with Task and Avoidance Orientation, Achievement, Self-Perceptions, and Anxiety*. Journal of Educational Psychology.
- Skjeldal, O.H. og Tvedt, B.(1993) Kap. 5 Cerebral Parese I:Gjærum, B et al., (1993): *Hjerne og atferd. Utviklingsforstyrrelser hos barn og ungdom i et nevrobiologisk perspektiv*. Oslo: Universitetsforlaget
- Skjørten, M (1991): *litt om totalkommunikasjon og stukturering eller litt om strukturert totalkommunikasjon*. S.I.:S.N.
- Sletmo,A. Ottem,E. og Bollingmo,M. (1993):Kap. 13, Dysfasi/ språkvansker hos barn I: Gjærum, B et al., (1993): *Hjerne og atferd. Utviklingsforstyrrelser hos barn og ungdom i et nevrobiologisk perspektiv*. Oslo: Universitetsforlaget
- Smith, L (2002): *Tilknytning og barns utvikling*. Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Stern, D. (2003): *Spedbarnets interpersonlige verden*. Oslo: Gyldendals akademiske.
- Strauss, A. and Corbin, J.M. (1998): *Basics of qualitative research techniques and procedures for developing grounded theory*. Thousand oaks, Calif: Sage publications.
- Sosialdepartementet (2003): *Stortingsmelding 40 (2002-2003) Nedbygging av funksjonshemmende barrierer. Strategier, mål og tiltak i politikken for personer med nedsatt funksjonsevne*. Oslo: Departementet.
- The International Workshop on the Definition and Classification of Cerebral Palsy
URL:(<http://www.ucpresearch.org/proposeddef.htm>) [Lesedato 26.11.06]
- Weiner (1979), Weiner Russel og Lerman (1979), I Skaalvik, E. og Skaalvik, S. (1988): *Barns selvoppfatning, skolens ansvar*. Oslo: TANO
- Wertsch, J.V. (1984): *Childrens learning in the "Zone of Proximal development*. San Francisco: Jossey-Bass
- Zelege, S. (2004): *no.29: Children with mathematics difficulties: some features of their cognitive and affective functioning*. Oslo: Faculty of education.UIO unipub.

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Hans Holmboes gate 22
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47/55 58 21 17
Fax: +47/55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Berit Rognhaug
Institutt for spesialpedagogikk
Universitetet i Oslo

Postboks 1140 Blindern
0318 OSLO

Vår dato: 28.01.2005

Vår ref: 200500062 55 /RH

Deres dato:

Deres ref:

KVITTERING FRA PERSONVERNOMBUDET

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 07.01.2005. Meldingen gjelder prosjektet:

12082

En studie av en normalbegavet gutt med alvorlig grad av CP, med vekt på selvbilde

Behandlingsansvarlig

Universitetet i Oslo, ved institusjonens øverste leder

Daglig ansvarlig

Berit Rognhaug

Student

Kjersti Falch

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS er utpekt som personvernombud av Universitetet i Oslo, jf. personopplysningsforskriften § 7-12. Ordningen innebærer at meldeplikten til Datatilsynet er erstattet av meldeplikt til personvernombudet.

Personvernombudets vurdering

Etter gjennomgang av meldeskjema og dokumentasjon finner personvernombudet at behandlingen av personopplysningene vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Dette betyr at behandlingen av personopplysningene vil være unntatt fra konsesjonsplikt etter personopplysningsloven § 33 første ledd, men underlagt meldeplikt etter personopplysningsloven § 31 første ledd, jf. personopplysningsforskriften § 7-20.

Unntak fra konsesjonsplikten etter § 7-27 gjelder bare dersom vilkårene i punktene a) – e) alle er oppfylt:

- a) førstegangskontakt opprettes på grunnlag av offentlig tilgjengelige registre eller gjennom en faglig ansvarlig person ved virksomheten der respondenten er registrert,
- b) respondenten, eller dennes verge dersom vedkommende er umyndig, har samtykket i alle deler av undersøkelsen,
- c) prosjektet skal avsluttes på et tidspunkt som er fastsatt før prosjektet settes i gang,
- d) det innsamlede materialet anonymiseres eller slettes ved prosjektavslutning,
- e) prosjektet ikke gjør bruk av elektronisk sammenstilling av personregistre.

Personvernombudets vurdering forutsetter at prosjektet gjennomføres slik det er beskrevet i vedlegget.

Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47/22 85 52 11. nsd@uio.no

TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47/73 59 19 07. kyrr.svarva@svt.ntnu.no

TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47/77 64 43 36. nsdmaa@sv.uit.no

200500062 SS /RH

2

Ny melding

Det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de punktene som ligger til grunn for personvernombudets vurdering.

Selv om det ikke skjer endringer i behandlingsopplegget, skal det gis ny melding tre år etter at forrige melding ble gitt dersom prosjektet fortsatt pågår.

Ny melding skal skje skriftlig til personvernombudet.

Offentlig register

Personvernombudet har lagt ut meldingen i et offentlig register, www.nsd.uib.no/personvern/register/

Ny kontakt

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.12.2005, rette en henvendelse angående status for prosjektet.

Vennlig hilsen



Vigdis Kvalheim


Synnøve Serigstad

Kontaktperson: Synnøve Serigstad tlf: 55583542

Vedlegg: Personvernombudets vurdering

Kopi: Kjersti Falch
Øierudåsen 50
1440 DRØBAK

Prosjektbeskrivelse

Daglig ansvarlig /veileder

Berit Rognhaug
 Institutt for spesialpedagogikk
 Universitetet i Oslo

Postboks 1140 Blindern
 0318 OSLO

Student

Kjersti Falch
 Øierudåsen 50
 1440 DRØBAK

12082 En studie av en normalbegavet gutt med alvorlig grad av CP, med vekt på selvbilde

Formålet med studien er å sette søkelys på hvilken undervisning som vil styrke multifunksjonshemmede barns selvbilde.

Urvalget består av et normalbegavet, multifunksjonshemmet barn med alvorlig grad av CP. Førstegangskontakt opprettes gjennom rektor (jf. punkt a). Det gis skriftlig informasjon, og det innhentes skriftlig samtykke fra foresatte (jf. punkt b).

Data samles inn gjennom intervju av foreldrene, lærer, assistent og eleven selv. Viktige områder som vil bli tatt opp i samtale/intervjuene er konkrete eksempler på situasjoner der barnet har tatt initiativ, vært spesielt lykkelig, spesielt aktiv, intens, sikker, ikke vegret seg mot krav, eller vært veldig standhaftig i forhold til å oppnå noe eller våget noe spesielt. Det vil også bli registrert opplysninger om selve funksjonshemmingen. Dette er opplysninger som er sensitive, jf. personopplysningslovens § 2, punkt 8 c. Datamaterialet kan være indirekte personidentifiserbart.

Datamaterialet registreres på pc tilknyttet Internett. Det vil bli tatt digitale bildeopptak av intervjuene. Ved prosjektslutt 01.12.2005 skal datamaterialet anonymiseres ved at opptak slettes og indirekte personidentifiserbare opplysninger skrives om eller slettes (jf. punkt c og d). Det skal ikke foretas elektronisk sammenstilling av personregistre (jf. punkt e).

Kjersti Falch
Øierudåsen 50, 1440 Drøbak
Tlf: 98645779
kjfalch@broadpark.no

6. januar 2005

Til foreldrene til.....

Undertegnede, som er hovedfagsstudent ved Institutt for spesialpedagogikk ved Universitetet i Oslo, ønsker å utføre et forskningsprosjekt som omhandler hvordan opplæring av en normalbegavet gutt med alvorlig grad av CP kan virke inn på selvbildet. Opplysningene vil bli brukt som bakgrunn for en hovedfagsoppgave i spesialpedagogikk, som vil bli offentlig tilgjengelig. I prosjektet vil alle opplysninger behandles konfidensielt.

Jeg ber med dette om tillatelse til å intervjuere dere som foreldre, lærer, assistent, og..... Jeg vil dokumentere intervjuene med bruk av video.

Veileder vil være Berit Rognhaug, som er Førsteamanuensis ved UIO.
Telefonnr.: 33391509/ 22858120
e-mail adresse: berit.rognhaug@isp.uio.no

Deltakelse i denne forskningsprosessen er frivillig, og informantene kan når som helst trekke seg fra prosjektet, også etter at prosjektet er startet. Dette vil ikke medføre erstatningsbegunnelsesplikt, eller andre konsekvenser.

Jeg kommer til å starte datainnsamlingen i mars -05 og avslutte senest i oktober -05.
Hovedfagsoppgaven er planlagt avsluttet senest 15. november -05.

Opplysningene vil bli behandlet konfidensielt under forskningsprosessen og det som nedskrives på PC som er tilknyttet internett, vil bli anonymisert. Opplysningene vil ikke tilflyte andre før de er bearbeidet, anonymisert og nedskrevet til en hovedfagsoppgave. Etter at hovedfagsoppgaven

er ferdig, vil opplysningene og videoene bli slettet. Fordi dette er en lavfrekvent gruppe kan jeg ikke garantere at eleven ikke blir gjenkjent, selv om alle personopplysninger er anonymisert.

Prosjektet er meldt til personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS

Dersom dere som foreldre tiler villig til å la meg gjennomføre prosjektet, ber jeg om at vedlagte samtykkeerklæring signeres og returneres til undertegnede.

Med vennlig hilsen

Kjersti Falch.

Vedlegg: Samtykkeerklæring.

Kjersti Falch
Øierudåsen 50, 1440 Drøbak
Tlf: 98645779
kjfalch@broadpark.no

6. januar 2005

Til rektor
vedskole
.....

Undertegnede som er hovedfagsstudent ved institutt for spesialpedagogikk ved Universitetet i Oslo, ønsker å utføre et forskningsprosjekt som omhandler hvordan opplæring av en normalbegavet gutt med alvorlig grad av cerebral parese, kan virke inn på selvbildet. Opplysningene vil bli brukt som bakgrunn for en hovedfagsoppgave i spesialpedagogikk, som vil bli offentlig tilgjengelig. I prosjektet vil alle opplysninger behandles konfidensielt.

Jeg ber med dette om tillatelse til å intervjuere og vedskole. Jeg vil dokumentere intervjuene med bruk av video. Foreldrene har samtykket til disse intervjuene.

Veileder vil være Berit Rognhaug, som er Førsteamanuensis ved UIO.
Telefonnr.: 33391509 / 22858120
e-mail adresse: berit.rognhaug@isp.uio.no

Deltakelse i denne forskningsprosessen er frivillig, og informantene kan når som helst trekke seg fra prosjektet, også etter at prosjektet er startet. Dette vil ikke medføre erstatningsbegunnelsesplikt, eller andre konsekvenser.

Jeg kommer til å starte datainnsamlingen i mars -05 og avslutte senest i oktober -05.
Hovedfagsoppgaven er planlagt avsluttet senest 15. november -05.

Opplysningene vil bli behandlet konfidensielt under forskningsprosessen og det som nedskrives på PC som er tilknyttet internett, vil bli anonymisert. Opplysningene vil ikke tilflyte andre før de

er bearbejdet, anonymisert og nedskrevet til en hovedfagsoppgave. Etter at hovedfagsoppgaven er ferdig, vil opplysningene og videoene bli slettet. Fordi dette er en lavfrekvent gruppe kan jeg ikke garantere at eleven ikke blir gjenkjent, selv om alle personopplysninger er anonymisert.

Prosjektet er meldt til personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS

Dersom lærer og assistent er villig til å delta ber jeg om at vedlagte samtykkeerklæring signeres og returneres til undertegnede.

Med vennlig hilsen

Kjersti Falch.

Vedlegg: Samtykkeerklæring.

Samtykkeerklæring fra foreldre til innsamling og bruk av personopplysninger i forbindelse med studentprosjekt hovedoppgave.

Prosjektleder: Kjersti Falch, hovedfagsstudent
Institutt for spesialpedagogikk,
Universitetet i Oslo,
Postboks 1140 Blindern, 0318 OSLO
Tlf: 22858059 (ekspedisjon)
Tlf. Privat 98645779

Veileder: Berit Rognhaug, førsteamanuensis, Dr. Scient
Tlf. 22858120 (arb.) 33391509 (priv.)

Formålet med hovedoppgaven er å sette søkelys på hvilken undervisning som vil styrke multifunksjonshemmede barns selvbylde.

Jeg samtykker i at Kjersti Falch får samle data om skolesituasjonen til vårt barn gjennom samtaler/intervju med oss - barnets foreldre, som blir dokumentert ved hjelp av video og gjennom samtaler/intervju med lærere og assistent ved skolen, som også blir dokumentert ved hjelp av video. Alle data vil bli behandlet konfidensielt.

Jeg er kjent med at deltagelse i prosjektet er frivillig, og at jeg når som helst i løpet av prosjektperioden kan be om å få slettet de opplysningene som er registrert om meg. Jeg har mottatt skriftlig informasjon om prosjektet og er villig til å delta.

Sted:

Dato:

Barnets navn:

Underskrift:

Adresse:

Telefon:

Underskrift:

Adresse:

Telefon:

Samtykkeerklæring fra lærer til innsamling og bruk av personopplysninger i forbindelse med studentprosjekt hovedoppgave.

Prosjektleder: Kjersti Falch, hovedfagsstudent
Institutt for spesialpedagogikk,
Universitetet i Oslo,
Postboks 1140 Blindern, 0318 OSLO
Tlf:(ekspedisjon)
Tlf. Privat

Veileder: Berit Rognhaug, førsteamanuensis, Dr. Scient
Tlf.(arb.)(priv.)

Formålet med hovedoppgaven er å sette søkelys på hvilken undervisning som vil styrke multifunksjonshemmede barns selvbilde.

Jeg samtykker i at Kjersti Falch får samle data fra skolesituasjoner der jeg underviser..... Foreldrene til eleven har samtykket i prosjektet.
Alle data vil bli behandlet konfidensielt og anonymisert i hovedfagsoppgaven.

Jeg er kjent med at deltagelse i prosjektet er frivillig, og at jeg når som helst i løpet av prosjektperioden kan be om å få slettet de opplysningene som er registrert om meg. Jeg har mottatt skriftlig informasjon om prosjektet og er villig til å delta.

Sted: Dato:.....

.....skole
Tlf.:

Elevens navn:kl.

Underskrift:.....

Adresse:

Telefon:

Samtykkeerklæring fra assistent til innsamling og bruk av personopplysninger i forbindelse med studentprosjekt hovedfagsoppgave.

Prosjektleder: Kjersti Falch, hovedfagsstudent
Institutt for spesialpedagogikk,
Universitetet i Oslo,
Postboks 1140 Blindern, 0318 OSLO
Tlf: 22858059 (ekspedisjon)
Tlf. Privat 98645779

Veileder: Berit Rognhaug, førsteamanuensis, Dr. Scient
Tlf. 22858120 (arb.) 33391509 (priv.)

Formålet med hovedoppgaven er å sette søkelys på hvilken undervisning som vil styrke multifunksjonshemmede barns selvbilde.

Jeg samtykker i at Kjersti Falch får samle data fra skolesituasjoner der jeg underviser..... Foreldrene til eleven har samtykket i prosjektet.
Alle data vil bli behandlet konfidensielt og anonymisert i hovedfagsoppgaven.

Jeg er kjent med at deltagelse i prosjektet er frivillig, og at jeg når som helst i løpet av prosjektperioden kan be om å få slettet de opplysningene som er registrert om meg. Jeg har mottatt skriftlig informasjon om prosjektet og er villig til å delta.

Sted: Dato:.....

Drøbak skole
Tlf.:

Elevens navn:kl.

Underskrift:.....

Adresse:

Telefon:

Første prøveintervju. Jeg forsøkte først med et par spørsmål med flere svaralternativer. John skulle blikkepeke på en blikkepeketavle. Allerede etter to spørsmål så jeg at dette var utrolig anstrengende, og gikk over til en samtaleform John er vant til. Ja/nei besvarelser.

1. Hvor viktig synes du at skolearbeid er?

Litt viktig
Ganske viktig
Kjempeviktig

2. Liker du skolearbeid (og da mener jeg all slags skolearbeid)?

Nei ikke i det hele tatt
Littegrann
Ganske bra
Kjempegodt

3. Dro du til avlastningsboligen i går?

Rett etter skolen?
Var K (assistent) der da?
Ble du glad for å se henne?
Var du sammen med K hele ettermiddagen og kvelden?
Hadde du det fint?
Var du litt engstelig eller redd?
Var det greit at K var der så lenge...helt til du sovnet?
Var du glad for det?
Når du først sovnet, sov du hele natten da?
Men du har ikke sovnet så lenge? Nei (intervjuer hadde opplysninger om at han sovnet sent og var urolig på grunn av sovemedisiner)
Er du trøtt nå da?

4. Ja, vet du hva, det var litt av grunnen til at jeg sa at nå har vi det så travelt at vi ikke skal gjøre det enda mer travelt. For jeg ser at du er litt sånn travel i kroppen din...Så i dag skal du få en sånn fin dag med hvite rommet, kose seg og boblebad senere i dag

5. Høres det bra ut?

Vet du hva, jeg skulle hilse deg fra T(assistent). Var det bra?
Har du lyst til å hilse tilbake?
Skal jeg skrive en melding til T? .. og så kan jeg hilse fra deg?
Skal jeg si:
...at det gikk bra i avlastningsboligen... eller skal jeg si at det gikk dårlig i avlastningboligen?
(holder opp to knyttnever som svaralternativer som John kan blikkepeke på)

6.

Synes du at du er flink til å gjøre skolearbeid...til å gjøre det du får beskjed om?
Ikke noe flink
Litt flink
Ganske flink
Kjempeflink

7. Hvilke fag liker du best på skolen?

Naturfag
Fysioterapi
Skriving
Lesing

8. Er det noen ting du liker bedre å gjøre på skolen enn naturfag?

Er det sånne ting som boblebad, fotbad, smøre hender og sånne koseting?

Hva med å lage mat på kjøkkenet? Er det også gøyere?

Er naturfag gøyere enn det? Er det like gøy?

Jeg gjennomførte en standardisert selvoppfatningstest som jeg delte i to intervjuer.

Culture - Free Self – Esteem Inventories Second edition form A (1992) besvares med Ja/nei, og spørsmål følges opp med tilleggsspørsmål ved behov.

På forhånd gav jeg John noen instruksjoner: Nå må du tenke hva du kjenner inni deg...og hva som er riktig...for deg... det er ikke noen riktige og gale svar på disse spørsmålene, og det er bare du som vet svarene. Du skal ikke prøve å tenke på hva jeg synes er riktig eller galt. Det er bare du som vet hva som er riktig eller galt. Ja (John smiler stort)

1. Dagdrømmer du ofte?
2. Liker gutter og jenter å leke med deg?
3. Vil du helst være alene?
4. Er du fornøyd med skolearbeidet ditt?
5. Har du og mamma det mye gøy sammen?
6. Blir mamma og pappa aldri sinte på deg?
7. Skulle du ønske at du var yngre? En liten gutt?
8. Har du få venner?
9. Slutter du ofte med skolearbeid hvis det blir for vanskelig?
10. Har du og pappa det mye gøy sammen?.
11. Er du som oftest glad?
12. Vet du hva sjenert er? Er du ofte sjenert?
13. Har du liten tro på deg selv? Hvis det er noe du gjerne vil klare...tror du at du kan klare det?
14. Er andre gutter og jenter flinkere til å spille spill enn deg?
15. Liker du å være en gutt?
16. Er du så flink på skolen som du skulle ønske?
17. Har du det mye gøy med både mamma og pappa?
18. Når du skal gjøre noe som er viktig for deg,- får du det til da?
19. Har du tatt noe som ikke tilhører deg?
20. Skammer du deg over deg selv.
21. Gjør du det dårlig på skolen?
22. Synes du det er vanskelig å bestemme deg for noe og holde på det?
23. Får mamma og pappa av og til deg til å føle at du ikke er god nok?
24. Er du noen ganger sint?
25. Føler du ofte at du ikke er god til noe?
26. Har du mange venner på din egen alder?

27. Er de fleste gutter og jenter smartere enn deg?
28. Er de fleste gutter og jenter bedre enn deg?
29. Liker du alle du kjenner?
30. Erter de andre barna deg?
31. Liker du å leke med barn som er yngre enn deg?
32. Vil du leke med barn som er eldre enn deg?
33. Vil du leke med alle barn som vil leke med deg?
34. Vil du gjerne at læreren skal stille deg spørsmål?
35. Ville du gjerne forandret noe ved deg selv?
36. Ville du gjerne rømt hjemmefra hvis du kunne?
37. Er du omtrent like glad som andre gutter og jenter?
38. Kan du gjøre ting like bra som andre gutter og jenter?
39. Har du ofte lyst til å avslutte skolearbeid?
40. Er du ofte urolig?
41. Forstår mamma og pappa hvordan du har det?
42. Forstår læreren hvordan du har det?
43. Er det noen som forstår hvordan du føler det?
44. Hvis du har noe å si,- sier du det da?
45. Er du ofte urolig og engstelig?
46. Synes du at du er en pen gutt?
47. Er andre gutter og jenter slemme med deg?
48. Synes du at du kjenner deg selv godt?
49. Gjør du ditt beste på skolen?
50. Sier du alltid sannheten?
51. Trenger du flere venner?
52. Vet du alltid hva du vil si til folk?
53. Får læreren deg til å føle at du er god nok?
54. Er mamma og pappa glad i deg?
55. Gjør du noen gang noe galt?
56. Er du stolt av skolearbeidet ditt?
57. Er du ofte sint hjemme?
58. Er du aldri trist?

Ut fra erfaringen med denne standardiserte selvoppfatningstesten, formulerte jeg 105 tilleggsspørsmål fordelt på selvoppfatningsområdene jeg tidligere har drøftet. Noen av spm er gjentakelser fra selvoppfatningstesten. Dette valgte jeg for å få en anledning til å stille tilleggsspørsmål, og for å sjekke om svarene er konstante. Et par spm gjentok jeg fordi de hører naturlig til i flere kategorier. Spørsmålene ble delt opp i ytterligere to intervjuer.

Emosjonelt/Akademisk:

1. Trives du på skolen?
2. Synes du skolearbeid er viktig?
3. Liker du skolearbeid?
4. Synes du at du er flink til å gjøre skolearbeid?
5. Synes du at du gjør så godt du kan når du jobber med skolearbeid?
6. Synes du at du tenker på samme måte som de andre i klassen?

7. Hvis du veldig gjerne vil noe,- som er et annet sted enn du er,- kan du fortelle om det til noen?
8. Liker du å jobbe med skriving?
9. Liker du å lese bøker?
10. Liker du å jobbe med naturfag?
11. Liker du å ha boblebad?
12. Liker du å stå i ståstativet?
13. Liker du å gå i Pony?
14. Liker du å gå i walker?
15. Liker du å lage mat?
16. Liker du å jobbe med PC eller med Rolltalk?
17. Liker du å bruke pannepinne? Husker du ikke?
18. Liker du å bryterstyre fotbad?
19. Synes du at du får den hjelpen du trenger,- for å lære mest mulig?
20. Synes du at skolearbeidet er for vanskelig?
21. Synes du at skolearbeidet er for lett?
22. Er det oftest for vanskelig eller oftest for lett? (John svarte ved å blikkpeke på knyttnever som representerer valgene)
23. Er du noen ganger stolt av deg selv?
Når du lager mat?
Når du har skrevet et ord.
Når du kontrollerer en bryter?
24. Synes du at du må vente mye i hverdagen?
25. Må du vente mye hjemme?
26. Synes du at hverdagene er travle?
27. Ville du gjerne hatt litt mer å gjøre i fritiden? Litt mer action?
28. Liker du best når hverdagen er som den pleier å være?
29. Blir du stresset når ting er annerledes?
30. Er det noen ganger folk sier dumme ting om deg mens du hører på?
31. Er det noen ganger folk spør mamma og pappa om ting du gjerne ville svart på?
32. Blir du irritert? lei deg? Eller bryr du deg ikke noe om det?

Sosial- Signifikante andre:

33. Synes du at du tenker på samme måten som de andre i klassen din?
34. Tror du at de andre barna på avdelingen tenker omtrent som deg?
35. Tror du at de andre barna på avdelingen tenker omtrent som barna i klassen?
36. Tror du at de andre barna i klassen tenker omtrent som barna på avdelingen?
37. Synes du at du tenker mest som de andre barna i klassen eller de andre barna på avdelingen (illustrert med knyttnever, slik at John kunne blikkpeke et alternativ)
38. Liker du å være på.....(en spesialscole).
39. Tror du at du tenker omtrent som de andre barna på spesialskolen?
40. Tror du at de andre barna på spesialskolen tenker omtrent som deg?
41. Forstår mamma og pappa hvordan du har det?
42. Forstår læreren hvordan du har det?
43. Er det noen som forstår hvordan du har det?
44. Forstår de andre barna på spesialskolen hvordan du har det?
45. Har du lyst til å jobbe mer i klassen?

46. Har du lyst til å ha hele skoletiden din der?
47. Ville du gjerne vært oftere på spesialskolen?
48. Har du lyst til å være mer ute i friminuttene?
49. Har du lyst til å være oftere på SFO?
50. Har du lyst til å være på SFO- på ungdomsskolen?
51. Savner du noen andre barn å være sammen med?

Sosial- Tilknytning:

52. Er det gøy å dra på avlastning?
 53. Er det skummelt å dra på avlastning?
 54. Er det trist å dra fra mamma/pappa for å sove et annet sted?
 55. Er det spennende å dra fra mamma/pappa for å sove et annet sted?
 56. Er det noen spesielle voksne du helst vil være sammen med? Jeg gir utfyllende spørsmål. Mamma, Pappa, T, AM, S, K. Er det best å være sammen med folk du kjenner godt fra før?.
- Er det spennende å møte nye folk?
Er det spennende å møte nye folk hvis du er sammen med noen du kjenner godt fra før?

Fysisk:

57. Har du ofte vondt i kroppen din?
58. Er du ofte kvalm?
59. Har du ofte hodepine?
60. Har du ofte vondt i magen?
61. Har du ofte vondt når du sitter lenge i stolen?
62. Synes du av og til at kroppen din er brysom eller plagsom?
63. Liker du å prøve ut nye hjelpemidler? Er det kjedelig?
64. Liker du å trene med kroppen din?
65. Er det godt å strekke seg?
66. Vil du gjerne trene med kroppen din flere ganger i uken?
67. Vil du gjerne trene med kroppen din flere ganger om dagen?
68. Er det noe spesielt du liker å gjøre med kroppen din? ... Strekke deg? Hjelp til med snubevegelser? Holde balansen?. Bevege hånden mot dørhåndtaket eller døråpneren? Tegne med krem på speilet? Kjenne på isbiter eller snø? Vaske hendene i nokså varmt vann? Holde i blyanten for å tygge på den, eller skrive med den?
69. Liker du å gjøre ting du kan gjøre helt selv?
70. Liker du å gjøre ting du trenger litt hjelp til?
71. Kommer du deg rundt omkring hjemme hos mamma? Tenker du mye på det?
72. Kommer du deg rundt omkring hjemme hos pappa? Tenker du mye på det?. Kommer du deg greit omkring ute... på butikkene? Svømmehallen? Biblioteket?
73. Er det noen steder du ikke kommer deg inn?
74. Blir du irritert eller lei deg for det? Synes du mamma eller pappa bare skal ordne det?

75. Hva har du mest lyst til å klare? Fortelle ting? Skrive? Lage lyd med stemmen din?
Løpe rundt i Ponny? Er skrijving mer viktig?
76. Er det noen ganger du gjør ting som er så gøy at du glemmer at tiden går?
77. Er det mange ting du ikke klarer å gjøre? Er du lei deg for det?
78. Tenker du mye på venner?
79. Tror du det ville blitt lettere å få venner hvis du kunne skrive tankene dine til dem?
80. Tenker du mye på å få sagt ting til andre?
81. Føler du at du hører til i klassen?
82. Føler du at du hører til på avdelingen?
83. Føler du at du hører til på spesialskolen?
84. Tror du de andre i klassen synes du er der lite?
85. Synes du at du klarer å gjøre det du gjerne vil gjøre?
86. Synes du mange ser spesielt på deg på skolen?
87. Er det mange som er nysgjerrig på Peg-en, rullestolen, Rolltalken og annet utstyr? Er det dumt eller fint?
88. Synes du at du tenker langsommere enn de andre i klassen?
89. Skulle du ønske å være sammen med andre barn uten voksne?
90. Skulle du gjerne være mer sammen med andre barn på fritiden?
91. Tenker du noe på at du bruker bleier? Skulle du ønske at du ikke brukte bleier?
92. Tror du noen andre tenker at du ikke klarer å tenke så godt? Når du har utprøving på forskjellig utstyr,- snakker de voksne mye til hverandre?
93. Når du klarer å gjøre noe bra... Tenker du at du var flink, eller at du hadde flaks?
(illustrert med knyttnever, slik at John kunne blikkpeke et alternativ)
94. Tenker du på at alle andre skal ha det bra?
95. Pleier du å passe på å dele med andre?
96. Er du en snill gutt?
97. Liker du kroppen din?
98. Synes du at du er veldig ulik andre?
99. Glemmer du hva du skal si når du skal bruke blikkpeketafven?
100. Synes du blikkpeketafven tar for lang tid?
101. Liker du å bruke snakkeboken?
102. Liker du å jobbe med ting som går fort?
103. Liker du den nye My Tobii?
104. Synes du at du får til å bruke den?
105. Er du stolt når du får det til?
106. Er det vanskelig å vise følelser i ansiktet?
107. Vil du gjerne ha mulighet til å vise følelser ved hjelp av symboler på skjermen?

Intervjuguide foreldre.

- Snakke om hva jeg definerer som selvoppfatning og forskjellen på selvoppfatning og selvtillit
- Emosjonell/Akademisk: individets verdibaserte følelser i forhold til seg selv.
 - Sosial selvoppfatning, individets vurdering av seg selv i relasjon til andre.
 - Fysisk selvoppfatning, individets vurdering av egen fysiske kompetanse og eget fysiske kroppsbilde.

Emosjonelt/ Akademisk:

1. Er det noen situasjoner du kan komme på der J. har vært spesielt

Standhaftig

Ivrig

Pågående

Viljesterk

Modig?

2. Hva er det i (eller i forkant av-) denne situasjonen som skiller seg fra andre situasjoner?
Eller hva har gradvis utviklet seg til denne situasjonen?
3. Har J. intensitet/vilje/pågåenhet/standhaftighet forandret seg i løpet av oppveksten?
4. Hvilket intellektuelt nivå mener du J. er på?
Hvorfor mener du det?
Hva tenkte du om dette da J. var liten?
5. Viser J. noen ganger at han fryktelig gjerne vil noe?
På hvilken måte?
Er det noen aktiviteter J. gjerne vil være med på?
Har han mulighet til å velge det?
6. Får J. tilrettelagt et eget aktivitetstilbud når han er på avlastning?

Sosial/Tilknytning:

7. Hvordan synes du at du kommuniserte med J. som baby?
Var det som å kommunisere med andre babyer (bortsett fra at han er ditt eget barn), eller var det noen ting som var vanskelig?
8. Har J. vært på sykehus uten at en av dere (foreldre) har vært med?
Hvordan reagerte han evt. på det?
9. Hvordan reagerer han på å dra på avlastning?
10. Er det noen personer J. er mer avhengig av enn andre personer?
Hvem? Har det alltid vært denne/disse personen(e)

Sosial/Signifikante andre:

11. Er J. noen ganger sammen med andre barn når han er hjemme eller på ferie?
Er han noen ganger alene sammen med andre barn?
Kan du fortelle mer om det?

Sosial/Samfunnet:

12. Møter dere noen ganger uforstand blant andre mennesker?
Kan du fortelle om det?
Hvordan tror du J. oppfatter det?

13. Har J. etter din mening noen essensielle udekkede behov som er mulig å dekke opp?

Fysisk:

14. J. må stadig få tilpasset nye hjelpemidler, av forskjellige grunner.
Hvordan virker det som han liker det?

15. Har J. ofte vondt i,-eller andre problemer med kroppen sin?
Hvordan tror du dette påvirker J.?

16. Hvordan er hjemmet deres tilpasset J.
Hvordan fungerer det?
Hvordan tror du J. tenker om det (fysisk tilpasning)

17. Møter dere noen fysiske hindringer i hverdagen, eller har dere lært å unngå dem?
Hvordan tror du J. oppfatter det?

18. Hvilke ting tror du det er viktig for J. å mestre sett fra hans ståsted?

19. Hvilke ting tror du det er viktig for J. å mestre –sett fra ditt ståsted?

20. Er det noen bevegelser J. mestrer og liker å gjøre?
Hvordan ser du det?

Intervjuguide skolen.

- Emosjonell/akademisk: individets verdibaserte følelser i forhold til seg selv.
 - Sosial selvoppfatning: individets vurdering av seg selv i relasjon til andre.
 - Fysisk selvoppfatning: individets vurdering av egen fysiske kompetanse og eget fysiske kroppsbylde
- Snakke om hva jeg legger i begrepet selvoppfatning, og forskjellen på selvoppfatning og selvtillit.

Emosjonell/akademisk:

21. Er det noen situasjoner du kan komme på der J. har vært spesielt:
Standhaftig
Ivrig
Pågående
Viljesterk
Modig?
22. Hva er det i (eller i forkant av-) denne situasjonen som skiller seg fra andre situasjoner?
Eller hva har gradvis utviklet seg til denne situasjonen?
23. Har J. intensitet/vilje/pågåenhet/standhaftighet forandret seg i løpet av den tiden du har kjent ham?
24. Viser J. noen ganger at han fryktelig gjerne vil noe?
På hvilken måte?
Er det noen aktiviteter J. gjerne vil være med på?
Har han mulighet til å velge det?

Sosial/Signifikante andre:

25. Er J. noen ganger sammen med andre barn?
Er han noen ganger alene med andre barn?
Kan du fortelle mer om det?
26. Hvilket intellektuelt nivå mener du J. er på?
Hvorfor mener du det?
Har ditt intrykk forandret seg i den tiden du har kjent J?

Sosial/Tilknytning:

27. Er det noen personer J. er mer avhengig av enn andre personer?
Hvem? Hvordan viser det seg?
Har det alltid vært denne/disse personen(e)

Sosial/samfunnet:

28. Møter dere noen ganger uforstand blant andre mennesker?
Kan du fortelle om det?
Hvordan tror du J. oppfatter evt uforstand?

29. Har J. etter din mening noen essensielle udekkede behov, som er mulig å dekke opp?

Fysisk:

30. J. får stadig tilpasset nye hjelpemidler, av forskjellige grunner. Hvordan virker det som han liker det?

31. Har J. ofte vondt i,-eller andre problemer med kroppen sin?
Hvordan tror du dette påvirker J. oppfatning av kroppen sin?

32. Hvordan er skolen og nærmiljøet til skolen tilpasset J.behov?
Hvordan fungerer det?
Hvordan tror du J. tenker om det (fysisk tilpasning)
Er det noen situasjoner da dette er en aktuell problemstilling?

33. Møter dere noen fysiske hindringer i hverdagen, eller har dere lært å unngå dem?
Hvordan tror du J. oppfatter de gangene dere evt møter fysiske hindringer?

34. Hvilke ting tror du det er viktig for J. å mestre- sett fra hans ståsted?

35. Hvilke ting tror du det er viktig for J. å mestre –sett fra ditt ståsted?

36. Er det noen bevegelser J. mestrer og liker å gjøre?
Hvordan viser han/ser du det?