

”...det er hele tiden gleden som er målet”

En kvalitativ studie av spesialpedagogers opplevelser knyttet til jenter med Rett syndrom i grunnskolen

Anette Henningsen og Christine Torhaug



Masteroppgave i spesialpedagogikk ved Det
utdanningsvitenskapelige fakultet, Institutt for spesialpedagogikk

UNIVERSITETET I OSLO

30. mai 2008

Sammendrag

Undersøkelsen har hatt som formål å fremstille spesialpedagogers opplevelser i arbeidet med jenter med Rett syndrom i grunnskolen.

Problemstilling: Vår kvalitative studie med syv spesialpedagoger som informanter ønsket å besvare følgende problemstilling:

Hvordan opplever spesialpedagoger å arbeide for jenter med Rett syndrom i grunnskolen?

Teori: Teoretisk bakteppe er valgt ut for å få en forståelse av hva Rett syndrom er, samt skoletilbud og pedagogiske utfordringer knyttet til arbeidet med jenter med Rett syndrom. Sosialkonstruktivismen og Vygotsky er vårt teoretiske ståsted i studiet. Teori som kan bidra til å forklare spesialpedagogenes utsagn er også belyst. Tidligere forskning som har relevans for vår oppgave er også med. Det som i hovedsak kjennetegner syndromet, er en regresjon i utvikling som resulterer i omfattende lærevansker og motoriske vansker, samt at syndromet opptrer hos jenter (Lewis og Wilson 1998). Det er vanlig å dele syndromet inn i fire stadier som beskriver syndromets utvikling (Lindberg 2004).

Metode: Datamaterialet er innhentet ved syv intervjuer av spesialpedagoger som arbeider med Rett syndrom i grunnskolen. Her har målet vært å få tak i deres opplevelser knyttet til arbeidet med denne elevgruppen. Vi har brukt lydbånd i intervjusituasjonene for å hindre at viktige opplysninger skulle gå tapt. Samme dag som intervjuene ble foretatt, transkriberte vi dem. En kvalitativ studie med en fenomenologisk tilnærming har vært vår metode. Som inspirasjon til analysen har vi anvendt elementer av Grounded Theory. Drøftingen er utført på bakgrunn av teori og informantenes utsagn.

Resultater: Det mest utpregede i vår empiri har vi delt i tre kategorier: *Fokus i skolehverdagen, opplevelser knyttet til diagnose og faktorer for trivsel og*

utfordringer. Disse var de mest fremtredende kategoriene i vår undersøkelse og belyser hvilke opplevelser som knytter seg til arbeidet i skolen for jenter med Rett syndrom. I kategorien *fokus i skolehverdagen* har det vist seg at et hovedmål er at deres elever skal ha en glad dag. For å bidra til en god skolehverdag for jentene vil det å dekke grunnleggende behov, fokusere på kommunikasjon, sosialt fellesskap og vedlikehold av ferdigheter være viktig for våre informanter. I kategorien *opplevelser knyttet til diagnose* fremgår det at pedagogene hovedsakelig er bevisst diagnosens forløp men ikke ønsker å fokusere på implikasjonene diagnosen fører med seg. Samtidig setter de pris på kunnskap om syndromet i skolehverdagen. *Faktorer for trivsel og utfordringer* inneholder våre informanters konkrete beskrivelser av hva de opplever som betydningsfullt i arbeidet, og faktorer som gjør skoledagen utfordrende.

Spesialpedagogene forteller at de selv opplever glede i arbeidet, samtidig som deres mål er at jentene skal ha en glad dag. Deres engasjement for arbeidet er tydelig gjennom positive omtalelser av elevene og arbeidet, og utstråling i intervju situasjonen. Alle informantene vektlegger kommunikasjon, og pedagogene får en sentral rolle i elevenes skolehverdag som ”den støttende andre”. Blikk og smil er uttrykk som spesialpedagogene opplever som kommunikative budskap. Målet i informantenes arbeid vil ikke nødvendigvis være at elevene skal utføre en handling alene, men bidra til økt deltakelse sammen med en mer kompetent andre. Et interessant funn var at de utfordringene teorien presenterte som utfordrende i tilknytning til jenter med Rett syndroms skolehverdag, ikke var sammenfallende med det våre informanter opplevde som utfordrende. En av årsakene kan være kunnskapen spesialpedagogene vi har intervjuet, har om syndromet og det kan forstås som at informantene tar det som en selvfølge å skulle tilrettelegge ut i fra de utfordringer syndromet fører med seg. Utfordringer våre informanter opplever, knytter seg hovedsakelig til faktorer utenfor elevene med Rett syndrom; til mangel på kunnskap for hvordan lage skole for jentene og opplevelsen av lite forståelse fra ledelse og andre kollegaer.

Fel bedömning

Mitt älskade barn

Du som ännu fast vuxen

Behöver en hjälpande hand

Alltid beroende av andra

Låt mig viska i ditt öra

Fast du ej kan förstå

”Du ger mig så mycket”

Prestationsförmåga-

Intelligens-

Styrka-

Talang-

Vi bedömer ofta så fel

Om du kunde ana vad din leende

Blick nyss gav mig av glädje

Och kraft att orka vidare

*Inga Wesslund 1984 (mor til jente med Rett syndrom,
Lindberg 2004)*

Forord

Gjennom en lang og intensiv periode med skriving og undersøkelser er det mange som fortjener en takk. Først og fremst vil vi takke våre informanter Anne, Berit og Bjørg, Cathrine, Dina, Eva og Ellen, Frida og Grete. Oppgaven hadde ikke blitt til uten dere og deres engasjement i arbeidet er et forbilde for oss som kommende spesialpedagoger!

Vår veileder, Turid Horgen, fortjener også en stor takk. Turid; du har oppmuntret og motivert oss med konstruktive tilbakemeldinger og brennende engasjement for faget.

En takk går også til medstudenter som sammen med oss har tilbragt mesteparten av våren -08 på Helga Eng-bygget for faglige diskusjoner og konstruktive innspill. Dere har bidratt til motivasjon og økt inspirasjon. Hanne Elise; du har inspirert, støttet og hjulpet oss masse, og fortjener en stor takk! Stine Karin; takk for den jobben du har bidratt med for oss!

En masteroppgave er en prosess som innebærer både spennende, vanskelige og utfordrende perioder. Tålmodighet og trøstende ord fra venner og familie har derfor vært nødvendig og høyt prisgitt! En spesiell takk til Silje og Hege for utallige telefonsamtaler, Elias for glede, Birte for fantastisk støtte og en utrolig tålmodig og utholdende Johan. Våre mammaer, pappaer og besteforeldre fortjener også en stor takk, for bortskjemming og motiverende ord!

Til slutt vil vi takke hverandre for samarbeidet, det blir trist ikke å skulle sees hver dag!

Oslo, mai 2008

Anette Henningsen og Christine Torhaug

Innhold

SAMMENDRAG.....	2
FORORD	5
INNHold	6
1. INNLEDNING	9
1.1 TEMA OG BAKGRUNN FOR VALGT TEMA	9
1.2 PROBLEMSTILLING OG AVGRENSNING	10
1.3 OPPBYGNING AV OPPGAVEN.....	13
2. RETT SYNDROM.....	14
2.1 HISTORIKK	14
2.2 FOREKOMST	14
2.3 ÅRSÅK.....	14
2.4 SYNDROMETS FIRE STADIER	15
2.5 DIAGNOSTISERING AV RETT SYNDROM	17
2.6 ULIKE VARIANTER AV RETT SYNDROM	18
2.7 UTVIKLINGSHEMNING	18
3. SKOLE – I KOMMUNIKATIV SAMHANDLING	21
3.1 TEORETISK STÅSTED	21
3.1.1 <i>Kommunikasjonsbegrepet</i>	23
3.2 PEDAGOGISK TILRETTELEGGING	24
3.2.1 <i>Lovverk og reformer</i>	24
3.2.2 <i>Spesialpedagogikk</i>	24
3.2.3 <i>Pedagogene</i>	25
3.2.4 <i>En annerledes skole</i>	26
3.3 PEDAGOGISKE UTFORDRINGER.....	28

3.3.1	<i>Utfordringer knyttet til kommunikasjon</i>	29
3.3.2	<i>Språkforståelse</i>	31
3.3.3	<i>Tap av motoriske ferdigheter</i>	32
3.3.4	<i>Tidligere forskning</i>	34
4.	FORSKNINGSOPPLEGG/DESIGN OG METODE	36
4.1	FORSKNINGSTILNÆRMING.....	36
4.2	LITTERATUR.....	37
4.3	DET KVALITATIVE INTERVJUET OG VÅRT UTVALG	38
4.3.1	<i>Det kvalitative intervjuet</i>	38
4.3.2	<i>Vårt utvalg</i>	39
4.3.3	<i>Utarbeidelse av intervjuguide</i>	41
4.3.4	<i>Gjennomføring av intervjuene</i>	41
4.4	ANALYSE AV DATA	43
4.4.1	<i>Transkribering</i>	43
4.4.2	<i>Analyse</i>	44
4.5	VALIDITET	46
4.6	ETISKE OVERVEIELSER.....	49
5.	PRESENTASJON AV FUNN	52
5.1	FOKUS I SKOLEHVERDAGEN	54
5.1.1	<i>”Gleden er målet”</i>	54
5.1.2	<i>”Det er kjempeviktig det å lage det trygt og godt ”</i>	56
5.1.3	<i>”jeg syns det aller aller viktigste er kommunikasjonen”</i>	58
5.1.4	<i>”det å være en del av et fellesskap”</i>	61
5.1.5	<i>Kroppslig fokus</i>	63

5.2	OPPLEVELSER KNYTTET TIL DIAGNOSE	66
5.2.1	<i>Tanker rundt regresjonen</i>	66
5.2.2	<i>Kunnskap om syndromet i skolehverdagen</i>	67
5.2.3	<i>Utviklingshemning</i>	69
5.3	FAKTORER FOR TRIVSEL OG UTFORDRINGER	72
5.3.1	<i>Godt arbeidsmiljø</i>	73
5.3.2	<i>Betydningsfulle øyeblikk</i>	74
5.3.3	<i>Utfordringer knyttet til eleven</i>	76
5.3.4	<i>“å vise at det er faktisk et fag vi også driver med”</i>	76
6.	DRØFTING	78
6.1	GLEDE - FOR PEDAGOG OG ELEV.....	78
6.2	KOMMUNIKASJONSPARTNERE - PEDAGOGEN SOM DEN STØTTENDE ANDRE	80
6.3	UTFORDRINGER.....	85
7.	AVSLUTTENDE KOMMENTARER	89
	KILDELISTE	91

Vedlegg:

Vedlegg 1: NSD-godkjenning

Vedlegg 2: Intervjuguide

Vedlegg 3: Informasjonsskriv og samtykkeerklæring til informanter

Vedlegg 4: Informasjonsskriv og samtykkeerklæring til foreldre

1. Innledning

1.1 Tema og bakgrunn for valgt tema

Denne oppgaven omhandler spesialpedagogers opplevelser knyttet til arbeidet med jenter med Rett syndrom i grunnskolen. Det som i hovedsak kjennetegner syndromet, er en regresjon i utvikling som resulterer i omfattende lærevansker og motoriske vansker (Lewis og Wilson 1998). Med dette som utgangspunkt kan det høres dramatisk ut å lage skole for denne elevgruppen. Det framgår imidlertid av Opplæringslova § 2-1 at alle barn og unge har rett og plikt til grunnskoleopplæring (Opplæringslova 1998). For å få innsikt i hvordan spesialpedagoger opplever det å arbeide med elever med Rett syndrom, skal vi høre deres opplevelser og erfaringer gjennom intervjuer. Ifølge Monica Dalen (2004) vil det forutsette kjennskap til hvilke områder det er viktig å fokusere på. Vi har derfor valgt å presentere noe av litteraturen som var relevant for oss å ha som bakgrunn før intervjuene, og håper det vil ha betydning for leseren også.

Professor Colin Blakemore sier innledningsvis i Kerr og Engerström (2001:3)

... this is a rare but fascinating condition that is certainly of considerable interest to neurologists, developmental neuroscientists, and geneticists.

Det medisinske perspektivet har vært regjerende på forskning på Rett syndrom og lite har vært skrevet om jenter med Rett syndrom i tilknytning til pedagogikken (Lewis og Wilson 1998). Med denne oppgaven ønsker vi å belyse at interessen for syndromet på det pedagogiske feltet også er til stede. Dette ved å fokusere på spesialpedagogers opplevelser av skolehverdagen.

Vi fattet stor interesse for Rett syndrom gjennom vår studietid på Spesialpedagogikkstudiet ved Universitetet i Oslo. Vi har tilegnet oss ulik kunnskap om mange forskjellige syndromer, men Rett syndrom var et av de som satt spor og som vi ønsket

og se nærmere på. Den ene av oss på bakgrunn som ansatt ved en bolig med jenter med Rett syndrom. Den andre etter et unikt møte med ei jente med syndromet i en praksisperiode i tilknytning til studiet.

Gjennom vårt arbeid med oppgaven har vi erfart at syndromet er ukjent for de fleste som ikke arbeider innenfor det medisinske eller spesialpedagogiske feltet. Også personer som arbeider innenfor fagfeltet spesialpedagogikk har vi opplevd at ikke kjenner til syndromet. Vårt ønske er derfor å bidra til økt kunnskap og forståelse for diagnosen Rett syndrom. Vi vurderer oppgaven som relevant for foreldre, fagpersoner og andre som arbeider med eller har kjennskap til jenter med Rett syndrom.

Tittel på oppgaven er valgt på bakgrunn av et sitat fra en informant ”... *det er hele tiden gleden som er målet*”. Vi er inneforstått med at tittelen er liknende Sissel Bakkens bok ”*Når gleden er målet*” men vi har likevel valgt å bruke denne tittelen fordi vi finner den representativ for våre informanternes opplevelse av skolehverdagen.

1.2 Problemstilling og avgrensning

Vår problemstilling er som følgende:

Hvordan opplever spesialpedagoger å arbeide for jenter med Rett syndrom i grunnskolen?

Vi har ikke til hensikt å generalisere funnene våre til en større gruppe. Dette fordi vårt utvalg er begrenset. Vi ønsker likevel at denne oppgaven skal være til nytte for de som arbeider for jenter med Rett syndrom. Vår hensikt vil være å gå i dybden og formidle opplevelser, felles og forskjellige, fortalt av spesialpedagoger. Vi ønsker å fokusere på følgende forskningsspørsmål mot en besvarelse av problemstillingen:

- *Hva vektlegger informantene i skolehverdagen?*
- *Hvordan arbeider informantene i forhold til jenter med Rett syndrom?*

-
- *Hvordan opplever informantene sitt eget arbeid?*
 - *Hvor godt forberedt er informantene på de utfordringer knyttet til det å ha ansvar for et barn med Rett syndrom?*
 - *Hva slags kunnskap har informantene om diagnosen Rett syndrom?*
 - *Hvordan forstår informantene elevenes behov og ønsker?*
 - *Hvilke tanker gjør informantene seg om deres kognitive nivå og deres forståelse av virkeligheten?*
 - *Hvordan opplever informantene sitt forhold til elevene?*

I bokmålsordboken (Bokmålsordboka 2005a) er opplevelse definert som følger: ”*det å oppleve. En begivenhet eller hending som en opplever. Noe rikt og minneverdig*”. Det vi ønsker å få ut av informantene er at de forteller oss om hvordan de opplever arbeidet med Rett syndrom i grunnskolen. Vi har valgt å begrense studiet vårt til å gjelde elever i grunnskolen. Det framgår som nevnt i kapittel 1.1 at alle elever har rett og plikt til grunnskoleopplæring (Opplæringslova § 2-1 1998). Her vil barna være i 10 år av sitt liv. Vi har valgt grunnskoleelever med den begrunnelse at vi ønsker å se hvordan spesialpedagoger opplever disse elevenes skolehverdag, og for å undersøke dette vil grunnskolen være et naturlig sted å foreta undersøkelsen. Pedagogen har også en stor mulighet til å lære å kjenne eleven godt. Noe som igjen kan føre til at spesialpedagogene har mye å fortelle oss og mange opplevelser og erfaringer med elevene.

Med spesialpedagoger mener vi at personer med spesialpedagogisk utdanning. Samt at de jobber per dags dato i grunnskolen med elever som har Rett syndrom. Spesialpedagoger er valgt som informantgruppe fordi vi selv snart skal inntre i denne rollen, og nysgjerrigheten rundt hvordan deres perspektiv er på et felt vi finner spennende var stor. Betegnelser som ”den nære voksne”, ”nærpersoner”, ”pedagoger”

og ”lærere” forstås hovedsakelig i oppgaven som spesialpedagoger. Dette for språklig variasjon. Rett syndrom er så langt nesten bare oppdaget hos jenter, derav inneholder vår problemstilling ”*jenter*”.

Sosialkonstruktivismen vil være et overordnet paradigme for denne oppgaven, og Lev Vygotskys syn på barns læring og utvikling. Kunnskap sies i følge sosialkonstruktivismen å være foranderlig og i fornyelse, og kommunikasjon og sosial interaksjon blir vektlagt i kunnskapstilegnelsen (Vygotskij 2001, Postholm 2005). Vi har valgt Vygotskys teori som utgangspunkt fordi han har stor betydning for synet på læring. Han har også stor betydning i forhold til den sosiale organiseringen av læring innenfor skoler og andre utdanningsinstitusjoner i Norge og andre land (Vygotskij 2001).

Jenter med Rett syndrom har ifølge teori en dyp utviklingshemning (Lewis og Wilson 1998, Lindberg 2004). Med utgangspunkt i dette har vi også hentet litteratur om elever med omfattende og gjennomgripende hjelpebehov, i tillegg til litteraturen som omhandler jenter med Rett syndrom. Litteratur bruker ulike termer og klassifisering når de omtaler elevene og deres behov for støtte. Siden vi har hentet teori fra ulike kilder, vil ulik bruk av termer brukes i oppgaven for å få korrekt henvisning. Vi velger å støtte oss til American Assosiation on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) sin definisjon og klassifiseringssystem basert på intensiteten av støttebehov. Vi har valgt å ikke fokusere på Rettvariant, men presenterer likevel kort de ulike variantene for å belyse at det finnes ulike varianter av syndromet. Vi har forsøkt å finne all relevant litteratur om Rett syndrom.

Både Vygotskij og Vygotsky blir brukt i oppgaven etter hvilken skriveform de ulike bøker vi har hentet informasjon bruker. Dette for å få en korrekt referering av deres tekster. AAIDD endret i 2007 sitt navn fra American Assosiation on Mental Retardation (AAMR) til American Assosiation on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD). Begge forkortelsene blir brukt som brukt som kilder, for å få en korrekt henvisning.

1.3 Oppbygning av oppgaven

I *kapittel 2* redegjør vi for Rett syndrom. Vi har valgt å ta et lite tilbakeblikk på historikk, samt at vi har sett på forekomst og årsak til syndromet. Syndromets utvikling kjennetegnes ved fire stadier, og dette vil her bli redegjort for. Diagnostiske kriterier og ulike varianter av syndromet har også fått plass her. Dette for å få et innblikk i hva syndromet er. At jentene har en utviklingshemning fremgår i redegjørelsen for de fire stadiene. Vi har derfor valgt å støtte oss til en definisjon og klassifikasjon utarbeidet av AAIDD. Dette vil også redegjøres for i kapittel to.

Kapittel 3 vil hovedsakelig ta for seg skole for barn med Rett syndrom, men er også supplert med teori som er generelt for elever med omfattende og gjennomgripende støttebehov. En redegjørelse for vårt pedagogiske ståsted og et innblikk i tilbudet elever med spesielle behov har, vil også bli presentert. Litteratur har tidligere beskrevet utfordringer knyttet til undervisning og opplæring for jenter med Rett syndrom, og dette vil her belyses. Her vil også relevant forskning være sentralt. Lewis og Wilson (1998) og Lindberg (2004) er viktige forskere på dette området.

I det *fjerde kapitlet* presenteres valgt forskningsmetodisk tilnærming og analyse av datamaterialet. Her redegjør vi for den forskning vi har utført, hvordan resultater er organisert, bearbeidet og analysert. *Kapittel 5* tar for seg de sentrale resultatene og en formidling av informantenes ord. Drøfting av resultat knyttet til teori vil finne sted i *kapittel 6*. Vi har valgt å presentere først, dernest drøfte for å få vår empiri på et mer fortolkende nivå. Til slutt vil avsluttende kommentarer ha en plass.

For at det ikke skal bli for mye gjentakelser har vi valgt å henvise til kapittelnummer enkelte steder i oppgaven, særlig i kapittel 4 og 5, presentasjon og drøfting.

Kapittelnummeret vil her stå i parantes med jf. foran, som forkortelse for jamfør, eksempel: (jf. 2.1). Enkelte steder i drøftingen vil det også være behov for å henvise til sitat presentert i presentasjonen, og det vil stå etter kapittelnummeret. Et eksempel vil være: (jf. 5.2.1, sitat Cathrine). Slik vil vi forsøke å unngå for mange gjentakelser, og samtidig bli enklere for lesere å forstå sammenhenger.

2. Rett syndrom

2.1 Historikk

Rett syndrom er en nevrologisk tilstand. Syndromet er så langt nesten bare oppdaget hos jenter. Det kan også oppstå hos gutter, men dette er sjeldent (NFRS (Norsk Forening for Rett Syndrom) 2008). Rett syndrom ble først identifisert i 1966 av professor Andreas Rett (1924- 97), en østerrisk nevrolog. Han hadde sett en påfallende likhet mellom symptomer blant flere av sine pasienter. I 60-årene var også en svensk barnenevrolog, Bengt Hagberg blitt oppmerksom på syndromet. Først i 1983 ble Rett syndrom verdenskjent da professor Bengt Hagberg med kollegaer publiserte en engelsk rapport om syndromet (Kerr og Engerström 2001). Diagnosekriteriene ble så fastlagt i et møte med Andreas Rett i Wien. Fra å være en ukjent tilstand som kun fantes i Østerrike, er det nå kjent at Rett syndrom forekommer i alle land (Skjeldal og Heiberg 2004).

2.2 Forekomst

Rett syndrom forekommer med en prevalens på 1 av 10 000 til 15 000 personer (Lindberg 2004, Kerr og Engerstöm 2001, Skjeldal og Heiberg 2004, Strock 2007). Dette vil i Norge tilsvare at det fødes 2–3 jentebarn med Rett syndrom i året, basert på et årlig fødselstall på cirka 60 000 (Frambu 2005). I dag er det rundt 120 jenter i Norge med Rett syndrom. Tilstanden er en av de hyppigste kjente genetiske årsaker til alvorlig nevrologisk tidlig insettende funksjonshemninger blant jenter og kvinner (Skjeldal og Heiberg 2004).

2.3 Årsak

Rett syndrom er en gjennomgripende utviklingsforstyrrelse med en kjent genetisk base. Det er en sjelden autismespekterdiagnose (Strock 2007). En genetisk tilstand vil si at det foreligger en sannsynlig defekt i et eller flere gener eller arveanlegg. Vi kjenner i dag til genfeilen, men det er likevel sjeldent at andre i slekten har

symptomer eller tegn som kan settes i sammenheng med feilen i Rettgenet. Dette genet kalles MECP2 og har stor betydning for diagnostiseringen av Rett syndrom. MECP2-genet er lokalisert på x-kromosomet og når genet ikke fungerer på grunn av en feil, kan det resultere i Rett syndrom (Heiberg og Skjeldal 2004). Denne oppdagelsen kan hjelpe leger til å sinke progresjon av syndromet (Strock 2007).

Ifølge Gillberg (1989) er autistisk atferd et av de tidlige symptomene på Rett syndrom. Rett (1966 i Gillberg 1989) fant at 80% av alle tilfeller først var antatt å være infantil autisme. Kerr og Stephenson (1985 i Trevarthen og Burford 2001) betegner dette som en misforståelse og ukorrekt bruk av termen siden autisme impliserer tap av interesser for personlig kontakt. Dette var en motsetning til deres observasjoner av jenter med Rett syndrom sin bruk av øyekontakt. Generelt sett viser jenter med Rett syndrom en interesse for sosial interaksjon i motsetning til barn med autisme (ibid.).

2.4 Syndromets fire stadier

Som nevnt har det siden 1980-årene vært vanlig å inndele utviklingen av Rett syndrom i fire stadier. Hageberg og Engerström (1990 i Lindberg 2004) har laget en oversikt over disse stadiene. Jenter med Rett syndrom har en tilsynelatende normal fysisk og mental utvikling de første seks månedene av livet. Den trolig normale utvikling blir etterfulgt av stagnasjon i utviklingen og en forsinkelse i de naturlige milepælene som barn oftest når, som det å sitte og gå (Hagberg 1993, Lindberg 2004). Autismelignende symptomer, som sosial tilbaketrekning oppstår (Strock 2007). Ifølge Lewis og Wilson (1998) er også gråt, sinne og fortvilelse uttrykk de beskriver her. En språkutvikling som stagnerer følger også med på dette stadiet. Dette blir ofte beskrevet som det *første* av fire trinn i utviklingen av syndromet, og betegnes også som *stagnasjonsstadiet* (Lindberg 2004, Strock 2007).

I den *andre fasen* blir kjennetegnene og symptomene på syndromet mer karakteristiske og stadiet preges av *regresjon*, det vil si tilbakevending til et tidligere stadium. De slutter å bruke hendene formålstjenlig og man ser en utvikling av de

typiske håndstereotypiene (Lindberg 2004, Strock 2007). Mest vanlig er det å vri håndflatene rundt hverandre, ofte kalt "håndvaskebevegelser". Jentene virker fraværende og av og til psykotiske. Man kan også oppleve at jentene ikke gir respons og ser ut til å være redde (Kerr og Engerström 2001). Mange av jentene utvikler skjev rygg, også kalt scoliose (Frambu 2007). I hele denne perioden vil en ytterligere stagnasjon i den psykomotoriske utviklingen opptre, og det er ingen tvil om at jentene er forsinket både kognitivt og motorisk (Frambu 2005). De ser ut til å få en dyp utviklingshemning (Lindberg 2004).

Det *tredje stadiet* blir kalt *stasjonærfasen*. Her foregår det ingen sikker tilbakegang. Noen mener de får en bedre blikkontakt med jentene i denne fasen og barna oppfattes gladere og blir mer sosiale (Lindberg 2004, Kerr og Engerström 2001). Dette stadiet inntreffer ofte rundt femårsalderen, og de har gjerne en bedret kapasitet for læring og utvikling. Man opplever også en bedre emosjonell kontakt her (Lindberg 2004). Noen jenter lærer å gå uten støtte. Epilepsi er også en vanlig tilleggsvarske, og kan oppstå i hvilken som helst alder (Tetzchner og Martinsen 2002). De epileptiske anfallene blir ofte enklere å kontrollere jo eldre jentene blir (Lindberg 2004).

Den *fjerde og siste fase* er preget av en motorisk tilbakegang. Flertallet av jentene blir avhengige av rullestol ved forflytning, men det er ikke alle jentene som kommer i denne fasen (Tetzchner og Martinsen 2002). Når perioden starter, varierer (Frambu 2005). Kliniske kjennetegn som tidligere er sett, forverres eller utvikles. Stadiet kalles derfor *forverringsfasen* (Lindberg 2004).

Til tross for det som er beskrevet ovenfor, er det områder jenter med Rett syndrom ikke blir rammet på (Kerr og Engerström 2001). Jenter med Rett syndrom blir beskrevet som å ha et pent utseende, og syn, hørsel og evnen til å føle og glede seg over opplevelser er tilstede. Deres mulighet til å forholde seg til andre personer på et emosjonelt nivå er også noe som skiller seg fra personer med autisme som de tidligere er blitt sammenliknet med (ibid.).

2.5 Diagnostisering av Rett syndrom

Rett syndrom har inn til nylig vært vanskelig å diagnostisere. Ut i fra hvor tidlig vanskene er representert kreves det nøye undersøkelser fordi mange andre syndromer også har atypisk utvikling som første kjennetegn. I dag er det mulig å ta en gentest for å bekrefte Rett syndrom. Selv om man kan få et negativt svar på gentesten kan man ikke utelukke Rett syndrom. Det er viktig at man også foretar en klinisk test. Det er mange diagnosekriterier som skal være oppfylt før et barn får diagnosen (Skjeldal og Heiberg 2004, Frambu 2007, NFRS 2008).

Skjeldal og Heiberg (2004) har laget en tabell for de ulike diagnosekriterier for den klassiske formen av Rett syndrom:

Kriterier	Ca. alder for debut
Tilsynelatende normal periode før og omkring fødsel	
Normal utvikling før 6 mnd. alder	
Langsommere vekst av hodet	3 mnd. – 4 år
Kommunikasjonsforstyrrelser og sosial tilbaketrekning	9 mnd. – 2,5 år
Stagnasjon i den psykomotoriske utvikling	1 år – 3 år
Tap av hensiktsmessig bruk av hendene – ”håndvasking” eller andre håndstereotypier	1 år – 3 år
Tanngnisning	1 år – 3 år
Dårlig koordinasjon av bevegelser med bredsporet gange (ataksi, apraksi)	1 år – 4 år
Autonome eller vegetative forstyrrelser: små kalde hender. Særlig føtter	Stadium 3
Respirasjonsuregelmessigheter: Hyperventilasjon/apnoea	Stadium 2 og 3
Epilepsi	Stadium 2 og 3
Scoliose	Stadium 3 og 4
Generell veksthemning	

Skjeldal og Heiberg 2004

2.6 Ulike varianter av Rett syndrom

De siste 10 årene er det oppdaget tilstander som ligner en del på klassiske formen for Rett syndrom, men som ikke oppfyller alle diagnosekriteriene. Disse tilstandene er kjent som Rett syndrom varianter. Det finnes fire ulike varianter av Rett syndrom: forme fruste, preserved speech, early seizure onset og den kongeniale formen. Forme fruste har et mildt forløp. Hos noen av disse begynner ikke utviklingsavviket før jentene er flere år gamle. Preserved speech-varianten innebærer at jentene beholder de språklige ferdighetene og har et mildt forløp av syndromet. Har jentene symptomer fra fødselen av har de den kongeniale formen for Rett syndrom. Disse jentene har et mer alvorlig forløp av syndromet enn den klassiske formen. Den siste varianten kalles early seizure onset, denne varianten er veldig alvorlig. Jentene får epilepsi tidlig og dette blir et alvorlig problem for dem gjennom hele livet (Skjeldal og Heiberg 2004, Frambu 2005).

Ca. 70-75% av jentene har blitt diagnostisert med den klassiske formen for Rett syndrom. De resterende prosentene fordeler seg på mild og alvorlig grad av Rett syndrom (Skjeldal og Heiberg 2004).

2.7 Utviklingshemning

Jenter med Rett syndrom ser ut til å ha en dyp utviklingshemning (Lindberg 2004). Når det gjelder utviklingshemning, har det i Norge vært brukt mange ulike termer gjennom årene (Opdal og Rognhaug 2003). Termene som har blitt brukt, har hovedsakelig vist til svikt i den intellektuelle fungeringen, og ser vi langt tilbake i historien, utviklet det seg fra medisinsk hold en oppfatning at den “gale” var syk (Melgård 2000, Opdal og Rognhaug 2003). Dette ser vi også i internasjonal historie, og utviklingen har gått fra å karakterisere utviklingshemning som en genetisk bestemt og “uhelbredelig” tilstand, til å ta med andre forhold, som miljømessige og sosiale faktorer i diagnostiseringen (Drew og Hardman 2007).

I internasjonal faglitteratur brukes mange ulike termer for utviklingshemning, mens i Norge er utviklingshemning en fellesbetegnelse for ulike grader og typer av mental retardasjon.

Som forståelsesgrunnlag for vår oppgave, har vi valgt å bruke AAIDD (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities). Dette fordi definisjonen går utover det medisinske og sier også noe om sosiale ferdigheter. Den legger også vekt på hjelpebehovet til personene (AAIDD 2007). AAIDD sin definisjon er:

Intellectual disability is a disability characterized by significant limitations both in intellectual functioning and in adaptive behavior as expressed in conceptual social, and practical adaptive skills. This disability originates before age 18 (AAIDD 2008).

Definisjonen legger vekt på at det må være begrensninger både i intellektuell fungering og i sosial tilpasning. Med tanke på det pedagogiske arbeidet er det fem dimensjoner man må ta hensyn til. Det er intelligens, sosial tilpasning, deltakelse og interaksjon, helse og kontekst. Barnet som skal diagnostiseres må komme til kort på alle disse fem punktene. Begrensningene må bli vurdert i det miljøet barnet lever i og hvordan samspillet med jevnaldrende fungerer (Drew og Hardman 2007). En valid vurdering av barnet innebærer å ta kulturell og språklig mangfold i betraktning så vel som avvik i kommunikasjon, motorikk og atferdsmessige faktorer. Det er også viktig å ta i betraktning hva personen mestrer (Smith 1998). Å skape en oversikt over støttebehov er vel så viktig som å beskrive ens begrensninger, da dette kan bidra til en bedre fungering (Drew og Hardman 2007). En personlig støtte vil også bedre livssituasjonen til personen.

AAIDD foreslo i 1992 et nytt klassifiseringssystem basert på intensiteten av støttebehov. Dette er en viktig dreining bort fra de mer restriktive perspektivene som tidligere ble anvendt (Opdal og Rognhaug 2003). Det nye klassifiseringssystemet, ILEP, foreslår fire klassifikasjonsnivåer: intermittent, limited, extensive og pervasive (AAMR 2002). Opdal og Rognhaug (2003) har oversatt disse begrepene til periodisk støtte, begrenset støtte, omfattende støtte og gjennomgripende støtte. Periodisk støtte

vil si behov for støtte episodisk eller i enkelte deler av livet. Begrenset støtte vil si at støttebehovene er konsistente. Omfanget av hjelp kan være begrenset, men ikke periodisk. Omfattende støtte karakteriseres av daglig involvering i noen miljøer, for eksempel hjemme, på skolen eller på jobb. Er hjelpebehovet konstant, intenst og i alle miljøer og områder av livet, er det behov for gjennomgripende støtte (AAMR 2002, Opdal og Rognhaug 2003).

Denne klassifiseringsmodellen åpner for en helhetlig vurdering og planlegging av tiltak (Opdal og Rognhaug 2003).

3. Skole – i kommunikativ samhandling

Dette kapitlet gjør rede for det teoretiske ståstedet vi har valgt, samt pedagogisk tilrettelegging og utfordringer knyttet til arbeidet med jenter med Rett syndrom i grunnskolen.

3.1 Teoretisk ståsted

Vi har valgt å støtte oss til sosialkonstruktivismen og Lev Vygotsky i forhold til læringssyn i denne oppgaven. Dette fordi Vygotsky har stor betydning for synet på læring, og ikke minst for den sosiale organiseringen av læring innenfor skoler, barnehager og andre utdanningsinstitusjoner i Norge og andre land (Vygotskij 2001).

Konstruktivismen vil være et overordnet paradigme, eller teori her. Kunnskap sies i dette verdenssynet å være foranderlig og i fornyelse. Konstruktivistisk tradisjon kan altså sees på som en brobygger mellom mennesker og den verden vi lever i og handler i. Altså vil den sosiale, kulturelle og historiske settingen som mennesker lever i få betydning for menneskets oppfattelse og forståelse (Postholm 2005).

Sosialkonstruktivismen vektlegger kommunikasjon og sosial interaksjon i kunnskapstilegnelsen. Teoretikerne vektlegger at kunnskap er et sosialt produkt. Konstruktivistene mener at språket spiller en viktig rolle for tanken, og kunnskap og sosial handling utvikles side om side (Vygotskij 2001).

Ifølge Vygotsky (2001) opptrer alle barns mentale funksjoner og ferdigheter på to plan. Først et mellommenneskelig plan, også kalt intermentalt plan, deretter et individuelt plan, intramentalt plan (Lorentzen 2001, Vygotskij 2001, Tetzchner 2001). Han hevder at den beste måten utvikling og læring kan skje på, er gjennom ”guided participation” (Berger 2001, Lorentzen 2001). Det vil altså si en mer kompetent deltaker av samfunnet som oppfordrer til felles aktiviteter hvor en direkte involvering i læringsprosessen er sentralt for læring (Berger 2001). Vygotsky er også av den tro at læring er en pådriver i utviklingen. Han er opptatt av at barns læring utvikler seg gjennom den aktuelle sonen og den potensielle sonen. Den aktuelle sonen er der barnet er nå, og ved hjelp av mer kompetente andre, kommer barnet til den

potensielle sonen. Dette kaller Vygotsky "zone of proximal development" (Berger 2001, Vygotskij 2001). Pedagogene vil ifølge Vygotsky (1935 i Crain 2000) få en bedre indikasjon av hvert enkelt barns potensiale for ny læring. Å se barnet sammen med en mer kompetent person vil vise hva barnet er klar for å lære (Crain 2000).

Vygotsky mener at i konstruksjonsprosessen er ikke barn ensomme aktører. Barnets erkjennelse og kognisjon blir formet gjennom samhandling med andre mennesker, samt kulturens redskaper og tankemåter. Et barn blir ikke plutselig et kompetent medlem av samfunnet, dette skjer gjennom en konstruksjon av virkeligheten sammen med mer kompetente andre. Først blir man ledet av andre til å ta i bruk kulturens strategier og redskaper for tenkning, for så å mestre dette på egenhånd etter hvert (Tetzchner 2001).

Sosialkonstruktivismen har lenge og i stor grad vært opptatt av pedagogikk på alle nivåer. Årsaken er at de ulike teoriene legger stor vekt på at læring skjer på et kulturelt og sosialt plan, samt internalisering av kulturelle verktøy (Dysthe 2001). Vygotskys inspirasjon i teoriutviklingen var blant annet Friedrich Engels og hans skrivelser om bruk av verktøy (Crain 2000). Slik man har utviklet verktøy til å håndtere miljøet, som hammer til å bygge hus og liknende, har man også utviklet "psykologiske verktøy" for å mestre ens egen atferd. Vårt viktigste redskap vil ifølge Vygotsky (1930 i Crain 2000) være språket. Han mener at språket er nødvendig for å utvikle høyere mentale funksjoner, som redskap for tanken. Læring er en samkonstruksjon, derfor er språklige dialoger med andre svært viktig. Et aktivt samarbeid er en forutsetning der den voksne hjelper og leder barn til å oppfatte og løse ulike utfordringer (Tetzchner 2001).

Samtidig som det ligger til grunn en sosialkonstruktivistisk forståelse av læring, vil også spesifikk kunnskap om det enkelte barns utvikling være sentralt (Grøttland, Jacobsen og Larsen 2008).

3.1.1 Kommunikasjonsbegrepet

Grunnlag for kunnskapstilegnelse vil være kommunikasjon (kap.3.1). I Vygotskys sone for nærmeste utvikling vil det være grunnleggende at elev og pedagog forstår hverandre. Kommunikasjon kommer fra det greske ordet "Communicare" og betyr å "gjøre felles" (Johannessen, Køktersvold og Vedeler 2001:81). Ifølge Johannessen, Køktersvold og Vedeler (2001) gir det da mening å inkludere alle sider som inngår i og skaper forutsetninger for samhandling, i begrepet kommunikasjon. Når man deler eller gjør noe felles, vil det ligge en forståelse av at man får mer enn det man hadde før, man utvikler seg når man blir møtt og forstått på sine ytringer (Horgen 2006).

Kommunikasjon kan forstås og forklares på ulike måter. Vi fant Granlund og Olssons (1988) beskrivelse av kommunikasjon som en måte å forstå begrepet på med tanke på den elevgruppen vi skriver om. De omtaler det slik:

Kommunikation är överförande av ett budskap från en individ till en annan. Denna vida syn på kommunikation innebär att allt som en individ gör, omedvetet eller medvetet, kan kommunicera någonting bara det finns en mottagare, som omedvetet eller medvetet, uppfångar budskapet och tolkar det (Granlund og Olsson 1988:17).

Ifølge Horgen (2006:47) vil dette synet på kommunikasjon gi oss en mulighet til å ha et åpent sinn når det gjelder hva som er gyldig som "budskap". Med dette mener hun at det like gjerne kan være et følelsesuttrykk (som for eksempel glede eller sinne), som en fysisk stemning (for eksempel trøtt eller opplagt), som et ønske (for eksempel vil ha kos, er sulten) eller som muligheten til å dele en opplevelse. Å lytte til og se etter kroppsuttrykk hos elevene er også viktig. Man må som kommunikasjonspartner være åpen for hvordan elevenes budskap uttrykkes, og være aktiv i søken etter hvert mulig uttrykk og søke å forstå hva uttrykkene betyr. Mening er på denne måten på vei til å skapes (Horgen 2006). Bevissthet over sin egen rolle som en sender av bevisste og ubevisste signaler er også viktig. Skal vi forstå kommunikasjon på denne måten, vil vi også måtte være observante på at også vi formidler budskap gjennom styrke, tonefall og bevegelser.

3.2 Pedagogisk tilrettelegging

3.2.1 Lovverk og reformer

Vanligvis vil man som lærer legge til rette for målrettet og systematisert læring (NOU 1996:22). Det som styrer lærerens virksomhet og handlingsrom vil være den gjeldende læreplan (ibid.). Kunnskapsløftet er den nye reformen i grunnskolen og videregående opplæring ([Kunnskapsløftet](#) 2006). Denne overordnede planen vil være gjeldende for alle elever med mål om at ”alle elever skal utvikle grunnleggende ferdigheter og kompetanse for å kunne ta aktivt del i kunnskapssamfunnet” (ibid.).

Det er tydelig at jenter med Rett syndrom har store lærevansker kombinert med fysiske nedsettelser som vil vare livet ut (Lewis og Wilson 1998). Dette vil da kreve en annerledes opplæring. Opplæringslovas § 5-1 (Opplæringslova 1998) sier at de som ikke får tilfredsstillende utbytte av ordinær undervisning har rett til spesialundervisning. Spesialpedagog/lærer må da legge til rette for realistiske mål for eleven (ibid.).

For elever som mottar spesialundervisning skal det utarbeides en individuell opplæringsplan (IOP). Dette er hjemlet i Opplæringslovas § 5-5 (Opplæringslova 1998). Spesialundervisning kan foregå som en del av opplæringen på elevens skole, eller i egne spesialgrupper eller spesialklasser (www.utdanningsetaten.no). I henhold til Opplæringslovas § 8-1 skal grunnskoleelevene ha rett til å gå på den skolen de søker til. Etter søknad kan eleven tas inn på en annen skole. Rektor fattet på grunnlag av dette et enkeltvedtak om innhold, organisering og omfang av undervisningen (www.utdanningsetaten.no).

3.2.2 Spesialpedagogikk

Spesialpedagogikkens overordnede mål er å bidra til livskvalitet, læring og personlig utvikling for funksjonshemmede barn, unge, voksne og eldre (Befring og Tangen 2003:13).

Spesialpedagogikken vokste frem fordi noen mennesker ikke kom inn under det som var regnet som normalt i samfunnet. Den faglige forankringen til spesialpedagogikken har bestått i opplæringstiltak for hørsels- og synshemmede, evneveike, barn og unge med sosiale og emosjonelle problemer samt talehemmede og barn med lese- og skrivevansker, multihandikap (blant annet døvblindhet), spesifikke lærvansker, autisme, kroniske lidelser, barn og unge på sykehus, samt rådgivnings- og foreldreproblematikk. Spesialpedagogikken er med andre ord forankret i et bredt register av funksjonshemninger og problemtilstander (Befring og Tangen 2003). Spesialpedagogikken har et annet grunnlag og en annen historie enn den allmenne pedagogikken og er derfor ikke bare et supplement, men noe eget (Haug 1995). Samtidig har pedagogikk og spesialpedagogikk en felles plattform. Begge har en relasjon til pedagogisk praksis hvor det viktigste er å legge til rette for utvikling og mestring for individer gjennom forskjellige opplæringsformer (ibid.).

Et spesielt tilrettelagt skoletilbud for jenter med Rett syndrom er nødvendig. Deres primære behov tar mye tid og det blir nødvendig å prioritere og å gjøre valg av ulike slag (Lindberg 2004). En tilfredsstillende pedagogikk for jenter med Rett syndrom innebærer ikke bare hjelpemidler og praktisk tilrettelegging. Den medfører at man må forholde seg til hele mennesket, og skape gode vilkår for utvikling og læring i de ulike miljøer rundt elevene. Det er livet deres vi lager når vi organiserer skolen, ikke bare et sted å lære (Horgen 1995). Jentenes skoledag må være planlagt av ulike representanter fra de forskjellige arenaene de deltar på, som skole, hjem, avlastning, habilitering og så videre. Behovet for tverrfaglig samarbeid er stort. Det handler om å bygge bro og skape en sammenheng i jentenes liv, slik at de får en optimal tilværelse (Lindberg 2004).

3.2.3 Pedagogene

Nimgaard og Silvert (1995) er opptatt av at vi som pedagoger må forsøke å definere vår oppgave og finne vår identitet her. I stedet for å å forklare elevene og diagnostisere dem, må vi gi dem muligheter til å ”udvikle nye veje for læring og

utvikling” (Nimgaard og Silvert 1995:117). Videre sier de at det er her barna kan ”vise os vejen” og få rom til å si oss noe vi ikke visste på forhånd. Dette vil si at pedagogene er aktivt medvirkende i barnas arbeid (ibid.). Kristiansen (2002) skriver i sin undersøkelse ”Et fellesskap av unntak” at det ifølge Opplæringslova er klassestyrer som er ansvarlig for undervisningen. Pedagogen vil dermed bli en av de mest sentrale personer på skolen for alle elever. Han skriver videre at for de elever som trenger en eller annen form for tilrettelegging vil dette spesielt gjøre seg gjeldende. Engasjement for elevene vil derfor her være en vesentlig faktor. I Kristiansens (2002) undersøkelse ble positive omtaler av eleven det man først merket engasjementet på. Videre la lærerne lærerne vekt på å formidle positive hendelser til foreldrene, og de var opptatte av at elevene med behov for tilrettelegging ble regnet med i skolens arrangementer. Slik ble også engasjementet tydelig (ibid.).

Lorentzen (2001) kaller en infallsvinkel i spesialpedagogikken ”den tredje stemmen”. Det vil si at de pedagogiske målsetningene ofte kan skape problemer mellom pedagog og elev. Å legge bort de pedagogiske målsetningene, være tilstede her og nå og følge elevenes initiativ kan derimot bidra til utvikling (Lorentzen 2001). Pedagoger som arbeider ut fra troen på at barn utvikler seg best gjennom samspill, må i stor grad tilpasse seg barnet (Carling 1989). Tilpasningen innebærer også en regulering av tempoet, noe som er viktig i arbeidet med denne gruppen dette studiet omhandler. I et prosjekt Nimgaard og Silvert (1995) utførte som omhandlet barn med ”multihandicap” i en klasse de arbeidet i, omtaler de seg selv som ”elevenes redskap” og ”konsulent”. Med Vygotskys ”sone for nærmeste utvikling” i bakhodet, ser vi at dette er i tråd med hans syn på læring og utvikling.

3.2.4 En annerledes skole

I vår kultur er skole knyttet til det å sitte på skolepulten (Horgen 2006). De assosiasjoner som dukker opp når man tenker på skole, er norsk, matte og andre fag man forbinder med undervisning. Horgen (1995:26-27) sier at ”*elevgruppa vår må få tilpasset pedagogisk hjelp, ikke bare for å komme i gang med å leve, men for å leve*”.

Elevgruppen hun omtaler er de barn med store behov for hjelp. Dette, sier hun, gir skolen og pedagogene en større utfordring, fordi man må finne det viktige, meningsfulle og mulige for hver elev (Horgen 1995). ”*Et meningsfullt liv kan bare bestå av meningsfulle øyeblikk*” (Lorentzen 2001:30). Å gi elevene et liv som gir mening, vil det ifølge Horgen (1995) være nyttig å tenke hva som er grunnleggende viktig i vårt liv. Å ha dette i bakhodet når vil ønsker å gi elevene et meningsfullt liv kan være viktig (Horgen 1995). Menneskelig kontakt, aksept for den vi er og fysisk velvære er faktorer som er viktige for oss (Horgen 1995). Kontakt regnes som et av de mest grunnleggende behov hos alle sosiale levende vesener (Grøttland, Jacobsen og Larsen 2008).

Den voksne planlegger vanligvis mål og retning for de handlinger som tilfredsstillter som for eksempel behovet for kontakt, mat, drikke og trygghet (Clausen og Kirkebæk 1985, Horgen 2006). Barn prøver ved hjelp av forskjellige signaler å gjøre omgivelsene oppmerksomme på disse basale behov. De barn som har omfattende og gjennomgripende støttebehov har også basale behov, og de sender også ut signaler om dette. Problemet ligger hos omverdenen som fortolker, det er vi som skal forstå disse uttrykkene og signalene (Clausen og Kirkebæk 1985).

Ordet ”fag” får en annen betydning hos elever med omfattende hjelpebehov, enn hos de elever som klarer seg selv. Jenter med Rett syndrom vil for eksempel ofte ha behov for hjelp til å spise. Noen får mat via sonde i magen, mens andre har problemer med munnmotorikk og trenger hjelp og god tid på å spise (Lindberg 2004). Ifølge Horgen (1995) er dette en stor pedagogisk utfordring. Å spise kan omtales som fag, hvor pedagogen møter jenta der hun er. Noen jenter med Rett syndrom har en funksjonell hånd (Lindberg 2004). Samarbeid rundt dette kan være en fin aktivitet. Den voksne og eleven kan for eksempel være sammen om å gi eleven mest mulig kontroll (Horgen 1995). Dette kan bidra til mestring, og har eleven et funksjonelt grep kan hun kanskje med tiden klare det på egenhånd. Dette vil da være i tråd med Vygotskys (2001) syn på læring og utvikling. Han omtaler læring som en pådriver i utviklingen, og skiller som nevnt gjennom sin ”sone for den nærmeste utvikling”, mellom et barns faktiske utviklingsnivå og dets potensielle utviklingsnivå. Den

voksne i spisesituasjonen nevnt ovenfor vil da være med på å hjelpe barnet på vei med deltakelse i spisingen eller mot å spise selv.

Bleieskift vil for noen av elevene som blir omtalt her være aktuelt. Å ha en våt bleie er noe jentene må få slippe. Dette vil da være en del av dagen til jentene og pedagogene (Horgen 1995). Det vil derfor være mer enn en praktisk handling som må gjøres fort og effektivt (Horgen 2006). Å gjøre elevene delaktige i bleieskiftingen, som samarbeidspartnere og hjelpere kan også her føre til mestring (Horgen 1995). Baderommet og bleieskift er mulige arenaer for læring, hvor det som utgjør en videre forskjell er om vi tenker stellet som et utgangspunkt for samspill, fremfor at barnet trenger renslighetstrening (Horgen 2006).

Å være tilstede fullt og helt i elevens skoledag er nødvendig (Horgen 1995). Vi kan selv tenke oss situasjoner hvor vi opplever at vår samtalepartner eller lærer ikke er tilstede og fullt interessert i det vi har å si eller den aktivitet vi gjør. Vi må være tilstede med både øyne, ører og hender, og se etter det elevene uttrykker (Horgen 1995).

3.3 Pedagogiske utfordringer

I kapitlet om Rett syndrom har vi beskrevet syndromet ut i fra medisinske artikler og bøker. Denne kunnskapen er noe vi ønsket å ha med for å belyse det komplekse rundt Rett syndrom. Det ville også gi en bedre forståelse for de utfordringer og følelsesmessige aspektene som kan opptre hos foreldre og familie med tanke på for eksempel regresjonen. Også pedagogene kan bli berørt av dette, og vi vil derfor videre beskrive de hovedutfordringene personer som arbeider med jentene kan møte. Det er viktig for oss å få frem at vi er av den oppfatning at det er viktig å være forberedt, men å ikke ha forutinntatte holdninger i møtet med eleven. Ifølge Trevarthen og Burford (2001) bør pedagoger være bevisst implikasjoner det fører med seg når man har behov for omfattende eller gjennomgripende støtte.

Å møte skolebehovene til jenter med Rett syndrom kan bare finne sted i en kontekst hvor man møter deres behov som personer. Jentene er først og fremst individer som

skal møtes som individuelle mennesker. Som alle andre personer har de sine sterke og svake sider, behov for kjærlighet, beholde en så tilfredsstillende helse som mulig og ha mulighet til å påvirke sitt eget liv. Det er viktig at ikke diagnosen blir en beskrivelse av mennesket, men en beskrivelse av en sykdom og de vanskeligheter sykdommen bringer med seg for personen (Lewis og Wilson 1998, Lindberg 2004). Lindberg (2004) er opptatt av en helhetstenking rundt personen, og at personen blir møtt uten å bli studert og tatt hensyn til kun noen sider ved individet.

Spesialpedagoger er avhengige av ekspertise fra foreldre og andre profesjonelle for å kunne planlegge en holistisk tilnærming til undervisningen av jentene. For at de som arbeider for jenter med Rett syndrom best mulig skal forstå og møte deres behov, kan det være nødvendig å vite hvordan deres vilkår ser ut. Typiske symptomer og atferd som er vanlig og som kan sies å høre til syndromet er beskrevet i litteraturen (Lewis og Wilson 1998, Lindberg 2004) og vil her presenteres.

3.3.1 Utfordringer knyttet til kommunikasjon

Vygotsky og sosialkonstruktivismen vektlegger (jf. 3.1.) kommunikasjon i kunnskapstilegnelsen. Han sier at barnets utvikling er avhengige av dets kapasitet til å nyttiggjøre seg av erfaringer fra kommunikasjon og samarbeid med andre, og dets medfødte kapasitet (Vygotskij 2001). I litteratur blir jenter med Rett syndrom beskrevet som sosiale og at de har god øyekontakt (Lewis og Wilson 1998, Tetzchner og Martinsen 2002, Lindberg 2004). Vygotskij (2001) ser barnets utvikling fra det sosiale til det private, altså på et mellommenneskelig plan. Den sosiale interessen vil være en viktig forutsetning for kommunikasjonen til jentene. Det som kan stoppe dem i samhandling med andre er hvis man ikke er bevisst deres annerledes måte å *respondere på*.

Ifølge Lewis og Wilson (1998) har jenter med Rett syndrom en *forsinket* eller *atypisk respons*. De har ofte en lang reaksjonstid, og reaksjonen kan være annerledes enn forventet (ibid.). Jentene trenger lang tid både til å ta initiativ til handling og til å svare på henvendelser fra andre (Tetzchner og Martinsen 2002). Pedagoger og andre

rundt elevene må derfor gi dem tid, og lete etter deres måte å respondere og uttrykke seg på. Tid til bearbeiding og av inntrykk og reaksjoner er derfor et nøkkelord (Tetzchner og Martinsen 2002).

Den gode øyekontakten jentene ofte har kan de bruke til kontaktetablering og for å ytre meninger, som for eksempel til å vise interesse eller demonstrere sin uinteresse (Lindberg 2004). Ghidoni (2007) hevder at den vanligste måten jentene uttrykker seg på, er med øyepeking og peking. Bilder, skrevne ord (som ja og nei), gester, ansiktsuttrykk, ord og lyder med en spesiell mening er også omtalt som uttrykksmåter (ibid.). Uttrykksmåtene kan med andre ord være forskjellige og jentene kan ha ulike signaler. Det er derfor viktig å kjenne til deres signal for at vi kan svare på og forstå initiativet deres.

Ifølge forskning utført av Lindberg (1985 i Lindberg 2004) sa foreldrene til mange av jentene at de opplevde kontakt med barna, mens andre foreldre hevdet at de allerede så avvik i kommunikasjonen i tidlig spedbarnsalder. Jentene tok også i variende grad initiativ (ibid.). Det ser ut til at jentene beholder en kommunikasjon på spedbarnsnivå til tross for nedbrytingen gjennom regresjonsperioden (Trevvarthen og Burford 2001). Burford (Trevvarthen og Burford 2001) har gjennom mange års erfaring som terapeut og forsker observert stor variasjon i mengden av arbeid og iherdighet, og sett det nødvendig å aktivere basisnivået av respons med personer med et stort hjelpebehov. Noen jenter viser hva de liker og ikke liker gjennom idiosynkratiske (personlige) bevegelser som kan synes meningsløse for personer som ikke kjenner jentene. Det kan være vanskelig å forstå når jentene forsøker å kommunisere eller å forstå meningen og den emosjonelle betydningen med handlingene deres (Trevvarthen og Burford 2001). Dette er i tråd med Lindbergs (2004) påpekning om å se hele individet.

Kommunikasjonstiltak for jenter med Rett syndrom kan bestå av strukturert overfortolkning eller strukturert totalkommunikasjon. Ved overfortolkning utnyttes det eleven er i stand til basert på den atferden og de signalene hun viser. All atferd som synes å avspeile intensjoner forbundet med interesser, behov og preferanser vil

da bli tolket av de nære voksne som kommunikativ (Tetzchner og Martinsen 2002). De voksne i miljøet rundt barnet bestemmer seg for at en handling barnet har skal få en bestemt betydning (Horgen 2006). Ideen bak overfortolkning er å hjelpe jentene til å få kontroll over deres omgivelser. I strukturert totalkommunikasjon bruker man ytre midler, som bilder, objekter, symboler og fotografier. Hensikten med tiltakene vil være å gi jentene muligheter til å uttrykke intensjoner. Slik kan spesialpedagogen hjelpe elevene til å skape forventninger til hva som kommer senere (Lewis og Wilson 1998, Tetzchner og Martinsen 2002). Strukturert overfortolkning som livsform kan føre til at jentene får bedre oversikt over det fysiske og sosiale miljøet. Det vil også bety at man skaper og tar vare på et stabilt og forutsigbart miljø, hvor læring ligger implisitt. Det kan også føre til en bedret forståelse av hva som skjer i omgivelsene. Dette bidrar til en mer forutsigbar hverdag for jentene og et mer gjensidig miljø (Tetzchner og Martinsen 2002).

3.3.2 Språkforståelse

Et barns intellektuelle utvikling og deres kommunikasjonsferdigheter henger nøye sammen (Lewis og Wilson 1998). Språktilegnelsen vil vanligvis være annerledes ved lærevansker, og fravær av tale vil påvirke den intellektuelle utviklingen (ibid.). Ifølge Tetzchner og Martinsen (2002) fremstår de som alvorlig eller dypt lærehemmede. En lav hjernevekt og den lave tilveksten i hodeomkrets støtter dette inntrykket. Det er viktig å ha innsikt i og kunnskap om utviklingshemning for å kunne forstå dem bedre.

Å ha en utviklingshemning vil bestemme hvordan man forstår omverden og hvor mye man forstår av sin egen rolle når det gjelder å påvirke omverdenen.

Utviklingshemningen har også betydning for hvor lett man forstår andre og forstår et annet perspektiv enn vårt eget. Hvordan man forstår, har betydning for hvordan man lærer og hvilken innlæringsmetode som er den beste. Dette sier også noe om hvordan man trenger å bli møtt, og hvordan man må bli forklart det uklare og det nye (Lindberg 2004). De har en konkret forståelse, og dermed behov for å lære på en konkret måte. De forstår gjennom de opplevelser de får gjennom sin kropp og sine

sanser. Innlæringen skjer gjennom erfaring, at de opplever samme hendelse flere ganger. Ifølge Lindberg (2004) vil innlæringen vil skje raskere om det er en følelsesmessig komponent i opplevelsen.

I Lindbergs (2004) undersøkelse fra 1985 som gikk ut i fra foreldrenes fortellinger, fantes det ikke tegn på tilbakegang på det intellektuelle området, som for eksempel i motoriske ferdigheter, språklige og sosiale ferdigheter. På det intellektuelle området kan det se ut som det fantes en stagnasjon i utviklingen, men ikke nødvendigvis en tilbakegang. Ifølge Tetzchner og Martinsen (2002) er talespråkforståelsen til jenter med Rett syndrom sterkt begrenset. Dette blir støttet av forskning hvor man har prøvd å kartlegge jentenes forståelse av talespråk (Torjussen 2001, Tetzchner og Martinsen 2002).

I Lindbergs undersøkelse (1985 i Lindberg 2004) viste de 39 jentene som var med, en forståelse for visse innlærte ord og assosierte dem med bestemte formål og situasjoner. Ifølge Lindbergs (2004) erfaringer fra arbeidet med jentene, oppfattet hun at ved verbale forberedelser til hva som skulle skje, viste jentene mindre uro enn uten å forberede dem muntlig. Men det er usikkert om det er en verbal forståelse eller en forståelse på det intuitive plan (Lindberg 2004). Dyspraksien (jf. 3.3.3) og vanskelighetene med å gjøre seg forstått gjør det vanskeligere for jentene å vise en eventuell talespråkforståelse. Oppmerksomhet på at jentene kan ha en bedre språkforståelse enn mestring av kognitive oppgaver skulle tilsi, er nødvendig (Tetzchner og Martinsen 2002).

3.3.3 Tap av motoriske ferdigheter

Som vi tidligere har nevnt, vil skolehverdagen til pedagoger for jenter med Rett syndrom være annerledes enn de pedagoger som arbeider i klasser hvor fagplanene fra Kunnskapsløftet blir fulgt og er hovedfokus. Jenter med Rett syndrom har behov for en aktiv livsstil, og som nær voksen er det tiltak man kan gjøre for å bedre deres tilværelse. Ofte har jentene et treningsprogram laget av en fysioterapeut (Lewis og Wilson 1998). Dette er viktig fordi Rett syndrom fører med seg en begrenset

bevegelighet (Lindberg 2004). I Lindbergs undersøkelse fra 1985 (Lindberg 2004) fant hun blant annet at de fleste hadde et avvikende mønster i kryping. De begynte også å gå senere enn normalt utviklede barn, oftest etter 15 måneder.

Ettersom jentene vil være avhengig av fysioterapi hele livet, er det viktig at disse erfaringene blir så positive som mulig (Lindberg 2004). Ridning er en mye brukt treningsform med tanke på balansen. Lindberg (2004) forteller at i de tilfellene hvor man har brukt tid på å la jentene bli kjent med miljøet, hestene og situasjonen, har det vært en rekke positive opplevelser knyttet til ridning. Å bade i basseng er også en aktivitet de fleste jenter med Rett syndrom ser på som en positiv opplevelse. Dette kan også brukes som bevegelsestrening (Lindberg 2004).

En annen karakteristikk ved syndromet er den *stereotype atferden*.

”Håndvaskebevegelser” er et av kjennetegnene ved Rett syndrom og den form av stereotypier som mange av jentene har. Den vil også ha en innvirkning på lærings situasjonen. Ifølge Lindberg (2004) vil det ikke bare være bevegelsene i seg selv som hindrer jentene i å bruke hendene formålstjenlig, men de blir også opphengt og låst av bevegelsene. Dette fører da til økte håndstereotypier og dypere konsentrasjon om denne bevegelsen – som en ond sirkel (Lewis og Wilson 1998). De stereotype håndbevegelser til jenter med Rett syndrom vil også gå utover finmotorikken.

Flertallet av jentene i Lindbergs undersøkelse hadde utviklet et pinsettgrep (1985 i Lindberg 2004). Da de kom inn i det andre stadiet (jf. 2.4) mistet de sine tidligere ferdigheter som å kunne forme hendene og utføre viljestyrte bevegelser de tidligere hadde utført (Lindberg 2004). Dette fører oss videre til en annen utfordring syndromet bærer med seg og som regnes som en av de mest fundamentale vanskene for jenter med Rett syndrom, *dyspraksi* (Lewis og Wilson 1998). Dette påvirker alt de forsøker å gjøre på alle arenaer i livet. Ifølge Lewis og Wilson (1998) vil det bli vanskeligere jo mer personen ønsker å utføre en handling. Når konsentrasjonen intensiveres, blir bevegelsene klumsete og ukoordinerte (Lewis og Wilson 1998). Det gjør også at man ikke kan få et rettferdig bilde av jentenes intellektuelle kapasitet. ”Å

ville men ikke kunne” påvirker også jentenes emosjonelle utvikling og deres identitetsoppfatning (Lindberg 2004).

Forsinket eller atypisk respons, stereotyp atferd og dyspraksi regnes av Lewis og Wilson (1998) som spesifikke barrierer for læring for jenter med Rett syndrom. Disse utfordringene vil variere fra individ til individ, og også fra dag til dag for jentene.

Når man leter etter måter å hjelpe barnet til utvikling og fremgang, vil den mest konstruktive tilnærmingen være å bygge på hva jentene kan gjøre, og bruke denne kunnskapen til å få adgang til deres verden (Trevarthen og Burford 2001). Ifølge Lindberg (2004) må utgangspunktet til pedagogene bygge på en tro på at de allerede har kunnskap og at de kan fortsette å lære. Som pedagog kan man da være behjelpelig i deres læringsprosess. Dette er i tråd med Vygotskys syn på læring.

Utgangspunkten bör alltid vara flickan själv, det hon kan, det hon vill, det hon behöver (Lindberg 2004:171).

3.3.4 Tidligere forskning

Lewis og Wilson (1998) har utført en undersøkelse vi tidligere har referert til, hvor de fant at pedagogenes holdninger til arbeidet med jenter med Rett syndrom var overraskende positive. Jentene så ut til å være svært populære blant personalet og ble beskrevet med kjærlige og hengivne ord, som vakker, fint smil og store klare øyne. Lewis og Wilson (1998) fremhever respekten og verdigheten lærerne viste for jentene gjennom deres beskrivelser som de mest tydelige funn. En lærer beskrev også frykten han følte før han begynte sitt arbeid, som forsvant etter å ha blitt kjent med eleven. Nesten alle lærerne var ivrige etter kunnskap om Rett syndrom, og om elevenes individuelle behov.

Intuisjon og observasjon sammensatt med kunnskap om barnet var grunnlaget for deres planlegging av undervisning. Intuisjon viste seg å spille en stor rolle for lærerne i arbeidet med jentene, og de så ut til å stole på sin egen dømmekraft av jentenes potensiale. Frustrasjon over antakelsen om at jentene forstod mer enn de viste var

uttrykt flere ganger. Mangel på sammenheng var også en kilde til frustrasjon for noen av pedagogene. Det som så ut til å være en suksess en dag, kunne være uoppnåelig en annen dag. (Lewis og Wilson 1998).

4. Forskningsopplegg/design og metode

Oppgaven vår er en kvalitativ studie. Kvalitativ forskning handler om ulike måter å beskrive, forstå og forklare fenomener på (Maxwell 1992, Befring 2007). Fokuset i kvalitativ forskning er rettet mot meninger og helhetsinntrykk, men har også fokus på personers ulike livsverdener (Holter 1996, Kvale 2001, Befring 2007).

Vår forskning tar som tidligere nevnt, utgangspunkt i et konstruktivistisk paradigme, eller verdenssyn (jf. 3.1). De ulike paradigmene vil få betydning for hvilken forskningsmetode vi velger å ta i bruk (Postholm 2005). Ifølge Postholm (2005) vil all kvalitativ forskning på praksis av et vitenskapelig arbeid langt på vei utføres innenfor et konstruktivistisk paradigme.

I dette kapitlet skal vi gjøre rede for det vitenskapsteoretiske utgangspunktet som har vært vår inspirasjon for undersøkelsen, *fenomenologi*. For å innhente data har vi brukt intervju, som vanligvis er den eneste datainnsamlingsstrategien som kan brukes ved fenomenologiske studier (Postholm 2005). Vi har valgt å anvende et semistrukturert intervju (Dalen 2004). Dette vil bli gjort rede for senere i oppgaven. For å diskutere oppgavens validitet har vi tatt utgangspunkt i Maxwell (1992). Etske overveielser samt refleksjoner knyttet til oppgaven vil også være sentralt i dette kapitlet.

Vår analyse er inspirert av *Grounded theory* - tradisjonen hvor bruk av memos, analytiske notater (Dalen 2004), og kategorisering vil være elementer av metoden vi har valgt å bruke.

4.1 Forskningstilnærming

Ordet *metode* blir i bokmålsordboka definert som ”Å følge en viss vei mot et mål” (Bokmålsordboka 2005b). Vårt *mål* med denne oppgaven er å få svar på vår problemstilling; ”Hvordan opplever spesialpedagoger å arbeide for jenter med Rett syndrom i grunnskolen?”. *Veien* vi har valgt til å svare på problemstillingen vår er

kvalitativ forskningstilnærming. En kvalitativ tilnærming gjør det mulig å undersøke problemstillingen på en fortolkende måte (Dalen 2004).

Vårt vitenskapsteoretiske utgangspunkt er som nevnt fenomenologi. Vi ønsket å få tak i informantenes egne opplevelser, tanker og utfordringer knyttet til arbeidet med jenter med Rett syndrom i skolen. I fenomenologien er det subjektive opplevelser hos mennesker og hvordan de opplever et fenomen som er hovedessensen (Dalen 2004). Moustakas (1994 i Postholm 2005) oppfordrer forsker til å utforske fenomenet på en åpen og naiv måte, det vil si å se bort fra forhåndskunnskaper og forsøke å få tak i det informantene faktisk sier. Dette har vi vært oppmerksomme på i intervjusituasjonen.

Den kvalitative tilnærmingen er intuitiv ved at den gir rom for improvisasjon og personlige valg underveis (Befring 2007). Vi har i denne oppgaven skrevet deler av teorien i etterkant av datainnsamlingen og datapresentasjonen. Dette gjorde vi for å få en naturlig oppbygning av oppgaven, samt det å få en sammenheng mellom teori og empiri. Den metodiske tilnærmingen kan derfor kalles induktiv (Dalen 2004).

4.2 Litteratur

Litteratur vi har anvendt i vårt studie har hovedsakelig vært litteratur knyttet til Rett syndrom. Lewis og Wilson (1998) og Lindberg (2004) er forskere som har skrevet om syndromet knyttet til skole og pedagogisk tilrettelegging og utfordringer som kan relateres til syndromet. I tillegg har vi brukt teori som omhandler elever med omfattende og gjennomgripende støttebehov. Dette fordi litteraturen rundt elever med Rett syndrom i skolen er svært begrenset og mye vil være felles med den generelle litteraturen om innholdet i skoledagen for elever med omfattende og gjennomgripende støttebehov.

Databaser vi har søkt i er Education Resources Information Center (ERIC) og BIBSYS. Norsk Forening for Rett Syndrom (NFRS 2008) har også vært nyttig, hvor vi har funnet artikler som har vært relevant for studiet, og som beskriver syndromets forløp. Vi har også sett på ulike kildelister i bøker som skriver om temaet for å hente inspirasjon til andre bøker og artikler.

Andre spesialpedagogers opplevelser av arbeidet med elever med Rett syndrom har vært vanskelig å finne litteratur på, men i Lewis og Wilsons forskning har de presentert funn knyttet til spesialpedagogenes holdninger til arbeidet med elever med Rett syndrom. Dette har vi presentert i et eget kapittel (jf. 3.3.4) for å få et innblikk i hvordan andre pedagoger opplever arbeidet med elever med Rett syndrom.

4.3 Det kvalitative intervjuet og vårt utvalg

4.3.1 Det kvalitative intervjuet

Det skilles mellom åpne intervjuer og strukturerte intervjuer i kvalitativ forskning (Dalen 2004). Et åpent intervju vil si at informanten skal fortelle fritt og åpent om sine livserfaringer, mens et strukturert intervju er ferdig utarbeidet på forhånd. Vi har valgt å bruke semistrukturerte intervjuer, som ligger mellom disse. Ved å benytte denne formen for intervju, kunne vi stille spørsmål som vi ønsket å få svar på, samt at informantene kunne svare relativt fritt på spørsmålene. Det er på denne måten rom for refleksjon og tanker. Dette er den mest benyttede formen for intervju, og er avgrenset mot et spesielt tema. Det er også godt egnet for å få innsikt i informantens opplevelser, tanker og følelser (Dalen 2004).

Felles for alle analysetilnærminger i kvalitativ forskning er at de har en fortolkende tilnærming til datagrunnlaget (Dalen 2004). Gjennom denne tilnærmingen vil virkeligheten være mangfoldig, da den bygger på at mennesket skaper eller konstruerer sin sosiale virkelighet og tilegner den mening. Virkeligheten blir dermed avhengig av aktøren (ibid.). I vår oppgave vil det være flere aktører som tillegger samme fenomen ulike virkelighetsoppfatninger. Dette har vi fått svar på gjennom intervju.

4.3.2 Vårt utvalg

For å kontakte de aktuelle informantene må man søke tillatelse for forskningsarbeidet fra Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) (vedlegg 1). Prosjektet ble godkjent og vi kunne starte letingen etter informanter. Valg av informanter i kvalitativ intervjuforskning er viktig fordi intervjumaterialet skal være av en kvalitet som gir grunnlag for tolkning og analyse. Samtidig må antall informanter være begrenset siden gjennomføring og bearbeiding er tidkrevende (Dalen 2004). Dalen (2004) anbefaler en periode med oppsøkende virksomhet når hun forteller om utvalg. Hun betegner det som å ”spane” feltet. Vår spaning har bestått av diskusjoner oss i mellom samt samtaler med mer erfarne personer på feltet. Vi valgte å basere vårt utvalg på kriterieutvelging.

Vi kom frem til følgende utvalgs-kriterier for informantene:

1. De skal ha spesialpedagogisk utdanning
2. De jobber per dags dato i grunnskolen med jenter som har Rett syndrom
3. De jobber i det sentrale østlandsområdet. (Dette på grunn av økonomiske og tidsmessige begrensninger).

Vi satt en øvre grense på ti informanter, og gjennomførte syv intervjuer med totalt ni informanter. I to av intervjuene var det to informanter til stede.

For å få tak i informanter var skoleetatene i flere kommuner på det sentrale østlandsområdet ment å være våre ”portvakter”, som Dalen (2004) betegner det. Det vil si at etatene skulle være en døråpner til de skoler hvor det finnes elever med Rett syndrom. Dette viste seg å være problematisk på grunn av manglende respons. I samråd med NSD kontaktet vi derfor rektorer ved et stort antall skoler som har et spesielt tilrettelagt skoletilbud. Rektorene videreformidlet så informasjonen til spesialpedagogene ved de skolene hvor de hadde elever med Rett syndrom. Vi sendte ut i overkant av 40 e-poster. Vi fikk kun syv positive tilbakemeldinger. De fleste

skoler hadde ikke elever med Rett syndrom, derfor ble vårt utvalg de skoler som responderte på e-posten at de hadde denne elevgruppen og ønsket å stille til intervju.

Da vi kontaktet de aktuelle informantene viste det seg at det var to av dem ønsket å være to personer til stede under intervjuene. Dette fordi de la vekt på å jobbe i team og ønsket å være to i intervjusituasjonen. I stedet for å miste informanter på grunn av utvalgs-kriteriene våre bestemte vi oss for å ta med de som også ikke var spesialpedagoger. Disse var en vernepleier og en musikkterapeut. Det var hovedsakelig spesialpedagogene som styrte samtalen i intervjuet, men både vernepleier og musikkterapeut kom med supplerende kommentarer. I analysen av intervjuene kommer vi ikke til å vektlegge disse informantenes utsagn like mye som spesialpedagogene. Årsaken til dette er at de falt utenfor informantkriteriene våre og bekreftet stort sett spesialpedagogenes utsagn.

Som nevnt tidligere intervjuet vi ni personer som jobber med Rett syndrom. Dette utgjorde syv intervjuer. Vi har omtalt informantene med fiktive navn for at de ikke skal gjenkjennes.

- **Intervju 1:** Anne. Spesialpedagog ved en spesialskole. Hun har 3 års erfaring med Rett syndrom.
- **Intervju 2:** Berit. Spesialpedagog ved en spesialskole. Hun har 1,5 års erfaring med Rett syndrom. Bjørg. Vernepleier med lik erfaring.
- **Intervju 3:** Cathrine. Spesialpedagog i en spesialgruppe. Hun har 1 års erfaring med Rett syndrom.
- **Intervju 4:** Dina. Spesialpedagog i en spesialgruppe. Hun har 2 års erfaring med Rett syndrom.
- **Intervju 5:** Eva. Spesialpedagog i en spesialgruppe. Hun har 7 års erfaring med Rett syndrom. Ellen. Musikkterapeut. Hun har 6 års erfaring med Rett syndrom.

- **Intervju 6:** Frida. Spesialpedagog i en spesialgruppe. Hun har 13 års erfaring med Rett syndrom.
- **Intervju 7:** Grete. Spesialpedagog ved en spesialscole. Hun har 3 års erfaring med Rett syndrom.

4.3.3 Utarbeidelse av intervjuguide

Intervjuene våre hadde som utgangspunkt å få tak i spesialpedagogenes subjektive opplevelser av arbeidet med Rett syndrom. Det var viktig å utarbeide en god intervjuguide, fordi den skulle legge grunnlaget for tolkningen og analysen vår. Dalen (2004) anbefaler å bruke traktprinsippet under utarbeidelse av en intervjuguide. Det vil si å starte med spørsmål som får informanten til å slappe av og ønske å fortelle sin historie. Trakten vil ha de mest sentrale og spesifikke spørsmålene i midten, for så å åpnes opp igjen mot slutten slik at det handler om mer generelle forhold (Dalen 2004).

Vår intervjuguide (vedlegg 2) tok utgangspunkt i forskerspørsmålene våre, som dekket de viktigste områdene studien belyser. Spørsmålene var åpne, og på denne måten fikk vi frem opplevelser, tanker og erfaringer informantene hadde om Rett syndrom i grunnskolen. Gjennom intervjuet har vi vært innom temaer som hva spesialpedagogene vektlegger i skolehverdagen til jenter med Rett syndrom, spørsmål om diagnosen og utviklingshemning og deres tanker og utfordringer knyttet til arbeidet.

4.3.4 Gjennomføring av intervjuene

Vi utførte prøveintervju for å undersøke om vår intervjuguide var relevant. På grunn av at vi kun fikk syv informanter som oppfylte våre kriterier, valgte vi å gjennomføre prøveintervju med en person som ikke oppfylte alle kravene våre. Begrunnelse for dette var at vi ikke skulle miste en informant. Prøveinformanten hadde kunnskap om

Rett syndrom og arbeidet i skolen, men hadde ikke elev med diagnosen på nåværende tidspunkt.

Tilbakemeldinger på spørsmålsformuleringer og vår formidling av den var til stor nytte for oss. Det viste seg å være noen uklare spørsmål som vi endret på. Samtidig var det en god erfaring for oss å være i en intervju situasjon før de reelle intervjuene skulle gjennomføres. Dette førte til at vi ble kjent med intervjuguiden og fant en god samarbeidsmåte. En var hovedintervjuer mens den andre observerte og skrev notater. Observatør kom også med oppfølgingsspørsmål. Vi erfarte under prøveintervjuet at diktafonen ikke var av god kvalitet, og måtte ha en bedre diktafon. Dette hindret oss i å miste viktig data i de kommende intervjuene.

Som intervjuere vil det ifølge Dalen (2004) være viktig å ha evnen til å lytte og utstråle en genuin interesse for informantenes fortellinger. Dette var nyttige teknikker inspirert av Carl Rogers (1990) som vi benyttet oss av i intervju situasjonene. Kunnskap og erfaring om dette lærte vi i rådgivningsundervisning ved Institutt for Spesialpedagogikk (ISP). Vårt mål var at dette kunne gi oss en mer troverdig rolle som forskere og som bidrag til å gjøre at undersøkelsen hadde høyere reliabilitet. Samtidig bidro det til en økt bevissthet over vår egen rolle som intervjuer og observatør.

Siden vi var to personer som gjennomførte prosjektet, valgte vi begge å være tilstede i intervjuene. Dette bidro til å sikre validiteten, noe vi kommer tilbake til i neste kapittel. Vi informerte på forhånd informantene om at vi var to personer som skulle gjennomføre intervjuene (jf informasjonsskriv vedlegg 3). De kunne ut i fra disse opplysningene gi tilbakemelding på om dette var i orden. Ingen av informantene våre hadde problemer med dette.

For å sikre at vi fikk med oss all informasjon fra informantene benyttet vi oss av en diktafon. Noen av informantene var skeptiske i forhold til bruk av diktafon, fordi de ikke likte å høre sin egen stemme på bånd. Vi informerte at det kun var vi som skulle høre opptakene og ikke dem selv. Det var derfor i orden at vi benyttet den, og de glemte den fort. Både før og etter intervjuene oppgav informantene relevant

informasjon. Vi skrev opplysningene ned i memos, eller bad dem om å gjenta informasjonen på bånd.

Underveis i hele oppgaveprosessen laget vi grundige og utfyllende notater. Vi ser i etterkant at dette var nyttig. Etter hver intervjusituasjon skrev vi memos hver for oss, for så å diskutere sammen hvordan vi syns intervjusituasjonen var. Vi vurderer dette som en relevant måte å diskutere på, fordi vi først fikk sortert egne tanker, for så å se hva den andre erfarte. Vi oppfattet intervjusituasjonen ulikt noen ganger, mens vi andre ganger hadde samme inntrykk. Det var ofte den som foretok intervjuet som hadde et negativt inntrykk av situasjonen. Det kan skyldes at vi var ukomfortable med å intervjuer fordi det var nytt for oss. Når det hadde gått litt tid og vi hadde sortert våre tanker i memos, endret som regel inntrykket av intervjusituasjonen seg. Dette gjaldt oss begge.

4.4 Analyse av data

4.4.1 Transkribering

Transkribering er ikke bare en teknisk prosess, men en tolkningsprosess i seg selv (Kvale 2001:101). Det er to krav som gjelder når man foretar transkribering, og det er at intervjuene er tatt opp på bånd, samt at man hører det som blir sagt på båndet. For at transkriberingen ikke skal være for tidkrevende er det viktig at man har god lyd kvalitet på opptakeren og at man skriver hurtig. Fokuset i denne prosessen er å gjøre muntlige uttalelser om til skriftlig materiale (Kvale 2001). Vi hadde god kvalitet på våre opptak, noe som gjorde det enklere for oss å transkribere.

Under transkribering ble informantene gitt fiktive navn. Vi anonymiserte også sensitive opplysninger som skolenavn, navn på elever og andre opplysninger som kunne identifisere informantene. I vår studie var formålet å få tak i informantenes opplevelser rundt arbeidet med elever med Rett syndrom. Det var derfor viktig å gjøre en nøyaktig transkribering, hvor alle ord ble skrevet ned. Det eneste som ble

utelatt var småord som for eksempel ”hmmm” og ”liksom”. Kroppsspråk og gester ble ikke transkribert, men notert ned under intervjuet. Dette fikk betydning for oss i analysearbeidet. Ordene kunne ofte høres ”fattige” ut, men supplert med beskrivelser som ”iver”, ”lyser engasjement”, ”smiler mye” og liknende ble materialet vårt rikere. Vi hadde totalt 97 transkriberte sider.

Ved at vi begge leste og hørte på opptakene fikk intervjuene en høyere reliabilitet. Vi ser at det optimale ville vært at begge transkriberte alle intervjuene. Likevel valgte vi å gjøre det på denne måten, og det viste seg at vi ikke hadde utelatt ord som fikk mening for materialet. Ved at vi gjorde det på den måten ble begge godt kjent med datamaterialet og det ble lettere å analysere.

4.4.2 Analyse

Vi brukte elementer av Grounded Theory som analysemetode. Denne metoden fokuserer på samspill og det dialektiske forholdet mellom teori og data. Når en skal analysere fenomener studert med en fenomenologisk tilnærming, kan analysestrategier utviklet innenfor Grounded Theory være gode redskaper. Det innsamlede datamaterialet er utgangspunktet for denne metoden. Analysens utgangspunkt dannes av informantenes erfaringer, opplevelser og beretninger (Postholm 2005).

Ved at man benytter seg av Grounded Theory ønsker man å utlede eller generere ny teori på grunnlag av den empirien man har samlet inn (Strauss og Corbin 1998, Dalen 2004). Denne utviklingen skjer gjennom en *kodingsprosess*. Dette er et sentralt trekk ved Grounded Theory (Dalen 2004). Forsker skal lete etter likheter og forskjeller innenfor datamaterialet for å få frem nyanser og variasjoner. For å samle data på nye måter, må forsker lete etter mer abstrakte *kategorier*. Hensikten med kategorisering er å forstå innholdet på et mer fortolkende og teoretisk nivå (ibid.).

Vi har tidligere i kapitlet referert til *memos*. Dette er også en viktig del av analysearbeidet innenfor Grounded Theory-tradisjonen og noe vi har tatt aktivt i bruk. Memos er nedskrivninger forsker gjør seg underveis i arbeidet (Strauss og Corbin 1998, Dalen 2004). Koding og fortolkning av memos vil være en del av den kvalitative analysen (Strauss og Corbin 1998). De elementer vi observerte som viktige under intervjuene og ellers i prosjektiden, har vært svært nyttige å benytte seg av. Våre tanker og vår oppmerksomhet har stort sett dreid seg om prosjektet i denne perioden. Tanker og ideer som dukket opp på bussen, i sengen, når vi så på fjernsyn og andre steder har derfor blitt skrevet ned på mobiltelefon og andre hjelpemidler for å huske dem. Vi har erfart at noen av de beste ideene kom når vi ikke satt foran datamaskinen og arbeidet med oppgaven.

Vi har vært inspirert av Strauss og Corbins (1998) måte å strukturere data på. Kodingsprosessen startet med å lese gjennom transkripsjonene våre grundig i papirutgave hver for oss. Fargeblyanter ble tatt i bruk til å trekke ut ord, sitater og meninger som informantene våre var opptatt av. Dernest så vi etter fellestrekkene og hvor hovedtyngden lå i materialet. De ulike fargene representerte ulike temaer. Det som utpekte seg som viktig for informantene ble ordnet i underkategorier, som senere fikk overordnede kategorier. Disse ble limt inn i tre *Microsoft Word*-dokumenter, og presentert med de sitater vi fant mest dekkende. Problemstillingen var hele tiden sentral i dette arbeidet, og sitater og tendenser som kunne belyse problemstillingen ble vektlagt. De overordnede kategoriene ble:

- fokus i skolehverdagen
- opplevelser knyttet til diagnose
- faktorer for trivsel og utfordringer.

Disse tre kategoriene valgte vi siden å presentere datamaterialet vårt gjennom. En nærmere beskrivelse følger i kapittel 5, *Presentasjon av data*.

Tolkningen fant sted fra intervjuene startet. Her ble memos en del av materialet. De nedtegnelsene vi gjorde oss under intervjuene viste seg å være nyttige i denne

prosessen. Den siste fasen av analysearbeidet vårt bestod av drøfting (jf. kapittel 6) og her forsøkte vi å analysere kategoriene på et mer fortolkende og teoretisk nivå. Vi fant likheter og ulikheter i materialet vårt, og drøftet dette opp mot teori. Her ble datamaterialet og teori drøftet under følgende tre temaer: *Glede - for pedagog og elev, kommunikasjonspartnere – pedagogen som støttende andre og utfordringer.*

4.5 Validitet

Mange forskere har uttalt seg om og drøftet begrepet validitet i kvalitativ forskning (Maxwell 1992, Kvale 2001, Dalen 2004). Validitet handler om i hvilken grad metoden undersøker det den er ment å undersøke (Kvale 2001). Den forståelse vi vil legge til grunn for sikring av validitet i vår oppgave er Maxwells fremstilling av begrepet. Han baserer validitet på de forståelsene vi har av det fenomenet vi studerer (Maxwell 1992). Noen av hans kategorier vil bli mer vektlagt enn andre, etter relevansen knyttet til vår studie.

Deskriptiv validitet er en av kategoriene Maxwell (1992) beskriver. Man skal redegjøre for hvordan man har samlet inn datamaterialet. Det er et primært aspekt, som vil danne grunnlaget for de kommende validitetskategoriene. Det å *beskrive* det man ser eller hører er viktig (Maxwell 1992). I undersøkelsen vår har vi brukt lydband for å få med all informasjon som kommer frem i intervjusituasjonen for så å transkribere intervjuene. Vi har også aktivt registrert kroppsspråk og egne refleksjoner underveis i intervjusituasjonen og umiddelbart i etterkant av intervjuene. Ved at vi dokumenterte ulike hendelser og refleksjoner med en gang, sikret vi oss mot at vi ikke tolket galt eller husket feil. Som nevnt tidligere foretok vi et prøveintervju for å sikre at våre spørsmål ville bringe frem rike svar.

Noen opplysninger informantene oppgav har vi valgt ikke å transkribere. Selv om dette kan ha vært interessante opplysninger, var det likevel nødvendig ikke å beskrive disse på detaljnivå fordi det kunne føre til gjenkjenning. Dette til tross for anonymisering. I noen intervjuer har også viktige beskrivelser kommet før eller etter

at diktafonen var slått på, som tidligere nevnt. Ved at informantene gjentok informasjonen eller at vi skrev dem ned fortløpende fikk vi til en viss grad dette med. Likevel kan disse opplysningene være mer uklare enn dersom de hadde vært tatt opp på bånd når det var naturlig for informanten å snakke om det. Her så vi styrken av å være to intervjuere, fordi vi etter intervjuene diskuterte om vi hadde oppfattet nedtegnelsene og observasjonene våre likt. En refleksjon vi gjorde oss etter intervjuene var om våre informanter kunne ha besvart spørsmålene med svar de antok at vi ville høre. Vi så på det at vi var to i situasjonen som mindre valid med tanke på dette, siden det kan ha vært mer skremmende å svare helt ærlig til to personer enn en. På en annen side har informantene samtykket i at vi var to i situasjonen, og de var derfor klar over hva som ventet dem. Vi har også oppfattet nesten alle våre informanter som ærlige, selv om det var enkelte uttaleleser som overrasket oss.

I *tolkningsvaliditeten* ønsket vi å få tak i *hvorfor* ting er som det beskrives. Gjennom tolkningsprosessen utvikles en dypere forståelse av temaet som studeres. Her så vi viktigheten av gode og dekkende beskrivelser i forrige kategori, da dette er en forutsetning for tolkning (Dalen 2004). Vi så det som svært viktig å få informantene våre til å ha utfyllende svar, slik at det ble lettere for oss å tolke det som ble sagt. Vi har vært påpasselige med ikke å være overfortolkende, det vil si at det lett kunne ha oppstått situasjoner der en ville ha tolket ut i fra hva man ville ment i en liknende situasjon ettersom en av oss jobber med Rett syndrom. Utsagnene ble tolket på tvers av intervjuene. Å se informantenes utsagn i en bred kontekst sammen med andre informanters utsagn er i tråd med Dalens (2004) anbefalinger.

Med tanke på at vi var to som utførte prosjektet sammen kan dette ha styrket validiteten. Dette fordi det ifølge Dalen (2004) kan være nyttig å kontrollere egen subjektivitet til forskningsopplegget. Vi har vært bevisste på at kunnskapen på Rett syndrom til den ene av oss ikke skulle føre til feilaktige tolkninger grunnet sin førforståelse. Noen av informantene synes det var interessant at den ene også jobbet innenfor feltet. Det skapte en god relasjon mellom informanten og intervjueren, som ”vi har noe felles”. At den andre intervjueren uten kunnskap om syndromet var

tilstede, førte til at de også forklarte sine utsagn. Observatøren kunne også komme med oppklarende spørsmål dersom den andre tok utsagnene for gitt.

At vi var to intervjuere kan også ha svekket kvaliteten i prosjektet. Dette kan oppstå dersom det ikke ligger til grunn en felles forståelse av gjennomføringen av intervjuene våre og tolkningen av dem (Dalen 2004). For å sikre validiteten i dette best mulig, var vi begge tilstede i alle intervjusituasjonene. Vi lyttet til alle lydbåndene og leste gjennom intervjuene flere ganger. Vår felles utdanning var også en fordel under tolkningen, ettersom vi hadde den samme kunnskapsbakgrunnen.

Teoretisk validitet reiser spørsmål om validiteten av de begrep som blir brukt (Befring 2007). Gir de oss en teoretisk forståelse av de fenomenene som studien omfatter? Hvilke begreper ligger til grunn for undersøkelsen vår, og er de definert og gjort rede for på en gyldig måte? Forstår vi og objektet innholdet i begrepene? Som en sikkerhet her, måtte vi begge forstå begreper og forklare dem for hverandre. Kilder i teoridel er brukt varsomt. Vi konsentrerte oss hovedsakelig om litteratur knyttet til Rett syndrom, for å gi en forklaring på hvordan teorien presenterer denne diagnosen. Gjennom søk i ulike databaser som ERIC og BIBSYS, har vi fått innsikt i nyere forskning og litteratur. Rett syndrom (jf. 2.1) ble først verdenskjent i 1983 og har derfor vært av stor forskningsmessig interesse de siste tiår. Det er derfor relativt ny forskning på feltet og det er dette vi har benyttet oss av.

De tre kategorier som nå er beskrevet, er de som er mest direkte involvert i vurderingen av kvalitative forklaringer (Maxwell 1992).

Generaliseringsvaliditet er også en kategori Maxwell (1992) er opptatt av. Det har ikke vært aktuelt for oss å generalisere funnene. Grunnen til dette er at utvalget vårt var begrenset. Vi kan likevel få visse antagelser om hvordan fenomenet vi har studert er (Dalen 2004). Siden vår studie er basert på spesialpedagogers subjektive opplevelser av arbeidet med Rett syndrom, vil ikke disse funnene kunne gi en valid generalisering som gjelder spesialpedagoger generelt. Men ved å gi tilstrekkelig og relevant informasjon kan leser selv vurdere overførbarheten (Dalen 2004).

Påvirket vår intervjuguide validiteten?

I ettertid så vi at vår intervjuguide kunne vært annerledes. Vi spurte for eksempel ikke våre informanter om foreldresamarbeid. Dette så vi etter intervjuene at var spørsmål vi burde ha stilt, fordi det er en sentral del i det spesialpedagogiske arbeidet. En informant etterlyste også dette spørsmålet. Vi brukte lang tid på intervjuguiden, likevel så vi i etterkant at den ikke var nok utarbeidet og burde derfor vært mer kritiske til denne. En av årsakene til at vår intervjuguide kan ha påvirket oppgavens validitet, var at vårt prøveintervju foregikk med en som var tilnærmet lik utvalget, men som nevnt ikke oppfylte alle kriteriene. Dette var fordi vi måtte bruke de informantene vi fikk, siden utvalget vårt var lite. Vi har i ettertid innsett at intervjuguiden vår ikke var strukturert nok. Temaene våre var ikke så klare som vi ønsket, og vi klarte derfor ikke å få til naturlige overganger mellom dem. Samtidig hadde vi åpne spørsmål som førte til fyldige uttalelser. Dette gjorde at vi utelot å stille spørsmål som informantene våre tidligere hadde snakket om.

4.6 Ethiske overveielser

Vårt prosjekt ble godkjent av Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) (vedlegg 1). Et utkast av intervjuguide samt et informasjonsskriv til informanter og en samtykkeerklæring ble sendt til godkjenning (vedlegg 2 og vedlegg 3). Vårt prosjekt ble godkjent av NSD med krav om samtykkeerklæring fra foreldre til de barn som spesialpedagogene vi intervjuet arbeider med (vedlegg 4). Dette fordi opplysninger om elevene kan være indirekte personidentifiserende ettersom det er et begrenset antall jenter med Rett syndrom i grunnskolen. De informantene som deltok har samtykket, samt foreldrene til deres elever.

Etikken vil være en sentral målestokk for bedømmelse av forskning, da etiske vurderinger gir uttrykk for hva som er rett og galt, akseptabelt og uakseptabelt, verdig og uverdig (Befring 2007).

Samfunnet stiller krav om at all vitenskapelig virksomhet skal reguleres av overordnede etiske prinsipper som er nedfelt i lover og retningslinjer (Dalen 2004: 111).

Personvernopplysningsloven ble innført i 2001, og i henhold til denne er det meldeplikt for prosjektopplysninger som behandles med elektroniske hjelpemidler (Dalen 2004). Etersom vårt prosjekt involverte personer, startet vi som nevnt prosessen med å søke NSD om godkjenning av prosjektet. Vi fulgte *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi* (NESH 2006).

I punkt 9, *krav om informert og fritt samtykke* (NESH 2006), står det at forskningsprosjektet kan starte når informantene har blitt informert og gitt sitt frie samtykke. Informert samtykke betyr å orientere informantene på forhånd, på en forståelig måte, om alt som angår deres deltakelse i prosjektet. Et fritt samtykke vil si at det er avgitt uten ytre press fra oss som forskere (Dalen 2004, Befring 2007). I informasjonsskrivene ble de informert om hva vår hensikt med prosjektet var, på en lettfattelig og forståelig måte (vedlegg 3). De involverte samtykket og var positive til prosjektet. Det var frivillig å delta og personene kunne trekke seg uten at dette ville få konsekvenser (NESH 2006).

Krav om konfidensialitet (NESH 2006: punkt 14) går ut på all informasjon informantene ga oss, ble behandlet konfidensielt. Samtykkeerklæringene ble oppbevart i et låst skap, som kun vi hadde tilgang til. Dermed var det kun vi som kjente identiteten til informantene og foreldrene. Vi gav informantene fiktive navn i transkriberingen slik at det ikke var mulig å gjenkjenne enkeltpersonene. Skoler, kommuner og andre opplysninger vi vurderte som sensitive, ble utelatt. Sitater som beskrev opplysninger som kunne føres tilbake til personer ble ikke tatt med. Dette med hensyn til forskningsetikken. Den gruppe mennesker vår oppgave omhandler er en sårbar og liten gruppe, og det var det nødvendig å beskytte dem. Det kan likevel være mulig for dem selv å kjenne seg igjen (NESH 2006). Lydbånd vil bli makulert ved prosjektslutt.

To av våre informanter uttrykte behov for å komme i kontakt med andre pedagoger som arbeider med Rett syndrom i grunnskolen. Dette fordi de ønsket å utveksle opplevelser, erfaringer og samarbeide med pedagoger med samme elevgruppe på tvers av skoler. Av hensyn til overnevnte punkt 14 (NESH 2006) var dette noe vi måtte si nei til. Vi la det frem på en saklig måte og de skjønnte våre forpliktelser. Det var ubehagelig ikke å kunne forene og oppfylle dette ønsket.

5. Presentasjon av funn

Kategorioversikt



Resultatene fra intervjuene vil presenteres i kategorier vi fant som representative for empirien. All informasjon vi har innhentet vil ikke komme med, dette fordi noe faller på utsiden av vårt tema. Denne delen vil hovedsakelig bygge på sitater og informantenes egne opplevelser. Teori er supplert hvor vi finner det relevant. Sitatene som anvendes vil være de som best illustrerer materialet og kan representere flere informanternes opplevelser. Noen informanter uttrykker seg mer lettfattelig og presist, derfor er det noen informanter som blir referert hyppigere enn andre. Det vil likevel representere flere eller alle informantene. Kategoriene vi vil presentere materialet vårt gjennom er:

- Fokus i skolehverdagen
- Opplevelser knyttet til diagnose
- Faktorer for trivsel og utfordringer

Alle elever som mottar spesialundervisning har krav på en individuell opplæringsplan (IOP), ifølge Opplæringslova § 5-5 (Opplæringslova 1998). Informantene våre har alle utarbeidet en slik plan, fire av dem en individuell opplærings- og deltakelsesplan (IODP) ¹.

¹Individuell opplærings- og deltakelsesplan. En veileder utarbeidet av Knut Slåtta ved Torshov kompetansesenter til hjelp for pedagogiske team som arbeider med IODP for elever med multifunksjonshemming. En IODP er en IOP som fokuserer på elevens deltakelse i naturlige situasjoner. (Slåtta 2005).

5.1 Fokus i skolehverdagen

Pedagogens fokus i skolehverdagen ble et tydelig tema i vårt datamateriale, en kategori som kunne samle de kommende subkategoriene. Her ligger mye av materialet, og pedagogene viste seg å være opptatt av å fortelle om hva de vektlegger i skolehverdagen for jentene. De fleste subkategorier har sitater av informanter som overskrift. Vi vil starte med å presentere ”gleden er målet”.

5.1.1 ”Gleden er målet”

Vi har mange kommunikasjonsmål, men det er hele tiden gleden som er målet, i hvert fall sånn som vi jobber. (Cathrine)

Vi velger å starte med kategorien ”gleden er målet” siden dette viser seg å være et overordnet mål for informantene. Dette fremtrer i starten av intervjuet, da vi ber dem fortelle om en vanlig skoledag, og spør hva de fokuserer på i arbeidet med jentene. De fleste spesialpedagogene vi intervjuet i denne undersøkelsen har et overordnet og felles mål i jentenes skolehverdag: Gleder! Dette ser ut til å være det viktigste de kan bidra med for eleven. Grete antyder det samme målet når hun snakker om skoledagen:

...det skal være hyggelig! Det er barndommen hennes. Og jeg er litt opptatt av at en barndom skal være god, sånn at når man har tunge utfordringer i voksenlivet så skal man ha en barndom å kunne hvile deg litt på. Når ting er vanskelige. Huske noen sånne, man er aldri så glad som man er liten, ikke sant? Ha noen sånne.

Hun vektlegger samtidig retten til en barndom, at dette også skal være et mål i skolen. Flere av informantene svarer tilsvarende, at elevene skal ha en glad dag, at de vektlegger trivsel og at de skal være fornøyde.

Frida sier det slik:

Da ligger fokuset på at hun skal ha en glad dag at hun skal trives være fornøyd og det er hun hvis hun har oversikten og ikke noe kommer helt brått på.

Informantene er også opptatt av at de skal ha glede av det som er deres fag, selv om det er annerledes fag enn det man vanligvis forbinder med i innholdet i den tradisjonelle skolen. Cathrine sier det slik:

...det at de skal ha glede av det som vi kaller fagene sine her, (...) for det er jo helt andre fag enn de andre elevene på skolen her har. Vi er jo en gruppe helt på siden, vi driver jo med helt andre ting. Det er ikke norsk og matte og regning og skriving.

En informant ser også ut til å forbinde glede med å gi dem tid til å nyte det de lærer. Hun sier det slik:

Vi må også få en pause. At hvis de kan det må de få lov til å glede seg over å kunne det. (Grete)

Ifølge Horgen (1995, jf. 3.2.4) må skolen finne ut hva som er viktig og meningsfylt for hver enkelt elev. Flere av våre informanter tar smil som signal for hva som gleder deres elev.

Ungene gjør ikke ting som de syns er ubehagelig. Ikke sant, det er veldig fort at man krever for mye så det er om å gjøre å legge listen der de er, og at vi går ut i fra det som er lystbetont da. Det er egentlig der vi har begynt og du kan ikke finne ut det på en annen måte enn å se når Caroline smiler for eksempel. Hun smiler når hun ligger på ball og det er veldig givende å få hennes glede da. Det syns jeg er veldig gøy da. (Cathrine)

Denne informanten og flere andre opplever at elevene viser tydelig glede. Dette kan være i situasjoner som nevnt ovenfor hvor eleven selv er aktiv. En informant mener

også å observere at jenta gleder seg på andre elevers vegne. Andre mener jentene viser glede når de er sammen med andre barn. Vi har tidligere beskrevet jenter med Rett syndrom som sosiale (jf. 3.3.1), og gjennom denne beskrivelsen av hva som gleder vil det være naturlig å se det i sammenheng med dette.

*...viser veldig tydelig glede og veldig engasjert i andre, og det trenger ikke være henne selv som er aktiv. Som i musikk-samlingen kan være likeså aktiv, eller så engasjert på andres veiene, når andre spiller og.
(Eva)*

5.1.2 ”Det er kjempeviktig det å lage det trygt og godt ”

Våre informanter er opptatt av at elevenes grunnleggende behov skal være dekket. De fleste har en oppfatning av at elevene må ha et godt utgangspunkt for å være deltakende i skolehverdagen. En informant forteller oss dette:

Også har vi jo disse basis... som jeg tenker da, de har de grunnleggende behovene. De må jo selvfølgelig være dekket først. Før du kan begynne å gjøre noe, så jeg prøver å tenke at det er viktig med, er du tørst? Har du lyst på drikke?(Dina)

Grunnleggende behov som mat og drikke er vanligvis noe man selv tilfredsstiller. Barn trenger hjelp fra voksne med å tilfredsstille sine behov og sender ut signaler som voksne svarer på ved å gi dem det de trenger (Clausen og Kirkebæk 1985, Horgen 2006). Barna vår oppgave omhandler sender også ut signaler, men disse signalene kan være av annen art enn vi er vant til å motta. Clausen og Kirkebæk (1985) sier utfordringen ligger hos omverdenen som fortolker (jf. 3.2.4).

Vi har også sett i teorien at jentene har karakteristiske kjennetegn som apraksi og stereotype håndbevegelser. Dette vil påvirke for eksempel muligheten de har for å spise selv (Lewis og Wilson 1998). I vår undersøkelse er alle elevene avhengige av hjelp på de fleste områder i livet. Spising og drikking er noen av disse områdene. Alle informantene er deltakende i spisesituasjonen. Noen kutter opp maten og eleven spiser selv, mens andre informanter gir mer støtte i form av å gi eleven mat. Lindberg

(2004) sier at munnmotorikken ofte kan være et problem. De trenger derfor god tid og hjelp til å spise (jf. 3.2.4.). Noen av elevene trenger også støtte og tilrettelegging i forhold til svelgefunksjonen. En informant har uttrykt dette slik:

*... så har hun, er jo det basale, mat, og der har jeg prøvd veldig nøye ut i fra som jeg har lest i hennes papirer, hun har vært på et sykehus og blant annet sjekket svelgefunksjonene. Som ikke er så veldig god. Og da stod det veldig klart at det var noen retningslinjer som å få henne i godt oppreist stilling. Så det har jeg innført - litt mer oppreist stilling enn det var før. Og at hun også, vi har prøvd litt sånn fortykningsmiddel. Jeg syns det hjalp litt men så har det ikke kommet hjemmefra, både bolig og når de uttrykker at de ikke syns det er noe så er det litt vanskelig for meg å hevde det har jeg funnet ut. Men i og med at hun nå sitter så godt oppreist og hun har blitt, det er mindre hosting og mindre i vranga.
(Dina)*

Stabilitet blir også vektlagt som et fokus og utgangspunkt for å kunne rette seg ut mot verden. I eksemplet ovenfor sier spesialpedagogen at hun opplever at når eleven sitter i godt oppreist stilling vil det være lettere å spise mat.

Kun en informant sier at hennes elev går på do selv. De andre informantene er delaktige i denne situasjonen, hvor stell er en viktig aktivitet i skolehverdagen. Horgen (1995) skriver at dette er en konkret og viktig handling som gjentar seg flere ganger om dagen. Dina sier dette om stellsituasjonen:

Og så er det jo vanlig at man går på badet og steller seg og der har vi noen bilder som hun kan se på så hun kan få et innhold som passer litt til Daria.

Trygghet er også et behov som våre informanter ser på som grunnleggende viktig for eleven. Annes utsagn kan representere pedagogenes oppfatning av dette:

Skal prøve å få lagt opp til at hun skal ha det trygt og godt her. Det, standard svar. Men det er veldig viktig at hun liker seg og har det bra. Det er jo grunnlaget for alt, da.

Dette vil også ifølge Grete hindre usikkerhet, som også er opptatt av trygghet som et grunnleggende behov. At den voksne må være fullt og helt tilstede i situasjonen er viktig (Horgen 1995, jf. 3.2.4).

Dette kapitlet er tatt med for å belyse de ulike områdene våre informanter må delta på i skolen. Vi har tidligere nevnt at barna har behov for gjennomgripende støtte og dette vil da være en del av pedagogenes hverdag.

5.1.3 "jeg synes det aller aller viktigste er kommunikasjonen"

Kommunikasjon er ifølge sosialkonstruktivismen et av de mest sentrale aspektene i kunnskapstilegnelsen sammen med sosial interaksjon (Vygotskij 2001). Vi har valgt å støtte oss til en bred forståelse av kommunikasjon som i all hovedsak går ut på å overføre et budskap fra et individ til et annet, hvor alt som et individ gjør, ubevisst eller bevisst kan kommunisere noe så lenge det finnes en mottaker som bevisst eller ubevisst fanger opp budskapet og tolker det (Granlund og Olsson 1988, jf. 3.1.1). Vår empiri og den teori vi har valgt å støtte oss til vil begge si at kommunikasjon er viktig å fremme hos jentene. To av våre informanter uttrykker det slik:

Det å fremme kommunikasjon, det at jeg skal få til å være oppmerksom i situasjoner. At jeg skal få til at Anniken skal klare å uttrykke sine behov. Det synes jeg er kjempeviktig. (Anne)

Jeg synes vi fokuserer veldig mye på kommunikasjon. (...) at de skal klare å formidle noe, at de skal kommunisere sammen (...) vi er veldig opptatt av å legge til rette for kommunikasjon på en eller annen måte. (Eva)

Kommunikasjonsmåter

Alle pedagogene i undersøkelsen vår uttrykker kommunikasjon som et svært viktig fokus gjennom skoledagen. At elevene skal kunne påvirke sitt eget liv ser informantene våre på som viktig.

...også legger jeg vekt på dette med valg. Det at vi skal kunne gi henne mulighet til å kunne påvirke sin egen situasjon. Vi bruker sånne ja og nei kort. Det har dere sikkert vært bort i. (Anne)

Jenter med Rett syndrom vil være avhengige av at omgivelsene legger til rette for kommunikasjon. Ifølge Lindberg (2004) og Strock (2007, jf. 2.4) stagnerer språkutviklingen på jentenes første stadie i alle varianter av syndromet, unntatt Preserved speech (jf 2.6). I forhold til vår undersøkelse vil ikke dette være aktuelt, da ingen av elevene har bevart tale. Man må derfor søke etter budskapet til jentene på andre måter enn via talen. Kommunikasjonsmåtene som anvendes varierer, men alle informantene er opptatt av blick som uttryksmåte. Dette er i tråd med Ghidoni (2007, jf. 3.3.1). Lindberg (2004) viser også til at øyekontakten kan brukes til å vise interesse og demonstrere uinteresse. Flere av våre informanter eksemplifiserer dette. Noen sier at det vises ved at deres elev kikker intenst på et objekt eller person, eller velger mellom to alternativer med blikket. Dina antyder at blikket er en viktig kommunikasjonsmåte gjennom et eksempel. Situasjonen hun forklarer er at hennes elev bytter klistremerker med andre elever i friminuttet.

...også må hun velge noe som hun kan ta fra deres klistremerkebøker (...) og da må jeg jo tolke. Også holder jeg opp boka, også ser hun kanskje et eller annet sted og "du ser der ja?" også er det den eller den eller, og noen ganger kan hun bekrefte med smil og andre ganger er det bare blikket jeg må gå etter da.

...men de har veldig masse direkte blick, det føler jeg altså at hun har et veldig sånn sterkt blick, hun har alltid hadde det men enda mer nå og hun ser på deg og smiler veldig adekvat egentlig. Sånn gir mye respons, vi får veldig kontakt med henne nå. (Cathrine)

De fleste informantene sier at smil fungerer som bekreftelse, som en kommunikasjonsform. Informantene er også opptatt av å bruke bilder for å visualisere og gjøre jentenes dager mer oversiktelige. Eva forteller at hun har forsøkt

piktogrammer², men at bilder fungerte bedre som hjelpemiddel til å fange hennes oppmerksomhet. Bildebruk er gjentakende for flere av informantene. To av informantene våre er også opptatt av å anvende strukturert totalkommunikasjon, og nevner dette som metode.

Vi bruker mye strukturert total kommunikasjon, eller kaller vi det ihvertfall, med dagtavler og eller ettersom hva barnet trenger for å få oversikt over dagen sin. (Frida)

I strukturert totalkommunikasjon tar man i bruk ytre midler som bilder og liknende for å hjelpe jentene til å få muligheter til å uttrykke intensjoner (Tetzchner og Martinsen 2002, jf. 3.3.1). Alle bruker bilder og fotografier i kommunikasjonen, men det er kun to som nevner begrepet strukturert totalkommunikasjon. Tetzchner og Martinsen (2002) sier videre at kommunikasjonstiltak kan hjelpe barna til å få forventninger til hva som kommer senere på dagen. De fleste informantene setter opp dagsplaner som viser jentene hva de skal gjøre den dagen. Grete er den eneste som ikke gjør dette. Hun har forsøkt ulike måter å sette opp dagen til sin elev på. Ut i fra dette har hun erfart at det beste for hennes elev er å la henne forholde seg til en og en aktivitet, slik at eleven ikke forholder seg til hele dagen.

Strukturert overfortolkning er en annen metode som anvendes for å hjelpe elevene til å kommunisere (Tetzchner og Martinsen 2002). Tolkning og gjetting er en sentral del av samtalen når informantene snakker om kommunikasjon. Grete fokuserer hele tiden på å lese eleven. Hun er opptatt av å oppfordre andre som jobber med jenta til å følge øynene, følge kroppsråket, prøve å gi respons og ta imot signaler slik at eleven opplever å bli forstått. Hennes beskrivelse fortsetter med ”...*hele tiden dette her med kommunikasjonen*”.

Berit og Bjørg er også opptatt av tolkning. Dette er en strategi de tar i bruk når andre kommunikasjonshjelpemidler ikke strekker til. En informant sier det slik: ”*Så det går på det å tolke hennes intensjoner, hvor går hun, hvor står hun?*”

² Piktogrammer er små stiliserte tegninger som danner hvite siluetter på svart bakgrunn (Tetzchner og Martinsen 2002:16)

Kommunikasjonsfokuset preger mesteparten av dagene til våre informanter. Dina er også opptatt av å videreformidle det eleven kan til andre som jobber sammen med henne. Dette begrunner hun i at andre skal slippe å prøve de samme metodene som hun selv forsøkte. Hun har derfor en plan om å lage en bok som kan formidle dette, en bok om elevens liv. Videre forteller hun dette:

...så er det jo det å vise og fortelle at dette er neste steg. Så de kan gå videre å bygge, sånn at man virkelig bygger på noe da. (Dina)

5.1.4 "det å være en del av et fellesskap"

Vygotsky (2001) er opptatt av at alle funksjoner og ferdigheter opptrer først på det mellommenneskelige plan før det kan oppstå på et individuelt plan. Ifølge Vygotsky lærer man av å være sammen med andre mennesker. Dagene til våre informanter ser ut til å starte meget likt. Alle har en samlingsstund hvor man prater med elevene fra morgenen av. Det ser ut til at pedagogene opplever det som viktig at deres elever skal være en del av et sosialt fellesskap. Eva sier det slik:

så har vi gjerne litt felles samling hver dag, enten musikk eller "Fys. Mus³"(...)disse jentene er veldig sosiale, de er veldig glad for å se andre barn og mennesker og de koser seg sammen med mennesker. Jeg opplever de som veldig sosiale.

Elevene i undersøkelsen har 1-1 kontakt hele dagen. Barna overlates med andre ord ikke til seg selv. De er sammen med en voksen hele skoledagen, men ikke alltid en spesialpedagog. De fleste sier de er sammen med eleven 50 % av tiden som eleven er på skolen. Pedagogene er som Vygotsky opptatt av menneskelig kontakt. Ifølge sosialkonstruktivismen er sosial interaksjon en viktig del av kunnskapstilegnelsen

³ et samarbeidsprosjekt mellom fysioterapeut og musikkterapeut, som sammen produserer et terapeutisk aktivitetsprogram ledsaget av levende musikk. Et av hovedprinsippene er at instruksjonen til fysioterapi-øvelsene ligger i sangteksten. (Næss 1990)

(Vygotskij 2001, jf. 3.1.) 1-1-kontakten bekrefter det at barna har gjennomgripende støttebehov. Det vil også indirekte si at når spesialpedagogene snakker om at barnet er alene eller har enetimer vil det si sammen med en voksen.

Det ser ut til at pedagogene opplever det som viktig å gi elevene opplevelser som fremmer deres sosiale utvikling og at de skal være en del av et sosialt fellesskap. Berit sier på spørsmålet om hva som er deres fokus i skolehverdagen ”...så klart sosiale ferdigheter”.

I litteratur er musikk og aktiviteter i vann beskrevet som positive opplevelser for jentene (Lindberg 2004). Det er gjennomgående i intervjuene at de timer jentene har felles med andre elever er svømming, musikk eller store samlinger hvor det er sang og glede i fokus. Det kan se ut til at det har vært et bevisst valg fra pedagogenes side å la jentenes interesser legge grunnlag for aktivitetene i fellestimene. Det som kommer frem fra intervjuet med Frida, kan beskrives som et fokus hun har i forhold til det sosiale:

Disse fellesaktivitetene er kjernen i dagen, sånn samlingsstund eller ”Fys. Mus”. Det er de fellestimene når hele klassen møtes og det er kanskje det som skiller hver dag fra hverandre, hvordan de fellesaktivitetene er da (...) også er det ridning og svømming.

De har jo ofte noen fine sånne... hva kaller hun de aktivitetene da, og sangleker og andre øvelser som sveiser klassen sammen og gjør det til at det blir sånn sosialt, også har vi jo vært med på noen av dem, hvor vi kan være med. (Dina)

Barn-barn-relasjon

Dina erfarer at hennes elev har glede av å være sammen med en annen elev. Hun opptatt av at hun har en relasjon til en jevnaldrende. Her vil ikke informantene direkte inngå i samspillet, men tilrettelegge for at elevene kan få glede av hverandre. Disse

elevene det her vises til, er sammen om en situasjon som vanligvis kanskje vil være en rutinesituasjon.

Daniella og Daria her en massasjestund sammen en gang i uka. Og da masserer vi føttene og hendene deres. (...) det er veldig koselig. De gikk i samme klasse før, så fant vi ut at de(...) har et blikk og begge to mulighet til å ha en opplevelse av hverandre. Så har det bare blitt veldig vellykket den sekvensen, den timen, og der både Daria kan komme med gode smil og se på henne, og Daniella lager noen "naaaaa"-lyder og ser på hverandre. Også kan man legge dem slik at de holder hverandre i hendene. (Dina)

5.1.5 Kroppslig fokus

I teoridelen har vi beskrevet de fire stadiene som kjennetegner Rett syndrom (jf. 2.4). Mange av de implikasjonene syndromet fører med seg vil gi utslag på jentenes motorikk. Vi har også belyst at jenter med Rett syndrom har et stort behov for en aktiv livsstil (Lewis og Wilson 1998, jf. 3.3.3.). Våre informanter er tydelig opptatte av jentenes motorikk og fysiske form. Samtalene våre konsentrerer seg mye om den fysiske tilretteleggingen for elevene.

I datamaterialet vårt er terapiridning, svømming, fysioterapi og "Fys. Mus" et gjennomgående innhold i skolehverdagen, og et motorisk fokus preger pedagogene. På spørsmålet om hva som er fokuset i skolehverdagen, svarer Anne blant annet:

Det er det motoriske. Motorisk trening. Å holde motorikken hennes oppe er veldig viktig. Hun er gående og foreldrene er veldig opptatt av det skal hun naturligvis beholde. Det er noe vi legger veldig vekt på. Hun har fysioterapi en gang i uka og så går vi mye tur ute (...) og så har vi tøying og bøying på bena hennes så hun ikke skal bli stiv.(...) Jeg vet ikke om det blir noe bedre.

...og at hun skal minst opprettholde de funksjoner hun har og ikke, kanskje ikke stoppe på det, kanskje mer lære noe nytt hvis det er mulig da. Selv om jeg vet at det ikke alltid er mulig, så skal man ikke tenke at nei det går ikke. (Frida)

Av de syv intervjuene vi har foretatt er det bare tre som har elever som fortsatt går. Dette er de yngste jentene. Her er de svært opptatt av å ivareta denne funksjonen. ”...oppretholdning av gangfunksjon” sier Berit er det viktigste fokuset i skoledagen. Pedagogene til jentene som sitter i rullestol, fokuserer likevel på fysisk aktivitet. Informantene forteller om seg selv som deltakende i dette.

Ifølge Lewis og Wilson (1998, jf. 3.3.3.) har ofte jentene et treningsprogram som er laget av en fysioterapeut. Dette stemmer overens med informasjon fra våre informanter. Fysioterapeuten er tilstede fra en til flere timer i uken, men ellers blir pedagogene og andre som arbeider med jentene, deres trenere. Det er ulike aktiviteter de de gjør for å vedlikeholde jentenes funksjoner som her blir sentralt, og pedagogene bruker mye av seg selv i denne delen. To av informantene opplyser derfor om at det krever en god fysisk form hos dem selv også. Dette ser Cathrine på som positivt, fordi hun liker å være i fysisk aktivitet. Dina derimot ser ut til å synes at dette er tungt. Hun begrunner det med at ”*jeg begynner å bli voksen og stiv i ledd og det går tregere for meg å bevege meg opp og ned fra gulvet*”. Dette er med på å bekrefte Cathrines opplevelse om at man må være i god fysisk form for å arbeide med jenter med Rett syndrom.

Lewis og Wilson (1998) påpeker at de aktiviteter som velges må ha sammenheng med læring som jentene kan dra nytte av senere. Noen informanter synes det er viktig å gi dem et funksjonelt håndgrep. Begrunnelsene ligger i at det blir lettere for dem å gjøre valg. Vi vet at stereotyp atferd og dyspraksi fra teori kan vanskeliggjøre disse bevegelsene.

Vi har brukt mye tid på å gi henne et funksjonelt håndgrep sånn at hun skal klare å gripe i ting, ta ting. (Bjørn, vernepleier)

Samarbeid rundt dette kan være en fin situasjon, hvor den voksne og eleven kan være sammen om å gi eleven mest mulig kontroll (Horgen 1995, jf. 3.2.4). Hvis eleven får et funksjonelt grep kan hun kanskje med tiden klare for eksempel å spise og gripe objekter på egen hånd. Dette vil da være i tråd med Vygotskijs (2001) syn på læring og utvikling. Han omtaler læring som en pådriver i utviklingen, og skiller som nevnt gjennom sin ”sone for den nærmeste utvikling”, mellom et barns faktiske utviklingsnivå og dets potensielle utviklingsnivå. Den voksne i situasjonen nevnt ovenfor vil da være med på å hjelpe barnet på vei med deltakelse, og mot at eleven skal klare det selv.

De øvrige subkategoriene er presentert med ett tydelig fokus. Noen av våre informanter er likevel opptatte av å kombinere det de opplever som viktig. Grete vektlegger å se barnet som en del av en sammenheng, som en helhet. Et eksempel som utpeker seg er hennes refleksjoner rundt den daglige aktiviteten ”trappegåing”:

Det med daglig trappetrening høres så kjedelig ut, men det er mye med det som er koordinasjon, kondisjon. Også er det det å være tilstede og konsentrert, også er det samspillet med meg. Og det å vente på meg og kjenne armen min og kan du hjelpe meg her? Også kommer det noen og sier hei. Da går det fort tre trinn (...) det ligger masse unikt i det.

Dette situasjonsbildet forteller noe om at hun setter en handling inn i en helhet, ikke gjennomfører en aktivitet kun for aktivitetens skyld, og med kun ett fokus.

Kommunikasjon, fysisk aktivitet og vedlikehold av ferdigheter og samspill kan oppsummeres som hovedfokus i skolehverdagen. Det er deres pensum, det informantene tolker som nyttig og gledelig for dem, og det som dekker deres behov. Noen av informantene er opptatt av at det er ”ganske svake elever” og man derfor ikke må velge tilfeldig pensum. To av dem sier eksplisitt at det skal være verdifull tid i skolen. Disse erfaringene vi nå har presentert, er de våre informanter har vært opptatt av i forhold til sin elev.

5.2 Opplevelser knyttet til diagnose

5.2.1 Tanker rundt regresjonen

Siden vi har valgt informanter som jobber med jenter med Rett syndrom i grunnskolen, var det naturlig å finne ut hva slags opplevelser og tanker de knytter til syndromet. Vi ønsket å få svar på om dette er noe de tar hensyn til i skolehverdagen. Regresjon er et av hovedkjennetegnene til jenter med Rett syndrom (jf. 2.4, Kerr og Engerström 2001). Med kapittel 2 i bakhodet er det lett å tolke det dit hen at denne dramatiske utviklingen er vanskelig og spiller en stor rolle for pedagogene. Et av spørsmålene våre går derfor ut på om de tar hensyn til dette i hverdagen. Grete svarer dette:

Ja, det gjør jeg. Det forholder jeg meg til aktivt innvendig, hver dag nesten. At igjen blir det, det å fylle på, og oppleve og erfare.

Hennes oppfatning av tilbakegangen er at det er vanskeligst for dem rundt. Frida ser ut til å dele erfaringen til Grete, at de stadig tenker på tilbakegangen som kan inntre, men ikke ønsker å vise at de fokuserer på den. Frida presiserer likevel at man ikke kan henge seg for mye opp i syndromkjennetegnene. Hun sier det slik:

jeg tenker at det er viktig så langt det er mulig å ivareta de funksjoner man har, og jeg ser jo ofte at jenta kan ha en dårlig dag og så tenker man at åhh nå setter det i gang med dårlig utvikling, men så skal man kanskje ikke henge seg helt opp i det, det er kanskje bare en dag som er dårlig eller man har en pjuskete uke eller så kommer funksjonene tilbake. Så man ikke skal slutte å gjøre ting før man er helt sikre på at funksjonene ikke er der mer Men det er jo spesielt å jobbe med elever som du vet kommer til å få dårligere og dårligere funksjon.

Det ser ut til alle deler Cathrines inntrykk at man må ”ta dag for dag”. Hun er opptatt av å ikke tenke på syndromet i hverdagen. Eva er litt mer utdypende:

man tar utgangspunkt i her og nå, hvordan man opplever eleven og hva de ser eleven behersker her og nå egentlig. Også selvfølgelig har vi små mål, og vi kan ikke tenke enorme mål siden vi vet at hun heller vil miste funksjoner i stedet for å videreutvikle funksjoner. Målene blir mye vedlikehold og det man kan egentlig. (...) også bare prøve å tøyne regresjonen egentlig.

Lorentzen (2001, jf.3.2.3) sier man må legge bort de pedagogiske målsetningene og være tilstede her og nå slik at man kan følge elevens initiativ. Dette vil bidra til utvikling.

Dina er bevisst på at eleven kan bli dårligere og miste funksjoner, men hun har funnet ut en måte som fungerer for henne slik at ikke arbeidet blir så tungt psykisk. Hun uttrykker følgende:

Der hvor jeg har Daria nå opplever jeg mer at når du får ivaretatt eleven, så opplever jeg mer at det blir en opptur for å si det sånn. Høres nesten snålt ut! Når man har mulighet for å møte og tenke muligheter . Jeg er veldig sånn opptatt av hvilke muligheter den eller den eller den eleven kan ha. Og har litt lidenskap på å finne ut av det! Og da ser jeg da på en sånn jente som henne å prøve forskjellige innfallsvinkler så får jeg plutselig noe tilbake som gjør at ”næmmen-åmennejøss” dette skal vi gjøre, ikke sant? Dette må vi gjøre! Og da blir det å utvikle noe nytt, noe som kan få til mer. Da er det på en måte slutt på den nedoverturen.

Hun er også opptatt av å se eleven her og nå. Flere av informantene uttrykker ikke dette direkte, men gjennom kommentarer som: ”og er hun ikke i form (...) så det er dette med å gjøre ting annerledes”. Det ser derfor ut til at alle erfarer at de må være fleksible i arbeidet sitt.

5.2.2 Kunnskap om syndromet i skolehverdagen

Berit og Bjørg ser på kunnskapen om jentenes emosjonelle uttrykk som nødvendig i skoledagen. Dette fordi de har opplevd vansker knyttet til dette med sin elev. De siste månedene har jentas uttrykk vært vanskelige å tolke.

Hun er jo så strålende, og så plutselig er hun rasende og sint, samtidig også sår og gråter.

Berit og Bjørg er de eneste informantene som nevner dette knyttet til spørsmålet om kunnskap om Rett syndrom. Lindberg (2004, jf. 3.3.3) sier at for jentene vil det å oppdage at de ikke kan utføre handlinger de tidligere har gjort, påvirke deres emosjonelle utvikling. Vi vet også at å ikke bli forstått de behov og følelser man ønsker å uttrykke, kan være problematisk (jf. 3.3.1).

Tre av informantene våre ser på kunnskapen om Rett syndrom som nyttig med tanke på hva som er deres styrker og hva de liker å gjøre, slik at man kan ta hensyn til dem. Jenter med Rett syndrom fremtrer som sosiale og er interessert i å være i kontakt med andre mennesker (jf. 2.3, 3.3.1). Anne sier det slik:

...må tas hensyn til, fordi da går det på disse tingene som vi har lagt inn som viktige som er da både det unger med Rett syndrom liker å gjøre, og det de trenger å trene på, for det er viktig for dem.

Andre ser på kunnskapen om de stereotype bevelgelsene og apraksi som nyttige (jf. 3.3.3). Som Frida sier: "å kunne ha det i bakhodet for hvordan du presenterer ting og hva du kan forvente". Samtidig ønsker de heller ikke å fokusere på dette i hverdagen. Cathrine er av den oppfatning at det er så individuelt, og at hun ikke trenger å ta hensyn til kunnskapen om diagnosen i hverdagen. Dina derimot ser ut til å sette pris på kunnskapen om syndromet i hverdagen, og i forhold til språkforståelse har hun nytte av dette:

De sier det så veldig godt i den filmen "Jeg taler med blikket", så er det en lege som sier at de kan egentlig kanskje overraske oss med å vise mer forståelse enn man tenker i noen sammenhenger. Og det syns jeg at jeg opplever.

Eva og Ellen er også glade for kunnskapen, særlig om at man må gi jentene tid (jf. 3.3.1).

Rett-seminarer blir nevnt som en viktig arena for å tilegne seg kunnskap. Tre av informantene nevner at slike seminarer burde vært holdt oftere, i og med at de ser nytten av dette i forhold til arbeidet i skolen. En av informantene nevner dette som nyttig læring på seminaret:

hun kan ikke holde fast i noe, da må vi holde rundt hånden. Da vi var på seminaret sist så var det en som (...) var ergoterapeut der. Hun holdt rundt elevens hånd, og etter det så har jeg også gjort det når vi skal gjøre ting, at vi faktisk, at jeg holder over at for eksempel når vi spiser suppe og sånn, sa hun. (Anne)

Hun forteller videre at hun ikke synes det holdes så mye kurs og blir gitt lite opplysninger om Rett syndrom. Berit og Bjørg sier seg enige i dette, og har derfor søkt seg inn sammen med deres elev og hennes foreldre på Rett-centeret i Sverige. Dette etter ønske av foreldrene.

De spesifikke barrierene for læring (jf. 3.3.1 og 3.3.3) knyttet til Rett syndrom er noe av det pedagogene er glade for å ha kunnskap om.

5.2.3 Utviklingshemning

Et av våre spørsmål i intervjuguiden omhandler informantenes tanker omkring utviklingshemningsbegrepet. Vi har valgt å la AAIDDs (jf. 2.7) definisjon og forståelse av begrepet ligge til grunn for vår oppgave. At jentene har en utviklingshemning vil ligge implisitt i hele oppgaven. Under dette spørsmålet er det derfor andre temaer som belyses av informantene. Det er bruk av begrepet og jentenes forståelse de her er opptatt av. Ifølge Tetzchner og Martinsen (2002, jf. 3.3.2) fremstår jenter med Rett syndrom som alvorlig eller dypt lærehemmede. Lindberg (2004) sier de ser ut til å ha en dyp utviklingshemning. Det ser ut til å være en likhet mellom informantenes oppfatning av dette, og teori. En informant sier det slik:

ja, jeg betrakter de som dypt psykisk utviklingshemmede og de passer absolutt inn her sammen med multihandikappede elever selv om de har noen sterke sider, så er de absolutt så hører de til i denne gruppen. Ja, for det er ganske store og sammensatte vansker de har. Dessverre.

De andre informantene ser ut til å være enige i dette, men med litt forskjellige uttalelser. Grete tar oss med inn i en tankerekke som bygger på begrepsbruken rundt dette spørsmålet. Hun reflekterer først og fremst over dette:

Ja, det blir hele denne utviklingshemningen som gjør at du tar noen ut og prøver å sette navn på deres utfordringer. Og det å hele tiden jakte på det som gjør noen annerledes er vanligvis problematisk. Så jeg har vel heller havnet på at Rett-jenter er unike barn. Også kan alle være unike!(...) for jeg ser jo at eleven har begrensninger hvis du skal se i forhold til en normalutvikling og norsk og matematikk. Samtidig som jeg ser at det er jo vekst og endring og godt samspill. Det skjer jo noe hele tiden. Sånn at jeg tror heller man må holde fast ved det unike mennesket og håpe at samfunnet kan åpne mye mer for det.

Hun ser også ut til å være opptatt av annerledesproblematikken. Det kan se ut til at hun ikke ønsker å fokusere på utviklingshemningen, men på individet, det unike individet. Dette ser ut til å være felles for alle våre informanter. Vygotsky er av den oppfatning at barn med en utviklingshemning ikke har en forsinket utvikling, men en annen utvikling (Lorentzen 2001). Forstår vi informantens utsagn og Vygotskys syn sammen, vil det alltid være fokus på hva individets *mangler* ved å sammenlikne det med normalutviklingen. Man vil med andre ord ikke komme videre ved å fokusere på manglene, men ved å fokusere på det unike mennesket og ved å se utviklingsmulighetene til eleven.

Samtidig vektlegger de at utgangspunktet for arbeidet er at de forstår mer enn det kan se ut til. Svarene på spørsmålet om utviklingshemning dreier ofte inn på hva de tror de forstår. Berit og Bjørg bekrefter dette:

Hun har nok sammensatte vansker kognitivt og, nei jeg vet ikke. (...) Det er nok lett å undervurdere henne. Hun forstår ganske mye og hun kan være bevisst på å erte og tøyse og lure deg litt og. Så det er nok lett å bli lurt av Bettina og. Hun skjønner vel, eller får med seg, eller har mer oversikt enn det vi tror.

Dyspraksien kan vanskeliggjøre elevenes muligheter til å uttrykke en eventuell talespråkforståelse. Dette underbygger også tidligere forskning (Tetzchner og Martinsen 2002, Lindberg 2004, jf. 3.3.2) Anne sier dette:

Ja, utviklingshemning, ja (...) når du ikke bruker hendene dine har du mange begrensninger. Ja, du har det.

En antagelse av våre informanter om at de forstår mer enn de gir uttrykk for ser det ut til at alle deler. Flere av informantene formidler konkrete eksempler på dette. Dina uttrykker dette:

Det noen episoder som jeg har opplevd både med Daria, sånn som i dag - hun så på fotball, så spurte assistenten henne, ” kanskje skulle vi ha vært nede i den store gymsalen, så kunne vi ha sparket litt fotball der nede?” Så kom det et smil, ikke sant? (...)Men så var det det her med den gymmen, at hun syns det var så moro å se det. Det var tydelig at det var noe. Altså hun har ikke et passivt forhold til hva som skjer rundt henne! Og så hørte hun, mens vi satt og drakk, musikk fra Fys. Musen. Og så skjønnte jeg at hun satt og lyttet og smilte til den. Og så var det litt sånn ”ja nå synger de den sangen- og nå gjør de de øvelsene”. Og så sang jeg litt med, og så smilte hun, sant, dette med gjenkjenning og sånt.

Grete sier det slik:

...i dag når vi skulle ta bilde ute, og jeg sa "se hit da". Nei, hun hadde ikke lyst til det. "men vi kan godt snakke om tåfis", hehe - og det er så komisk altså, så da ser hun på meg og smiler. Da har vi en morsom samtale om det (latter). Det syns hun er gøy. Så det handler om tid, om å bruke de enkle ordene og, og de nære tingene som mamma og pappa og hverdagen. Også handler det om å vente på henne, og så er det noen dager, og som pappa sier, "det er vanskelig å forstå!". Og det er alltid enklere for den som står nærmest, den som er mest sammen med ho. Og noen dager er det vanskelig, og andre dager sier vi det er mer Rett. At hun blir utydelig og forsvinner litt inn.

Siden de deler denne forståelsen er de også opptatt av ikke å snakke "over hodet" til elevene. Samtidig som de har en felles oppfatning av at man ikke skal undervurdere deres forståelse, sier de også at de tror de ikke forstår alt. Eva sier det slik:

det er ikke sånn at jeg tror at hun forstår, hun forstår jo ikke alt vi sier til henne. Det er vanskelig å vite helt hva hun forstår av verbale ord (...) jeg tror nok det er vanskelig å si at hun kanskje responderer bare ved at vi sier noe bare verbalt. Kanskje i forhold til at hun skal spise og jeg gjør spisetegnet og hun responderer på det.

Som en oppsummering kan det se ut som om alle betegner jentene som personer med utviklingshemning, og dette og i tråd med teori. Forståelse og vansker for å bruke hendene blir tatt med i vurderingen, og de ser ut til å være klar over at dette kan gi et urettferdig bilde av jentenes forståelse.

5.3 Faktorer for trivsel og utfordringer

Når vi spør pedagogene om de trives i arbeidet, svare alle at de gjør det. De fleste begrunner det med liknende sitater, som Cathrine:

Det er jo veldig interessant å jobbe med henne, det er veldig gøy, så jeg trives veldig godt og jeg har jo andre elever og, men sånn som Caroline som viser så mye respons og glede over enkle ting. Det synes jeg er veldig gøy da.

Våre pedagoger har mye positivt å si om sine elever. I likhet med Cathrine synes samtlige at jentene er spennende og interessante å jobbe med. Det ser ut til at det å ha glade elever er et viktig bidrag til å trives. Grete sier at ”*det går på de tingene når jeg opplever at de er glade, at jeg har fått frem et smil*”. De trives også fordi de får så mye igjen av elevene. Når våre informanter utdyper hvorfor de trives så godt, svarer både Eva og Berit at de ”*får så mye tilbake av henne*”. Jentenes respons er her med på å bidra til trivsel. Det som pedagogene oppfatter som betydningsfullt i arbeidet, er også faktorer som gjør at de trives. At de opplever å få bekreftelse og noe tilbake av eleven er også her synlig.

Frida sier det slik:

drivkraften er at jeg faktisk, akkurat nå har jeg elever som er glade for å se meg. Og det er jo faktisk veldig hyggelig. Jeg har jo også hatt elever som klorer og biter så fort de har sjansen, men likevel så har jeg trivdes i jobben, så jeg vet ikke om det er bare det, nei, jeg føler på en måte at jeg har noe å bidra med i en sånn klasse, da.

5.3.1 Godt arbeidsmiljø

Det gode arbeidsmiljøet er også gjentakende faktor for trivsel. Når informantene utdyper dette, forteller de at de arbeider tett med kollegaene i gruppen eller klassen. De pedagogene som arbeider på spesialskoler nevner da at hele skolen har et godt miljø.

Godt arbeidsmiljø er veldig viktig. Jeg synes at vi har veldig allright på arbeidsplassen (...) tar opp og lufter ting og får hjelp og støtte av hverandre. Så det er veldig viktig. (Anne)

...det er den store sammensatte fargerike personalgruppa og variasjonen i aktivitetene og den gleden som på en måte bærer hele hverdagen i en sånn klasse, da. Det er mye gløder her, jeg synes det. Det er viktig. (Frida)

De lærerne som jobber i spesialgrupper ved normalskoler sier at samarbeidet er godt innad i gruppen. De arbeider tett, og man ser hele tiden hva de andre voksne foretar seg. Det er stor åpenhet for å veilede hverandre og de omtaler det som positivt. To av informantene vektlegger spesielt dette, fordi man lærer noe nytt.

... og vi kan kommunisere hvis det er ting vi ønsker å endre på eller om vi finner ut ting vi kanskje synes er bedre å gjøre. (Anne)

I Lewis og Wilsons (1998, jf. 3.3.4) forskning fant de at pedagogenes beskrivelser av jentene omhandlet "fint smil" og "vakker". Vi har i vår studie funnet tilsvarende. Vi ser også ut i fra vårt materiale at det har en sammenheng med trivsel. Anne sier dette i sin begrunnelse på hvorfor hun trives på skolen: "*Hun er jo en veldig søt jente å jobbe med, så sånn sett er det veldig hyggelig å jobbe med henne.*" Dette er gjentakende for flere av våre informanter, og Dina viser oss et bilde av sin elev, for at vi skal se hvor vakker hun er. Hun beskriver også dette som et fellestrekk for jenter med Rett syndrom. Dette er i tråd med Kerr og Engerströms (2001) skildringer av jentene som attraktive (jf. 2.4).

5.3.2 Betydningsfulle øyeblikk

En annen faktor for trivsel er at det er mye glede i arbeidet. Glede er som tidligere nevnt et mål for dem at jentene skal oppnå. Samtidig er de opptatt av gleden som de selv får i arbeidet med jentene. Vi velger å legge vekt på to historier som vi synes belyser dette. Den første var vi så heldige å oppleve selv. Vi var på omvisning på skolen før intervjuet startet og fikk møte jenta som har Rett syndrom. Hun kikket i et

album sammen med informanten vår, og pekte plutselig på mammaen sin. Informanten tok senere i intervjuet opp denne hendelsen, blant annet under spørsmålene om trivsel og hva som er betydningsfullt. Hun sier det slik:

Hun klarte til og med å peke mammaen sin. Og da ble jeg så rørt, det syns jeg var så sterkt. At hun klarte å få løst fingeren sin i en sånn situasjon som egentlig var litt spent og sånn, så var hun så glad at hun fikk den ut!

Den andre historien vi har valgt å belyse kommer frem under intervjuet med Dina. Hun gir oss et bilde og forteller at hun mottok et julekort fra hennes elev og familien. At dette er betydningsfullt for vår informant er tydelig. Hun sitter med tårer i øynene og forteller oss hvor mye det betød for henne å få kortet. Dette fordi hennes elev vanligvis ikke klarer å sitte oppreist, men på bildet sitter hun og ser på sine søsken og smiler. Hun sier det slik:

Jeg var så takknemlig og jeg ringte med en gang. Og sa til moren at det var fantastisk. Hun var så fornøyd for at hun hadde gjort dette.

Disse to historiene kan høres banale ut. En av dem blir glad for at eleven kan peke, den andre over et kort hvor jenta sitter oppreist uten støtte av rullestolen. Men det er tydelig at det er slike gleder som gjør dagene til pedagogene meningsfulle og er med på å bidra til trivsel.

Arbeidet med jenter med Rett syndrom kan etter dette kapitlet summeres opp til å være gledesfylt og positivt. Det var også det helhetsinntrykket vi satt igjen med etter hvert intervju. Men vi har også hørt utfordrende og vanskelige opplevelser knyttet til arbeidet med jenter med Rett syndrom.

5.3.3 Utfordringer knyttet til eleven

Under intervjuet spør vi om hva de opplever som utfordringer i arbeidet. I teori har vi skissert tre spesifikke barrierer knyttet til Rett syndrom, forsinket eller atypisk respons, stereotyp atferd og dyspraksi (jf. 3.3). Kun en av informantene nevner en av disse faktorene som en utfordring:

Det at hun ikke bruker hendene sine, det er litt sånn uvant å tenke opplegg når de ikke kan bruke hendene viljestyrt. Det er det som er den store utfordringen. (Anne)

Hun forteller videre at hun har lang erfaring som spesialpedagog, men har aldri møtt noen som ikke bruker hendene sine. Dette utfordrer henne til nytenking, og hun presiserer samtidig at det er et krevende arbeid. Grete nevner en annen utfordring:

Jeg synes at når jeg opplever at ungene blir skadet. Da tar jeg det personlig. Jeg synes det er så trist for dem. Eller hvis noen blir syke.

Flere av informantene nevner jentenes helse som utfordrende. Lungebetennelse, scolioseoperasjoner, epileptiske anfall og problemer knyttet til svelg er utfordrende sider ved arbeidet med jentene.

5.3.4 “å vise at det er faktisk et fag vi også driver med”

Samtidig er det en annen side av hva som er utfordrende. Lite forståelse fra ledelse og øvrige kollegaer og ønske om kompetanseutvikling er gjentakende temaer under dette spørsmålet. Spesialpedagogenes møte med andres holdninger ser ut til å være en av hovedutfordringene deres. Selv om det kun er to av våre informanter som belyser dette, ser vi på det som viktig å ta med. Dette fordi de uttrykker det som svært vanskelig. Frida forteller oss om sin erfaring av ledelsen:

Jeg syns det kan være vanskelig hele tiden å dokumentere og forsvare overfor resten av kolleger at man gjør en faglig jobb på en måte, og administrasjonen på skolen. Og vi har fått ny administrasjon og de er kanskje ikke helt inni hva vi egentlig driver med her. Og da tror jeg det er en utfordring å vise at det er faktisk et fag vi også driver med. Og ikke bare diller.

Det å skulle kjempe for forståelse for arbeidet en gjør, preger de pedagogene som opplever dette. Dina forteller:

...vi holder hele tiden på å dytte på og prøve å fortelle hva det er vi gjør og hva vi står for. Og at vi har et fag vi har lyst å lære mer om og utvikle videre (...). Vi syns jo egentlig at det for de svakeste bør være de aller dyktigste pedagogene. (Dina)

Det som er felles for Dina og Frida er at de arbeider i spesialgrupper ved såkalte ”normale” skoler. Dina er opptatt av å tillegge mening i situasjoner og å skape et innhold i daglige rutiner som for eksempel stell på badet. Ifølge Horgen (2006) kan baderom sees på som en mulig læringsarena (jf. 3.2.4). Men uten forståelse fra ledelse kan det bli problematisk å skulle beskrive i en rapport at bleieskift kan bli tilsatt en meningsfull handling. Dina fortsetter å fortelle at det ikke bare er ledelsen det kan være utfordrende å skulle forklare seg for:

Det er klart at andre lærere hører at vi skifter bleier og gir mat og sånn. De skjønner ikke så mye av hva som foregår. Vi har prøvd å få til å vise en liten bildeserie i fellestiden for alle lærerne.

På den andre siden finnes de som ikke nevner dette som en utfordring. Dette er gjentakende for de spesialskoler vi har besøkt. Rektor og andre lærere er trolig ansatt fordi de har en liknende forventning og forståelse av hva de går til, og som Grete sier: ”*jeg er heldig*”. Dette var under samtale om ledelsen ved skolen. Hun er ansatt ved en spesialskole. Videre forteller hun oss at dersom eleven har gjort fremskritt eller de har hatt en fin stund sammen, kan hun ”*hukke tak i rektor å fortelle: vet du hva hun har gjort i dag?*”

6. Drøfting

I kapittel 5 viste det seg at glede var et viktig fokus i skolehverdagen for våre informanter, både for dem selv og som mål for deres elever. Samtidig var kommunikasjon viktig for informantene å bidra til i jentenes skolehverdag, og de ønsker å forstå eleven, samt å bidra til utvikling. Utfordringer viste seg i empiri å være annerledes enn de utfordringer teori skisserte, og dette er interessante temaer som fremstod og som her vil bli drøftet.

6.1 Glede - for pedagog og elev

Ordet "glede" gjentas opptil flere ganger i hvert intervju. Våre informanter sier at de setter gleden høyt når de snakker om hvordan de opplever sitt eget arbeid. Dette viser de ved at de nevner det i sammenheng med trivsel (jf. 5.3.2). Den glede de opplever sammen med elevene kan sees på som meningsfullt for pedagogene. Notatene vi foretok under intervjusituasjonene bekrefter også dette. Når informantene snakket om elevene var det med iver i stemmen, og positive omtalelser kjennetegnet mye av samtalene. Vi finner det vanskelig å beskrive de følelsesmessige uttrykkene vi observerte her, men engasjement for eleven kan være et dekkende ord. De smilte mye i samtalen og enkelte ganger kom tårer som uttrykk for at de var rørt. Dette i sammenheng med at elevene mestret en situasjon som ikke var forventet, og vi viser her til kapittel 5.3.2.

Vi har tidligere belyst et resultat fra Kristiansens (2002, jf. 3.2.3) undersøkelse om at engasjement for eleven er en vesentlig faktor hos pedagoger som arbeider med elever med behov for tilrettelegging. Det får betydning for eleven at deres pedagoger er engasjerte. På bakgrunn av våre informanternes uttalelser og intervjusituasjonene kan det tyde på at engasjementet oppstår på grunn av egenskaper ved elevene. Knytter vi dette til tidligere undersøkelser spesifikt til Rett syndrom underbygges det her at pedagogene er overraskende positive (Lewis og Wilson 1998, jf. 3.3.4).

Spesialpedagogene vi har intervjuet omtaler som nevnt glede som viktig i skolehverdagen for jentene med Rett syndrom. Det blir et overordnet mål i skolehverdagen at elevene skal ha en glad dag. Dette målet blir begrunnet blant annet ved at en barndom skal være god og kan forstås som at våre informanter aktivt går inn for å medvirke til glede i elevenes hverdag. Når vi skal forstå hvorfor glede er så sentralt for spesialpedagogene, kan vi forstå det på bakgrunn av at jentenes signaler vanligvis er uklare og at det er vanskelig å forstå hva elevenes behov og ønsker er (Trevarthen og Burford 2001, jf. 3.3.1). Smilet blir tolket som en bekreftelse på at de har det bra (jf. 5.1.3). Det kan her tyde på at uttrykket smil er et konkret signal som samtidig med bekreftelse, oppleves som at elevene er glade. Pedagogene leser det at elevene smiler som at de faktisk har det bra.

En annen mulig forståelsesmåte er at syndromets stadieutvikling kan oppleves som skremmende for våre informanter. Vi kan forstå at glede blir betydningsfullt på bakgrunn av medfølelse ut fra kunnskap om syndromets stadieutvikling (jf. 2.4) og at de ønsker det beste for jentene. Dette kan også sees i sammenheng med helseproblemer som spesialpedagogene implisitt gjennom fokus på opprettholdelse av ferdigheter og jentenes fysiske velvære forteller om og viser til (jf. 5.1.5). Likevel nevner de ikke dette som en årsak til gledesfokuset.

I forbindelse med glede sier en av informantene at det også bør være rom for pause. Slik vi ser det må det være en mulighet for jentene til å være lei seg eller ”bare å være”. En informant sier at glede også vil være å nyte det lærte og ta en pause (jf. 5.1.1). Det er slik vi ser det to interessante aspekter ved denne uttalelsen. Det første er at hun sier ”vi”. Her kan det tolkes som hun tar utgangspunkt i hva som er viktig for seg selv som menneske og overfører dette til også å gjelde eleven. Dette kan sees i sammenheng med det Horgen (1995, jf. 3.2.4) sier om å ta utgangspunkt i hva som er grunnleggende viktig i våre liv. Med tanke på jentenes atypiske måte å respondere på, vil de trenge tid til bearbeiding av inntrykk og reaksjoner (Lewis og Wilson 1998, Tetzchner og Martinsen 2002, jf. 3.3.1).

Det andre interessante med informantens utsagn blir derfor at pedagogen her ser ut til å ta hensyn til et av kjennetegnene til syndromet. Vi ser på dette som at hennes erfaringer bygger både på opplevelser hun verdsetter i sitt eget liv, samt kunnskap om spesifikke utfordringer knyttet til Rett syndrom i skolehverdagen. Ifølge Lewis og Wilsons (1998) forskning fant de at intuisjon spiller en stor rolle i arbeidet med jentenes skolehverdag. Her ser pedagogene ut til å stole på sin egen dømmekraft. Vi forstår her glede som våre informanternes forståelse av for eksempel hvordan en barndom skal være, og ut i fra denne oppfatningen blir gleden et viktig mål i spesialpedagogens skolehverdag.

6.2 Kommunikasjonspartnere - pedagogen som den støttende andre

Sosialkonstruktivismen vektlegger at kunnskap er et sosialt produkt. Vygotsky er opptatt av at barns læring utvikles gjennom den aktuelle og den potensielle sone, sammen med en mer kompetent annen. Her forstår vi spesialpedagogen som elevens mer kompetente andre. De to komponentene som må være tilstede for at barna skal komme videre i utviklingen, er kommunikasjon og sosial samhandling.

Kommunikasjon kommer fra det greske ordet ”communicare” og betyr å gjøre felles (Johannessen, Kokkersvold og Vedeler 2001). Vi forstår kommunikasjon i dette studiet som et vidt begrep, på bakgrunn av Granlund og Olssons (1988) definisjon av begrepet. Kommunikasjon er her å overføre et budskap fra et individ til et annet. Alt et individ gjør, bevisst eller ubevisst, kommuniserer noe så lenge det finnes en mottaker, som bevisst eller ubevisst oppfatter budskapet og tolker det (ibid., jf. 3.1.1).

Alle informantene våre opplever kommunikasjon som viktig i skolehverdagen til jenter med Rett syndrom. De ønsker å forstå de uttrykk elevene sender ut, altså deres budskap. Det er ikke et klart budskap elevene uttrykker, derfor må man ta barna på alvor. Det er tydelig i datamaterialet vårt at blick og smil oppleves som

kommunikasjonssuttrykk fra elevene. Pedagogene har her tilegnet en mening til disse uttrykkene. Spesialpedagogene tolker smil som uttrykk for glede. Ser vi dette inn i en kulturell kontekst vil dette være en naturlig forståelse. Signalene blir da tolket av en mer kompetent andre i lys av en kontekst. Dette vil være i tråd med sosialkonstruktivismen hvor den sosiale, kulturelle og historiske settingen som vi lever i, får betydning for vår oppfatning og forståelse (Postholm 2005, jf. 3.1).

Før man kan fokusere på læring, vil det ifølge våre informanter være viktig at elevene har et godt utgangspunkt. De er opptatt av at barna skal ha et stabilt og trygt utgangspunkt, og bare slik kan de rette seg ut mot verden. Som en sentral del i kommunikasjonen vil det å lytte etter elevens kroppsuttrykk være viktig (Horgen 2006). Et eksempel kan her være den informanten som forteller at hennes elev har problemer med svelgefunksjonen. Vi kan forstå det som at hun er observant overfor eleven og tilrettelegger for de uttrykk eleven sender ut via hosting. Våre informanter må først og fremst legge til rette for at elementære behov er dekket før de kan fokusere på den videre utviklingen. Hvem kan vel lære noe nytt hvis behovet for mat eller en ustabil sittestilling er det eneste de sanser?

Man må som voksne være oppmerksomme. Spesialpedagogen som støttende andre må derfor fullt og helt være tilstede i situasjonen, fordi deres elever er avhengige av støtte på de fleste områder. Det er viktig at spesialpedagogen er oppmerksom på alle uttrykk og signaler eleven gjør. Dette vil være gjeldende for flere elever enn kun dem med Rett syndrom. Pedagogen må være oppmerksom på alle signaler som pust, muskelspenning og ansiktsuttrykk for at elevens behov blir møtt. En oppmerksom voksen i samarbeid med jenter med Rett syndrom kan ut i fra våre informanters uttalelser se ut til å være svært viktig. De legger stor vekt på motorisk trening, og opprettholding av ferdigheter er en begrunnelse for dette (jf. 5.1.5). Dette med tanke på at flertallet av jentene utvikler scoliose og mister gåfunksjonen (jf. 2.4, 2.5). Å ta deres signaler på alvor vil derfor være nødvendig. Dette kan også ses i sammenheng med det Nimgaard og Silvert (1995, jf. 3.2.3) sier om at pedagogene må være aktive.

Noen av våre informanter sier at de søker å forstå eleven. Med oppmerksomhet og et ønske om å forstå elevens behov kan vi da se på Vygotskys sone for nærmeste utvikling (jf. 3.1). For å kunne komme videre til neste steg må man finne jentenes måte å uttrykke seg på og se hva eleven mestrer. Et eksempel er her matsituasjonen til våre informanters elever. Elevene har behov for ulik støtte til denne aktiviteten. Man kunne lett ha overskygget hva elevene kunne delta med, og gitt dem mat, uten å la dem delta i handlingen. Våre informanter ser ut til å ha sanset hva elevene her klarer og de har vært oppmerksomme. Vi kan forstå det slik at ved at elevene får være deltakende i denne prosessen, vil de kanskje på sikt bli mer deltakende. Vi er klar over at et av Vygotskys mål med sonen for den nærmeste utvikling er at de skal klare det på egenhånd. Med tanke på at elevene har behov for gjennomgripende støtte vil dette målet være vanskelig på mange områder. Ikke bare med tanke på spisesituasjonen, men også med tanke på andre situasjoner de trenger støtte til å utføre. Vi ser det slik at mer deltakelse og påvirkning kan ses på som en potensiell sone for jentene med Rett syndrom, med hjelp av den oppmerksomme, støttende andre. Ikke nødvendigvis mestring alene. Det vil være i tråd med noen av våre informanters mål om deltakelse og påvirkning i kommunikasjonen (jf. 5.1.3). Ser man ikke hvor elevenes muligheter ligger, vil man heller ikke kunne utnytte disse til å ha noe å bygge videre på. Det stilles dermed krav til omverdenen som fortolker (Clausen og Kirkebæk 1985, jf. 3.2.4).

Jentenes *blikk* blir oppfattet som et kommunikasjonsuttrykk fra av spesialpedagogene, og bilder blir brukt for å visualisere og gjøre elevenes dager mer oversiktlige (jf. 5.1.3). Pedagogene bruker bilder for å fange jentenes oppmerksomhet og for å ha en felles oppmerksomhet rettet mot noe. Bilder kan ses på som et verktøy for å hjelpe jentene til å holde fast på det de har opplevd. Et eksempel som viser at en elevs blikk blir en styrke i kommunikasjonen, er informantene som sammen med sin elev bytter klistremerker. Pedagogen kan her ses på som et verktøy, en formidler av elevens budskap videre til andre personer. I eksemplet med klistremerkene forstår vi at pedagogen opplever seg selv som et verktøy, en kanal mellom elev og medelev.

Dette for at eleven kan være sosial, altså få oppfylt sin sosiale interesse, samtidig som hun gjør det andre barn gjør; bytter klistremerker. Informanten gir blikket en kommunikativ funksjon. Vi kan altså si det slik at pedagogen hjelper barnet til å gjøre noe felles, altså kommunisere, med jevnaldrende. Eleven vil ikke ha mulighet til å oppsøke andre alene og er derfor avhengig av pedagogen som en støttende andre. Informantene våre vektlegger at deres elever får et sosialt nettverk. Både klistremerker og pedagogen vil i foregående eksempel være midler, en vei til å kommunisere med jevnaldrende. Setter vi dette inn i vår teoretiske ramme er det i tråd med konstruktivismens syn på sosial interaksjon i kunnskapstilegnelsen (Vygotskij 2001). Man lærer i sosiale situasjoner, her av å bytte klistremerker. Det vil ikke nødvendigvis være et overordnet læringsmål i denne situasjonen, men situasjonen vil være et mål i seg selv – en sosial samhandling og en felles opplevelse. Altså barn møter barn. Hadde ikke dette vært et fokus hos pedagogen, ville erfaringer som dette gått tapt for eleven.

I noen av uttalelsene pedagogene kom med i forbindelse med spørsmål om utviklingshemning, uttrykker de at de opplever at deres elever forstår mer enn de klarer å gi uttrykk for. Tidligere forskning underbygger at dyspraksien kan vanskeliggjøre jenter med Rett syndrom sine muligheter til å uttrykke en eventuell talespråkforståelse (Tetzchner og Martinsen 2002, Lindberg 2004, jf. 3.3.2). Informantene begrunner det at de forstår mer enn uttrykkene tilsier, i konkrete eksempler som de her tolker med at elevene deres forstår talespråk (jf. 5.2.3). I eksempler fra informanter blir *smil* fra elevene det uttrykk som de tolker som forståelse på muntlige henvendelser fra pedagogene (jf. 5.2.3). Smil kan ses på som en del av jentenes språk. Sollied og Kirkebæk (2001) fant i sitt prosjekt om hvordan videoanalyse kan brukes i foreldreveiledning hos barn med store behov for støtte, at barna ofte smilte som en bekreftende respons på den voksnes initiativ. Smilet får en funksjon som bekreftelse og harmonerer med måten smil forstås i all kommunikasjon mellom mennesker. Det har en sosialt bekreftende og kontaktskapende funksjon som signaliserer anerkjennelse og vennlighet (ibid.). Situasjonene våre informanter

forteller om er i en kontekst hvor pedagog og barn er sammen og deler en opplevelse (jf. 5.2.3). Den ene informanten begrunner antakelsen om forståelse gjennom oppmerksomhet rettet mot andre som spiller fotball, og med musikk som ramme for opplevelsen for det andre eksemplet hun nevner. Den andre spesialpedagogen forteller om forståelsen av ordet "tåfis". Pedagog og elev har her oppmerksomheten rettet mot en felles aktivitet, eller mot hverandre. På bakgrunn av teori og gjennom uttalelser fra våre informanter, har vi fått vite at jenter med Rett syndrom er sosiale (Lewis og Wilson 1998, Tetzchner og Martinsen 2002, Lindberg 2004, jf. 5.1.4). De er glade i å være sammen med andre mennesker. Det kan også tenkes at smilet her er et uttrykk for glede av å være sammen med andre mennesker.

Ifølge Tetzchner og Martinsen (2002) er talespråkforståelsen til jenter med Rett syndrom sterkt begrenset. Lindberg (2004) fant i sin undersøkelse at jentene viste forståelse for visse innlærte ord. Likevel åpner hun for at det kan være forståelse på det intuitive plan (jf. 3.3.2). Slik vi tolker det her, tatt i betraktning at jentenes talespråkforståelse er sterkt begrenset og at de er sosialt interesserte, kan det tyde på at samvær i situasjonene vil være avgjørende for jentenes smil, og ikke nødvendigvis forståelse av ordenes innhold. Man kan også ut i fra et av de foregående eksemplene forstå smilet som et uttrykk for musikken som ramme rundt situasjonen. Teori og empiri samsvarer med at musikk er en interesse hos jenter med Rett syndrom (Lindberg 2004, jf. 5.1.4), og man kan også forstå smil som uttrykk for interesse. Et annet eksempel som kan ses i sammenheng med dette er antakelsen en informant hadde om at hennes elev har et adekvat smil (jf. 5.1.3, sitat Cathrine). Man kan tolke det dit hen at konteksten spiller en rolle for hvordan jentene uttrykker seg, sammen med tonefall og måten pedagogen uttrykker seg på. Sollied og Kirkebæk (2001) reiser spørsmål om smilet til barn med store støttebehov sin betydning og funksjon. Informanten i foregående eksempel forstår at eleven smiler adekvat og at smilet får en betydning som bekreftelse. Med tanke på at informantene også opplever deres elever som "dypt psykisk utviklingshemmet" kan smilets funksjon som en adekvat kommunikasjonsform problematiseres. Man kan som tidligere nevnt forstå smilet på bakgrunn av andre kvaliteter ved jentene med Rett syndrom, som at de er sosialt

interesserte. Det kan her forstås som at smilet også kan være et uttrykk for å være sammen med en voksen som oppmerksomt retter seg mot og ser eleven. Ser vi det i sammenheng med definisjonen vi støtter oss til på kommunikasjon har pedagogenes formidlingsmåte en betydning for kommunikasjonen. Man må altså som mer kompetent annen være bevisst de signaler man selv også sender, og vi forstår det slik at overvurderer pedagogene eleven og antar at de forstår mer tale enn det de kanskje gjør, vil andre former for kommunikasjon kanskje nedprioriteres og budskap kan gå tapt.

6.3 utfordringer

Et funn som er interessant er at fåtallet peker på utfordringer som knytter seg til de utfordringer teori skisserer. Det har i teori vist seg å være annerledes vektlegging av utfordringer. De utfordringer vi her får presentert er i all hovedsak spesifikke utfordringer knyttet til syndromet og vanskene rundt dette. Lewis og Wilson (1998, jf. 3.3.1, 3.3.3) har skissert tre barrierer knyttet til det å arbeide med jenter med Rett syndrom. Disse er atypisk respons, dyspraksi og stereotyp atferd. Det var kun én av våre informanter som nevnte dette som en utfordring. Det kan tolkes dit hen at våre informanter på bakgrunn av kunnskap om syndromet er klar over de spesifikke utfordringene knyttet til Rett syndrom, og at de ikke ser de beskrevne utfordringene i litteratur på som utfordrende fordi det er en selvfølge for dem. For at de som arbeider for jenter med Rett syndrom best mulig skal forstå og møte jentenes behov, vil det være nødvendig å vite hvordan deres vilkår ser ut (Lewis og Wilson 1998, Lindberg 2004, jf. 3.3). Våre informanter har uttrykt at kunnskap de setter pris på i forhold til Rett syndrom blant annet er om de tre spesifikke barrierene. Dette understøtter vår antakelse om at kunnskapen om syndromet bidrar til at det ikke er flere enn en informant som nevner dette som en spesifikk utfordring.

En annen forståelse som kan oppfattes som en begrunnelse for hvorfor de opplever annerledes utfordringer, er deres fokus på glede, som tidligere drøftet. Deres evne til å vektlegge det positive i skoledagen med jentene er tydelig. Slik de beskriver jentene med Rett syndrom kan man også tolke at de ser kvalitetene ved individet, og at dette

overskygger de antatte utfordringene. Det kan begrunnes med at de opplever utfordringer utenfor elevene, utfordringer som hindrer spesialpedagogene i å lage en god skoledag for jentene.

En utfordring to informanter opplever, kan tyde på lite forståelse fra ledelse og andre kolleger (jf. 5.3.4). Vi tolker det dit hen at informantene må kjempe for aksept og bevise at de gjør noe nyttig. Det som kjennetegner spesialpedagogene som opplever dette som en utfordring, er at de arbeider i en spesialgruppe ved såkalte ”normalskoler”. Skepsis fra lærere og ledelsen rundt innholdet i skolehverdagen til pedagogenes elever ser ut til å være fortlivende. Dette kan tyde på liten kunnskap om hva våre informanter gjør, og vi tolker det som at de opplever at arbeidet deres ikke blir tatt på alvor. De forteller at de ønsker å bevise at det er et fag de driver med, og en pedagog har prøvd å informere andre lærere om dette gjennom å vise bildeserier som gjør at de blir kjent med hva pedagogenes arbeid går ut på. Dette forstår vi som enda en begrunnelse på at lærerne er engasjerte, ikke bare i direkte samhandling med eleven, men også gjennom å formidle deres fag til andre som møter dem med skepsis. Dette vil også være nyttig for eleven, fordi det forhåpentligvis skapes en større forståelse. Og blir pedagogenes behov tatt på alvor, fører det frem mot en bedre skoledag for elevene. Dette begrunner vi i en informants utsagn om at de beste pedagogene må være for de elever med store hjelpebehov. Dette utsagnet kan forklares på bakgrunn av teorien om en helhetstenkning rundt individet (Lindberg 2004, jf. 3.3). Skepsisen de opplever fra andre lærere begrunnes blant annet i at spesialpedagogene ”skifter bleier og gir mat”, noe som må være en del av pedagogenes skoledag hvis et helhetlig tilbud skal gis. Det vil ikke nødvendigvis kreve utdanning for å skifte bleier, men skal det ses på som en mulig læringsarena (Horgen 2006, jf. 3.2.4) må kunnskap nok en gang belyses som viktig.

Et eksempel som viser en helhetlig tenkning rundt individet er eksemplet om pedagogen som ser den daglige aktiviteten ”trappegåing” inn i en helhet og kombinerer ulike fokus. Vi forstår det som at man har en manglende evne til en

helhetstanke dersom man ikke har kunnskap, eller er flinke i arbeidet. Igjen vil behovet for mer kunnskap gjøre seg gjeldende, noe våre informanter selv etterlyser (jf. 5.2.2). De har behov for mer kurs og kompetanse om syndromet. Det kan også bety at for å være en kompetent annen for barn med store behov for støtte, vil våre informanter selv ha behov for en mer kompetent annen. Seminarer om Rett syndrom blir nevnt som en viktig arena for å tilegne seg ny kunnskap om syndromet. Slik vi ser det vil pedagogenes mer kompetente andre nettopp være disse seminarene og kompetanseutvikling. utfordringer knyttet til arbeidet med jenter med Rett syndrom kan tyde på å være de elementer som ligger utenfor individet, og som spesialpedagogene opplever som hinder i å gi jentene et helhetlig skoletilbud.

Opplevelsen av for lite kunnskap kan ses på to måter. Spesialpedagogene får ikke den kunnskap de ser at de har behov for i arbeidet med å lage en god skolehverdag for jenter med Rett syndrom. Det kan se ut som at de opplever kunnskapsmangel, i og med at de ser nytten av kunnskapsutvikling i forhold til arbeidet i skolen (jf. 5.2.2). Ser vi det fra en annen side uttrykker pedagogene interesse for faget. De er opptatt av å lage en god skolehverdag for eleven, og de ser hva som mangler for å kunne klare dette. Samtidig som det er trist at de ikke får dekket sitt behov for kunnskap, ser vi likevel det faglige engasjementet til informantene våre. De bryr seg om elevene og ønsker å lære mer. Vi forstår det som et godt tegn på et levende fagmiljø. Deres opplevelse av mangel på kunnskap bør være et tankekors for skoleverket og eventuelle organisasjoner. Men vi undrer oss over hvorfor våre informanter selv ikke tar initiativ til kompetanseutvikling dersom det er et stort savn.

Kun én informant mener at hun ikke trenger å ta hensyn til kunnskapen om diagnosen i hverdagen. Likevel skiller ikke dagene til hennes elev seg markant fra de andre jentenes dager. Det kan forstås som at hun ubevisst tar hensyn til diagnosen, men det kan også forstås som frykt for å la teorien om diagnosens forløp overskygge jentas individualitet. Å ta inn over seg alvoret om regresjonen kan nok prege hverdagen til våre informanter mer enn de selv skulle ønske. Det kan her se ut som en strategi for

ikke å tenke negativt, og man kan derfor forstå hvorfor glede er et viktig mål i skolehverdagen.

Da våre informanter snakket om elevene var det med positive og engasjerende omtalelser. Faktorer utenfor individet er hovedsakelig det som problematiserer arbeidet med jentene. Dette ser vi på som interessant, i og med at diagnosens stadiutvikling og spesifikke utfordringer som forsinket eller atypisk respons, stereotyp atferd og dyspraksi kjennetegner diagnosen høres ut som en stor utfordring i arbeidet med elever med denne diagnosen.

Samlet sett opplever informantene utfordringer utover det teori belyser. Samtidig vil deres overordnede mål være å bidra til glede for deres elever. Våre informanter ser ut til å oppleve seg selv som fortolkere og som personer som bidrar til utvikling for jentene, med utgangspunkt i det de tolker som deres ønsker. Mye av det vi har drøftet kan også gjelde elever med omfattende eller gjennomgripende støttebehov, og ikke kun knyttet til Rett syndrom. Men vi har likevel valgt å ta det med siden det har vist seg å ha betydning for våre informanters opplevelse av skolehverdagen til elever med Rett syndrom.

7. Avsluttende kommentarer

Innledningsvis i oppgaven skrev vi at et av målene våre var å vise at det også er interesse for Rett syndrom på det pedagogiske feltet og ikke bare på det medisinske området. Våre informanter har virkelig vist at interessen og engasjementet for feltet er stor!

Problemstillingen vår har i dette studiet vært:

Hvordan opplever spesialpedagoger å arbeide for jenter med Rett syndrom i grunnskolen?

I dette studiet har informantene fortalt oss sine opplevelser knyttet til arbeidet med Rett syndrom i grunnskolen. Glede blir verdsatt i arbeidet som spesialpedagoger. De opplever at dagene deres er gledesfylte, gjennom direkte uttrykk, samt gjennom observasjoner gjort av oss i intervjusituasjonene. Samtidig overfører de denne opplevelsen til å være et viktig mål i deres elevers skolehverdag. De er opptatte av at deres elevers hverdag skal være lik andre elevers barndom; en god barndom som man kan hvile på som voksen.

Slik vi har sett pedagogenes opplevelser av blant annet kommunikasjon og dekning av elevenes grunnleggende behov inn i en sosialkonstruktivistisk ramme ser vi først og fremst at pedagogenes oppmerksomhet mot jentene vil være en vesentlig faktor. Slik de alle forstår kommunikasjon som en av de viktigste faktorene i skolehverdagen, tyder på at de ønsker å forstå eleven og samtidig bidra til mer deltakelse og påvirkning. Blikk og smil er uttrykk som spesialpedagogene opplever som kommunikasjonsuttrykk.

Vi ser at våre informanter har gode opplevelser med arbeidet for jenter med Rett syndrom, og personlige sider ved individet er hovedårsaken til disse opplevelsene. Dette skaper igjen engasjerte pedagoger, som kjennetegner de pedagogene vi har møtt. Vi ser også at noen av opplevelsene våre pedagoger har delt med oss, samsvarer, og vi har derfor tro på at en bekreftelse for at andre føler det slik som de gjør, kan være et mål i vår oppgave.

Det ser ut som spesialpedagogene har god kunnskap om syndromet, men etterlyser likevel kunnskap og kompetanseutvikling knyttet til hvordan man arbeider for disse elevene i skolen.

Å dra nytte av hverandre som spesialpedagoger forstår vi som nyttig. Vi vil derfor til slutt i denne oppgaven komme med en oppfordring. To av våre informanter uttrykte et tydelig ønske om å komme i kontakt med andre spesialpedagoger som arbeider for jenter med Rett syndrom i grunnskolen. De visste ikke om noen andre og var tydelig interessert i å utveksle opplevelser, tanker og kunnskap med andre pedagoger for denne elevgruppen. De var interessert i hvor vi hadde funnet de andre pedagogene. På grunn av taushetsplikten var dette informasjon vi ikke kunne dele med dem, derfor benytter vi oss av dette gjennom oppgaven vår. Vår tanke er at pedagogene kan kontakte Rett-foreningen og slik komme i kontakt med hverandre, dersom dette skulle være av interesse for flere. Manglende nettverk var noe vi oppfattet som en utfordring for dem, samtidig som en handling vi kunne gjøre noe med, derfor blir dette en avsluttende kommentar og oppfordring fra oss!

Alle spesialpedagogene var opptatt av å se det unike individet, og en informants ønske om et utvidet syn i samfunnet generelt vil være en fin avslutning som også belyser spesialpedagogenes engasjement:

...Rettjenter er unike barn (...) Sånn at jeg tror heller man må holde fast ved det unike mennesket og håpe at samfunnet kan åpne mye mer for det.

Ved at samfunnet åpner seg for det unike mennesket vil også holdninger som spesialpedagogene opplever å møte blant annet personale endres, og et helhetlig tilbud i tråd med jentenes behov kan gis uten samtidig å måtte møte på utfordringer utenfor individet. Slik vil også målet med glede i skolehverdagen være lettere å oppnå.

Det er hele tiden gleden som er målet for de unike elevene med Rett syndrom (Cathrine og Grete).

Kildeliste

- AAIDD (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities) 2007, *Users guide: Mental Retardation Definition, Classification and Systems of supports -10th Edition*, American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, Washington DC.
- AAIDD (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities) 2008, *Frequently Asked Questions on Intellectual Disability and the AAIDD Definition*, Lesedato: 20. Mai 2008, URL:
<http://www.aaid.org/Policies/pdf/AAIDDFAQonID.pdf>
- AAMR (American Association on Mental Retardation) 2002, *Mental Retardation Definition, Classification and Systems of supports -10th Edition*, American Association on Mental Retardation, Washington DC.
- Befring, E 2007, *Forskningsmetode, etikk og statistikk*, 2.utg, Samlaget, Oslo.
- Befring, E og Tangen, R 2003 'Spesialpedagogikk som fag og forskningsfelt', i Befring, E og Tangen, R (red.), *Spesialpedagogikk*, 2. utg, Cappelen Akademiske Forlag a.s, Oslo s. 13-36.
- Berger, KS 2001, *The developing person Through the Life Span*, 5.edn, Worth Publishers, New York.
- Bokmålsordboka 2005a, Lesedato 01. Mai 2008,
URL:<http://www.dokpro.uio.no/perl/ordboksoek/ordbok.cgi?OPP=opplevelse&ordbok=bokmaal&alfabet=n&renset=j>
- Bokmålsordboka 2005b, Lesedato 01. Mai 2008,
URL:<http://www.dokpro.uio.no/perl/ordboksoek/ordbok.cgi?OPP=metode&ordbok=bokmaal&alfabet=n&renset=j>.
- Carling, A 1989, *Hverandres blick*, Gyldendal Norsk Forlag, Oslo.
- Clausen, H og Kirkebæk, B 1985, *Aktiv kommunikasjon hos multihandicappede barn*, Special-Pædagogisk Forlag, Herning.
- Crain, W 2000, *Theories of development Concepts and applications*, 4th edn, Prentice Hall, New Jersey.
- Dalen, M 2004, *Intervju som forskningsmetode- en kvalitativ tilnærming*, Universitetsforlaget, Oslo.
- Drew, C og Hardman, M 2007, *Intellectual disabilities across the lifespan*, 9th edn, Upper Saddle River, New Jersey.
- Dysthe, O 2001, Sosiokulturelle teoriperspektiv på kunnskap og læring, i (Red.) Dysthe, O, *Dialog, samspel og læring*, Abstrakt forlag as, s. 33-72.

-
- Frambu Senter for sjeldne funksjonshemninger 2007, *Retts syndrom*, Lesedato 01. November 2007, <http://www.frambu.no/modules/diagnoser/diagnose.asp?iDiagnoseId=42>
- Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger 2005, *Retts syndrom*, Allservice AS, Stavanger.
- Ghidoni BBZ 2007, 'Rett syndrome', *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, vol. 16, Issue 3, July 2007, s. 723- 743, ScienceDirect.
- Gillberg, C 1989, 'The Borderland of Autism and Rett Syndrome: Five Case Histories to Highlight Diagnostic Difficulties', *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Vol. 19, no. 4, s. 545-559.
- Granlund, M og Olsson, C 1988, *Kommunicera Mera et kursmateriell- teoribok*, 1. utg, Stiftelsen Ala, Stockholm.
- Grøttland, H, Jacobsen, K og Larsen, GB 2008, 'Relasjon mellom kropp, samhandling og miljø- en dynamisk analytisk modell i habilitering av barn og unge med multifunksjonshemming', *Spesialpedagogikk*, nr. 02, s. 25-36.
- Hagberg, B 1993 'Clinical criteria, stages and natural history', i Hagberg, B, Anvret, M, Wahlström, J, *Rett syndrome: clinical & biological aspects*, London, Mac Keith, s. 4-20.
- Haug, P 1995, 'Spesialpedagogiske utfordringer', i Haug, P (red.), *Spesialpedagogiske utfordringer*, Universitetsforlaget AS, Oslo, s. 13-23.
- Holter, H 1996, 'Fra kvalitative metoder til kvalitativ samfunnsforskning', i Holter, H og R. Kalleberg (red), *Kvalitative metoder i samfunnsforskning*, 2. utg., Universitetsforlagets metodebibliotek, Oslo, s. 9-25.
- Horgen, T 1995, *Når språket berører, språkmiljø for mennesker med multifunksjonshemming*, Ad Notam Gyldendal AS, Oslo.
- Horgen, T 2006, *Det nære språket*, Universitetsforlaget, Oslo.
- Johannessen, E, Kokkersvold, E og Vedeler, L 2001, 'Kommunikasjonsteoretisk perspektiv' *Rådgivning, tradisjoner, teoretiske perspektiver og praksis*, 2. utg., Gyldendal Norsk Forlag AS, Oslo, s. 80-97.
- Kerr, A og Engerström IW 2001, 'The clinical background to the Rett disorder' i Kerr, A og Witt Engerström, IW (red.), *Rett disorder and the developing brain*, Oxford University Press, Oxford s.1-26.
- Kristiansen, JI 2002, "Et fellesskap av unntak"- en undersøkelse om suksessfaktorer for inkludering av barn med omfattende funksjonshemninger i grunnskolen, Handikappede Barns Foreldreforening, Norsk Lærerakademi, Vitenskapelig Høgskole.

-
- Kunnskapsløftet, 2006, Kunnskapsdepartementet, Lesedato: 15. Mai 2008, URL:
<http://www.regjeringen.no/nb/dep/kd/tema/andre/Kunnskapsloeftet/Presentasjon-av-Kunnskapsloftet.html?id=480802>.
- Kvale, S 2001, *Kvalitativt intervju*, Gyldendal akademiske, Oslo.
- Lewis, J og Wilson D 1998, *Pathways to learning in Rett Syndrome*, David Fulton Publishers, Great Britain.
- Lindberg, B 2004, *Rett syndrom, ett flerfunksjonshinder sett ur pedagogisk perspektiv*, 3. utg, HLS Forlag, Stockholm.
- Lorentzen, P 2001, *Uvanlige barns språk*, Universitetsforlaget, Oslo.
- Maxwell, JA 1992, 'Understanding and Validity in Qualitative Research', *Harward Educational Rewiew*, Vol. 63, No. 3, s. 279-300.
- Melgård, T 2000, 'Utviklingshemning', i Eknes, J (red.), *Utviklingshemning og psykisk helse*, Universitetsforlaget, Oslo, s. 11-33.
- NESH 2006, Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora, *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*, Oslo.
- Nimgaard, DB og Silvert, B 1995, 'At fange sneglen ind- et forsøg på at trække den æstetiske dimension ind i undervisningen af børn med multihandicap' i Spesialpædagogisk debat nr 2, *Fra hånd til ånd, nye veje i den pædagogiske indsatsfor mennesker med multihandicap og/eller generelle indlæringsvanskeligheder*, Danmarks lærerhøjskole, København NV, s. 107-150.
- NFRS (Norsk Forening for Rett syndrom) 2008, Lesedato 01. April 2008, URL:
www.rettsyndrom.no
- NOU 1996: 22, *Lærerens oppgaver*, Kunnskapsdepartementet, Lesedato 01. November 2007, URL: <http://www.regjeringen.no/nb/dep/kd/dok/NOUer/1996/NOU-1996-22/6/2.html?id=342279>
- Næss, T 1990, *Vanndans*, Musikkpedagogisk forlag, Nesodden.
- Opdal, LR og Rognhaug, B 2003, 'Utviklingshemning', I Befring, E og Tangen, R (red.) *Spesialpedagogikk*, 2. utg., Cappelen Forlag a.s, Oslo s. 180-198.
- Opplæringslova 1998, *Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa*, Lesedato: 11. November 2007, URL: <http://www.lovdatab.no/all/nl-19980717-061.html>
- Postholm, MB 2005, *Kvalitativ metode. En innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier*, Universitetsforlaget, Oslo.
- Rogers, C 1990, 'Ch. 2: Client-Centered Therapy', i Rogers, C, Kirschenbaum, H og Henderson VL (red.) *Dialouges*, Constable, s. 9-38.

-
- Smith, TEC 1998, 'Developmental Disabilities: Definition, Description, and Directions', i Hilton, A og Ringlaben, R (ed.), *Best and promising practices* Pro-ed, Texas s. 7-14.
- Skjeldal, OH og Heiberg, A 2004, *Rett syndrom*, Lesedato 22. Oktober 2007 URL: <http://www.rettssyndrom.no/Hva%20er%20Rett/Artikler/HvaErRettSyndrom.htm>
- Slåtta, K 2005, *Veileder, Bruk av individuelle opplærings- og deltakelsesplaner for elever med multifunksjonshemming*, Statped skriftserie nr. 24, mai 2005, Lesedato 16. Mars 2008, URL: http://mondosearch.skolenettet.no/cgi-bin/MsmGo.exe?grab_id=0&page_id=10880&query=IODP&hiword=IODP%20IODPEN%20
- Sollied, S og Kirkebæk, B 2001, *Samspill og samoplevelse- om videoanalyse og forældrevejledning*, Rapport fra et prosjektsamarbejde mellem Småbørnstilbudet på Taxvej og VIKOM, Vikom, Denmark.
- Strauss, A og Corbin, J 1998, *Basics of Qualitative Research, techniques and procedures for developing grounded theory*, 2nd edn, Sage Publications, Inc., California.
- Strock, M 2007, Autism Spectrum Disorders (Pervasive Developmental Disorders), *National Institute of Mental Health*, Education Resources Information Center (ERIC), Lesedato 27. November 08. URL: http://www.eric.ed.gov/ERICDocs/data/ericdocs2sql/content_storage_01/0000019b/80/27/fe/bb.pdf
- Tetzchner Sv 2001, *Utviklingspsykologi: barne- og ungdomsalderen*, Gyldendal Akademiske, Oslo.
- Tetzchner, Sv og Martinsen, H 2002, *Alternativ og supplerende kommunikasjon*, 2. utg., Gyldendal Norsk Forlag AS, Oslo.
- Torjussen, K 2001, *En undersøkelse av kommunikasiv kompetanse og ordgjenkjenning hos jenter med Retts syndrom*, Hovedoppgave, Psykologisk institutt, Universitetet i Oslo.
- Trevarthen, C og Burford, B 2001, 'Early infant intelligence and Rett syndrome', i Kerr, A og Engerström, IW (red.), *Rett disorder and the developing brain*, Oxford University Press, New York s. 303-326.
- Utdanningsetaten, Oslo kommune 2005, *Spesialundervisning i grunnskolen*, Lesedato 10. Mars 2008 URL: http://www.utdanningsetaten.oslo.kommune.no/om_osloskolen/grunnskoleopp_laring/spesialundervisning/
- Vygotskij L, 2001, *Tenkning og tale*, Gyldendal Akademiske, Oslo.

Vedlegg 1

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 29
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

Steinar Theie
Institutt for spesialpedagogikk
Universitetet i Oslo
Postboks 1140 Blindern
0318 OSLO

Vår dato: 21.01.2008

Vår ref: 18113 / 2 / AMS

Deres dato:

Deres ref:

TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 13.12.2007. Meldingen gjelder prosjektet:

18113	<i>Jenter med Rett syndrom i grunnskolen</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Universitetet i Oslo, ved institusjonens øverste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Steinar Theie</i>
Student	<i>Anette Henningsen</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/skjema.html. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/prosjektoversikt.jsp>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 30.05.2008, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen


Vigdis Namtvedt Kvalheim


Anne-Mette Somby

Kontaktperson: Anne-Mette Somby tlf: 55 58 24 10

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Anette Henningsen, Waldemar Thranes gate 57, 0173 OSLO

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. kyrre.svarva@svt.ntnu.no

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

Personvernombudet for forskning



Prosjektvurdering - Kommentar

18113

Personvernombudet for forskning finner at behandlingen kan finne sted med hjemmel i personopplysningsloven §§ 8 første ledd (samtykke) og 9 a.

I prosjektet deltar også Christine Torhaug (student), og Turid Horgen (veileder).

Lærere og foreldre skal samtykke skriftlig til deltakelse.

Det skal registreres sensitive opplysninger om helse (diagnose) om tredje personer (elever) jf. personopplysningsloven § 2 pkt. 8 c. Opplysningene som registreres omhandler primært lærerens erfaringer i arbeidet med elevene, men opplysningene om elevene kan være indirekte personidentifiserende.

Elevene og foreldrene skal få skriftlig og muntlig informasjon om prosjektet tilsvarende informasjonsskrivet til lærerne. I tillegg skal det inkluderes i informasjonen til elever og foreldre at de kan få mulighet til å reservere seg mot å bli gjenstand for analyse og at de kan få lese gjennom resultatene før publisering.

Intervjuene tas opp på bånd og transkriberes. Transkripsjonene skal anonymiseres slik at ingen direkte eller indirekte personidentifiserende opplysninger framkommer. Lydopptak skal slettes senest ved prosjektslutt 30.05.2008.

Når resultatene skal presenteres skal det ikke være mulig å identifisere enkeltpersoner.

Innen prosjektslutt 30.05.2008 skal datamaterialet anonymiseres. Dette innebærer at direkte og indirekte personidentifiserende opplysninger slettes eller omskrives. Lydopptak skal slettes.

Vedlegg 2

Intervjuguide

Vi forklarer hensikten med intervjuet, og antyder hva vi er interesserte i å få vite noe om. Forklarer de anonymiteten rundt intervjuet

Informere om å snakke høyt og tydelig og sakte.

1) Innledning

- hvor lenge har du arbeidet her?
- Hvor lang erfaring har du med barn med RS?

2) Kan du fortelle oss om en vanlig dag på skolen?

- Arbeidsoppgaver
- konkrete eksempler, fortellinger og hva skoledagen går ut på
- hvem de er sammen med mesteparten av dagen
- assistentenes betydning (da de kanskje er de som er mest sammen med elevene)

3) Hvordan planlegger du skoledagen for elevene?

- Tidsperspektiv (for hvor lang tid planlegges det?)
- Overordnet plan å følge? (IOP)

4) Hvor ligger ditt fokus gjennom skoledagen?

- læring?

- Dagligdagse ferdigheter (ADL) ?

(eks: kommunikasjon, spise selv...)

5) Hva er betydningsfullt i skolehverdagen?

- Konkrete eksempler på hva som er bet.fullt for deg

6) Hva tenker du om at Rett syndrom preges av tilbakegang?

- Hvordan planlegger du?

- Hvordan påvirker regresjonen deg og jentene?

- Konkrete eksempler på dette

7) Ifølge teorien kommer jenter med Rett syndrom under betegnelsen "utviklingshemning".

- Tanker rundt dette

8) Hvordan kommuniserer jentene?

- Kommunikasjonsformer?

- Respons

9) Opplever du å bli forstått? (jentenes språkforståelse)

- Muntlige henvendelser til jentene?
- Hvordan forstår jentene deg?

10) Hvordan forstår du jentenes uttrykk/språk/ kommunikasjonsmåter?

- Konkrete eksempler der dere forstår hverandre- har noe sammen?
- Hva gjør hun?
- Hva gjør du?

11) Hva er det som engasjerer elevene?

- Når er de tilstede (aktive/interesserte)?
- Eksempler på dette
- Blir det tatt hensyn til i hverdagen?

12) Hvordan opplever du ditt arbeid?

- Trivsel
- Hva er drivkraften i arbeidet?
- Konkrete opplevelser/ eksempler knyttet til dette
- Hva gjør at du eventuelt trives- ikke trives?

13) Kan du fortelle om noen positive opplevelser i arbeidet?

- Beskrive konkrete eksempler

14) Er det noe du synes er spesielt vanskelig i denne jobben?

- Spesielle utfordringer?

- Beskrive noe vanskelig/eksempler/hovedutfordringer?

15) Hva betyr kunnskap om Rett syndrom når dere lager skoledagen?

- Blir det tatt hensyn til?

- Fordeler med å ha kunnskap om Rett syndrom

16) Hvordan påvirker den stereotype atferden til jentene, jentenes hverdag?

- Føler du at du må avbryte atferden ofte?

- Hva føler du om å gjøre det?

- Har du noen tiltak i forhold til denne atferden?

17) Er det noe du ønsker å tilføye?

Vedlegg 3

Informasjon til utvalget

Vi er to studenter ved Institutt for Spesialpedagogikk, Universitetet i Oslo. Studiet vi følger er Master i Spesialpedagogikk med fordypning i utviklingshemning. Vi arbeider for tiden med vår avsluttende masteroppgave, hvor vårt fokus er elever med Rett syndrom i grunnskolen. De informanter vi da søker, er spesialpedagoger som arbeider for disse elevene. Vi vet at Rett syndrom er en kompleks og utfordrende diagnose. Det som i hovedsak kjennetegner syndromet, er en regresjon i utvikling, som resulterer i omfattende lærevansker og motoriske vansker (Lewis og Wilson 1998). Vi ønsker derfor å stille noen spørsmål til de spesialpedagoger som har erfaring fra dette feltet. Dette fordi vi er avhengige av deres informasjon og erfaring for å kunne fullføre prosjektet vårt.

Prosjektets tittel er ”Jenter med Rett syndrom i grunnskolen”. Formålet vårt vil være å undersøke hvordan spesialpedagogene opplever det å arbeide for elever med Rett syndrom i grunnskolen, hvilke utfordringer de møter og erfaringer knyttet til undervisning av jentene. Rektor eller inspektør ved skolen formidler kontakten med pedagogene. Vi som forskere kjenner ikke til identiteten til de forespørrende før de eventuelt samtykker til sin deltakelse.

Opplysninger fra respondenten skal publiseres i en masteroppgave som vil være tilgjengelig på Universitetet i Oslos bibliotek.

Det skal benyttes en kvalitativ metode, hvor intervju er datainnsamlingsmetode. Vi vil under intervjuet benytte oss av en båndopptaker som tar opp samtalen. Dette for å sikre at informasjon ikke går tapt. Denne informasjonen vil siden transkriberes og anonymiseres, og båndet vil bli slettet. Vi vil lage fiktive navn eller gi våre

informanter tall slik at de ikke er gjenkjennelige. Det er kun oss forskere som har tilgang til informasjon om hvem vårt utvalg er.

Prosjektet er antatt å vare til 30.mai, som er endelig innleveringsfrist. Alt av informasjon vil bli slettet kort tid etter prosjektslutt.

Deltakelse i forskningsprosjektet er frivillig, og samtykket kan trekkes tilbake uten at man må oppgi årsak. Vi som forskere er underlagt taushetsplikt, og all data vil bli behandlet konfidensielt. Prosjektet er meldt til og godkjent av Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD).

Da skriveperioden er begrenset, setter vi pris på rask tilbakemelding hvis dette er av interesse.

Vi håper dette er tilfredsstillende informasjon, men ved spørsmål er det bare å kontakte oss eller vår veileder. Vi ser frem til å møte dere.

Med vennlig hilsen

Student 1:

Student 2:

Christine Torhaug

Anette Henningsen

Sofienberggaten 2C

Waldemar Thranesgate 57

0551 Oslo

0173 Oslo

Tlf: 97163646

Tlf: 90186898

cbtorhaug@hotmail.com anette_henningsen@hotmail.com

Veileder:

Turid Horgen

Tlf: 22901727

turid.horgen@statped.no

Samtykkeerl ring:

Jeg har mottatt informasjon om studien av elever med Rett syndrom og  nsker   stille til intervju.

Signatur.....

Telefonnummer.....

Kilde: Lewis, J og Wilson D 1998, Pathways to learning in Rett Syndrome, David Fulton Publishers, Great Britain.

Informasjon til foreldre/foresatte

Vi er to studenter ved Institutt for Spesialpedagogikk, Universitetet i Oslo. Studiet vi følger er Master i Spesialpedagogikk med fordypning i utviklingshemning. Vi arbeider for tiden med vår avsluttende masteroppgave, hvor vårt fokus er elever med Rett syndrom i grunnskolen. De informanter vi da søker, er spesialpedagoger som arbeider for disse elevene. Vi vet at Rett syndrom er en kompleks og utfordrende diagnose. Det som i hovedsak kjennetegner syndromet, er en regresjon i utvikling, som resulterer i omfattende lærevansker og motoriske vansker (Lewis og Wilson 1998). Vi ønsker derfor å stille noen spørsmål til de spesialpedagoger som har erfaring fra dette feltet. Dette fordi vi er avhengige av deres informasjon og erfaring for å kunne fullføre prosjektet vårt.

Prosjektets tittel er ”Jenter med Rett syndrom i grunnskolen”. Formålet vårt vil være å undersøke hvordan spesialpedagogene opplever det å arbeide for elever med Rett syndrom i grunnskolen, hvilke utfordringer de møter og erfaringer knyttet til undervisning av jentene. Rektor eller inspektør ved skolen formidler kontakten med pedagogene. Vi som forskere kjenner ikke til identiteten til de forespørrende før de eventuelt samtykker til sin deltakelse.

Opplysninger fra respondenten skal publiseres i en masteroppgave som vil være tilgjengelig på Universitetet i Oslos bibliotek.

Vi vil lage fiktive navn eller gi våre informanter tall slik at de ikke er gjenkjennelige. Det er kun oss forskere som har tilgang til informasjon om hvem vårt utvalg er. For å sikre at taushetsplikten ikke er til hinder for at pedagogene kan diskutere arbeidet

rundt barnet, må foreldrene informeres og gi skriftlig samtykke. Deres barns identitet vil være ukjent for oss forskere.

Prosjektet er antatt å vare til 30.mai, som er endelig innleveringsfrist. Alt av informasjon vil bli slettet kort tid etter prosjektslutt.

Deltakelse i forskningsprosjektet er frivillig, og samtykket kan trekkes tilbake uten at man må oppgi årsak. Vi som forskere er underlagt taushetsplikt, og all data vil bli behandlet konfidensielt. Prosjektet er meldt til og godkjent av Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD).

Vi håper dette er tilfredsstillende informasjon, men ved spørsmål er det bare å kontakte oss eller vår veileder.

Med vennlig hilsen

Student 1:

Christine Torhaug

Sofienberggaten 2C

0551 Oslo

Tlf: 97163646

cbtorhaug@hotmail.com

Student 2:

Anette Henningsen

Waldemar Thranesgate 57

0173 Oslo

Tlf: 90186898

anette_henningsen@hotmail.com

Veileder:

Turid Horgen

Tlf: 22901727

turid.horgen@statped.no

Samtykkeerl ring:

Jeg har mottatt informasjon om studien av elever med Rett syndrom og samtykker i at spesialpedagogen til mitt barn deltar i prosjektet:

Signatur.....

Telefonnummer.....

Kilde: Lewis, J og Wilson D 1998, Pathways to learning in Rett Syndrome, David Fulton Publishers, Great Britain.