

En deltagende og selvbestemt elev gjennom den nære voksne

*En kvalitativ undersøkelse av de nære
voksnes tilrettelegging for deltagelse, og
betydningen av selvbestemmelse for elever
med multifunksjonshemming*

Av Katarina With



Masteroppgave i spesialpedagogikk
Institutt for spesialpedagogikk
Det utdanningsvitenskapelige fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

Våren 2016

En deltagende og selvbestemt elev gjennom den nære voksne

En kvalitativ undersøkelse av de nære voksnes tilrettelegging for deltagelse, og betydningen av selvbestemmelse for elever med multifunksjonshemming.

© Katarina With

2016

En deltagende og selvbestemt elev gjennom den nære voksne. En kvalitativ undersøkelse av de nære voksnes tilrettelegging for deltagelse, og betydningen av selvbestemmelse for elever med multifunksjonshemming.

<http://www.duo.uio.no/>

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

Sammendrag

Problemstilling og forskningsspørsmål

Problemstillingen lyder slik:

”Hvordan kan den nære voksne tilrettelegge for deltagelse i aktiviteter slik at dette kan få betydning for selvbestemmelse i skolehverdagen til elever med multifunksjonshemming?”

Følgende forskningsspørsmål har vært styrende for undersøkelsen:

- Hvordan beskriver den nære voksne deltagelse hos elever med multifunksjonshemming?
- Hvordan tilrettelegger de for deltagelse i aktiviteter?
- Hvordan kan tilrettelegging for deltagelse i aktiviteter ha betydning for elevens selvbestemmelse?

Metode og utvalg

Dette er en kvalitativ undersøkelse der datamaterialet har blitt innsamlet gjennom semi-strukturert intervju med fem personer som daglig arbeider med elever med multifunksjonshemming i spesialklasser tilknyttet barne- og ungdomsskoler og videregående skoler på Østlandsområdet. Kriteriene jeg satt for informantene er: At informantene jobbet med elever med multifunksjonshemming daglig, at de hadde mer enn ett års erfaring med arbeid med denne elevgruppen og at de hadde erfaring med å tilrettelegge for deltagelse i aktiviteter for elever med multifunksjonshemming.

Resultater og konklusjon

De nære voksne forteller at de indirekte arbeider med å fremme selvbestemmelse gjennom å tilrettelegge for at elevene skal delta i aktiviteter. De nære voksne synes å ha en bred forståelse av hva deltagelse er. Elever med multifunksjonshemming vil ikke vil være deltagende på samme måte som andre, men kunne delta innenfor en kontekst den nære voksne tilbyr som tar utgangspunkt i elevenes forutsetninger. Informantene har et nyansert syn på hva som kvalifiseres som deltagelseshandlinger og her inkluderes de minste observerbare ytringer, som endret mimikk i ansiktet, endret spenningsnivå i kroppen og et mer våkent blikk.

En viktig forutsetning for at elevene skal få en kontekst å delta i er at den nære voksne tilrettelegger for det gjennom miljømessig tilrettelegging og sosial støtte. Den miljømessige tilretteleggingen ses som et godt grunnlag for at den sosiale støtten skal være optimal. Den

sosiale støtten vil i all hovedsak handle om at den nære voksne er en god kommunikasjonspartner for eleven, i stand til å oppfatte alle signalene eleven gir, kunne tolke disse og respondere på dem. Kjennskap til elevene er noe alle informantene vektlegger for best mulig kunne forstå elevens signaler. Gjennom tilrettelagte aktiviteter der eleven gis mulighet til å være deltagende synes det at elevene med mulitfunksjonshemming får erfaringer med at de får respons på sitt bidrag i aktiviteten. Den nære voksne tillegger bidraget en betydning gjennom at de responderer på det. Om eleven opplever den samme responsen flere ganger på den samme ytringen vil eleven kanskje ha en opplevelse av at han/hun kan få noe til å skje - de kan ha kontroll over utfallet.

Den nære voksnes rolle og funksjon for at elevene skal kunne være deltagende og bestemme selv, har gjennom hele undersøkelsen vist seg å være essensiell. Uten den nære voksne kan det synes at elevene ikke har noen mulighet for å ha selvbestemmelse. Informantenes forståelse av selvbestemmelse synes likevel å vise at de mener at elevene kan bestemme selv, men til en viss grad. Der de har muligheten til å bestemme selv, synes å gjelde de små hverdagslige valgene. Dette vil likevel kunne ha stor betydning for denne elevgruppen og deres skolehverdag, fordi det er innenfor en slik kontekst de har mulighet for å bestemme selv, og det er slike nødvendige tilrettelegginger som kreves.

En mulig konklusjon på problemstillingen er: Ut i fra det empiriske materialet kan det synes at den nære voksne kan tilrettelegge for deltagelse i aktiviteter slik at det kan ha betydning for elevenes selvbestemmelse. Det ses her sentralt at det tilrettelegges miljømessig og at den nære voksne gir sosial støtte. Det handler om å gi eleven en best mulig forutsetning for å kommunisere sine behov og ønsker, og at den nære voksne skal respondere på elevenes initiativ og gå ut i fra at dette er et uttrykk for elevenes vilje.

Forord

Å jobbe med masteroppgaven har vært en spennende, utfordrende og lærerik prosess. Jeg har fått mulighet til å fordype meg i temaet innenfor det spesialpedagogiske feltet jeg interesserer meg mest for: elever med multifunksjonshemming. Nå er jeg mer enn noensinne inspirert og motivert til å jobbe med barn og unge med spesielle behov.

Først og fremst ønsker jeg å takke *alle informantene* som har gjort denne undersøkelsen mulig. Dere har alle gitt meg en ny og utvidet forståelse for hvordan dere arbeider med elever med multifunksjonshemming. Takk for at dere tok dere tid til å delta i undersøkelsen.

En stor takk til min veileder *Marit Holm*. Du har vært en god støtte gjennom hele prosessen, og tilgjengelig for meg når jeg har behov for det. Takk til *Knut Slåtta* som lot meg komme på besøk til Statped for å snakke rundt temaet elever med multifunksjonshemming og deltagelse.

Takk til deg *mamma*: for at du har holdt ut med meg i denne perioden. Jeg har både vært ugrei og selvsentrert, og du har møtt meg med tålmodighet og kjærlighet. En stor og mangesidig takk til deg *Kaja*: for at du har hatt troen på meg hele veien - det har vært en enorm støtte. Hjertelig takk for at du har sittet inne på solskinnsdager sammen med meg, for å få denne oppgaven i boks. Du er lowkey! Takk *Lene*. Du har vært en god støtte gjennom fem år med studier på Blindern. Jeg tenker vi er et godt team og jeg gleder meg til å dele samtaler om utfordringene&gledene vi har i vente som spesialpedagoger. Takk *Tone*, for omsorg og støtte gjennom to år på masterstudiet. Takk *Marie*. Du har hele veien normalisert mine berg-og-dalbanefølelser, og gitt meg en ro over denne prosessen. Takk *Marte*. Selv om jeg ikke fikk gleden av å avslutte fem års studie sammen med deg, har du uten tvil vært en av min største støttespillere og bestevenn gjennom hele studieløpet.

Å skrive masteroppgaven har absolutt vært en krevende prosess. Jeg har møtt på utfordringer og da har det vært godt med så mange gode støttespillere. En stor takk dedikeres til Kjellern som alltid stiller opp med gode, nystekte vafler og kaffe til 5kr. Torsdagsmagi for studenter.

Innholdsfortegnelse

1.1	Bakgrunn for valg av tema.....	1
1.2	Problemstilling.....	2
1.3	Begrepsavklaringer.....	3
1.4	Tidligere forskning.....	4
1.5	Oppgavens disposisjon.....	5
2	Teori.....	6
2.1	Utviklingshemming.....	6
2.1.1	Multifunksjonshemming.....	6
2.1.2	Årsaksfaktorer.....	8
2.2	Multifunksjonshemming og opplæring.....	9
2.2.1	Rett til utdanning.....	9
2.2.2	Spesialundervisning.....	10
2.2.3	En elevgruppe som står utenfor den ordinære læreplanen.....	10
2.2.4	IOP og Deltagelsesfokuset IOP.....	11
2.3	Deltagelse.....	12
2.3.1	Endrede politiske målsettinger om deltagelse.....	12
2.3.2	En forståelse av deltagelse sett i sammenheng med miljøet rundt.....	13
2.3.3	Deltagelse som en rettighet.....	14
2.3.4	Deltagelse og den nære voksne.....	15
2.3.5	Tilrettelegging for deltagelse.....	16
2.4	Selvbestemmelse.....	17
2.4.1	Noen definisjoner av selvbestemmelse.....	17
2.4.2	Feiltolkning av selvbestemmelse.....	18
2.4.1	Rett til selvbestemmelse.....	20
2.4.2	Multifunksjonshemming og selvbestemmelse.....	21
2.5	Den nære voksne.....	23
2.5.1	Å se hele eleven.....	23
2.5.2	Kommunikasjon.....	24
2.5.3	Tolkning.....	26
2.5.4	Tilrettelegging av fysiske omgivelser.....	27

3	Metodisk tilnærming.....	28
3.1	Valg av metode.....	28
3.2	Vitenskapsteoretisk perspektiv.....	30
3.3	Kvalitativt forskningsintervju.....	30
3.4	Forberedelser til intervju.....	31
3.4.1	Utvalg av informanter.....	31
3.4.2	Utarbeiding av intervjuguide.....	32
3.5	Gjennomføring av intervjuene.....	34
3.6	Bearbeiding og analyse av data.....	35
3.6.1	Transkribering.....	35
3.6.2	Analyse av data.....	36
3.7	Validitet og reliabilitet.....	37
3.8	Etiske betraktninger.....	40
4	Presentasjon og drøfting av resultatene.....	43
4.1	Forståelse av elevenes funksjonsnivå og mulighet for deltagelse.....	43
4.1.1	Drøfting.....	46
4.2	De nære voksenes tilrettelegging for deltagelse.....	47
4.2.1	Drøfting.....	51
4.3	De nære voksenes forståelse av og fokus på selvbestemmelse.....	53
4.3.1	Drøfting.....	55
4.4	Elevenes vilje, ønsker og initiativ.....	58
4.4.1	Drøfting.....	60
4.5	Deltagelse og selvbestemmelse.....	63
4.5.1	Drøfting.....	64
5	Avslutning.....	66
5.1.1	Mine refleksjoner om hovedfunnene.....	68
5.2	Tilbakeblikk på undersøkelsen og veien videre.....	69
	Vedlegg 1: Informasjonsskriv til informanter.....	76
	Vedlegg 2: Samtykkeerklæring til informantene.....	78
	Vedlegg 3: Intervjuguide.....	79
	Vedlegg 4: Godkjenning fra NSD.....	80

1 Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Denne oppgaven vil i hovedsak handle om elever med multifunksjonshemming i skolen, og hvordan de voksne som arbeider med denne elevgruppen kan legge til rette for deltagelse og selvbestemmelse.

Bakgrunnen for temaet i denne undersøkelsen er en interesse for elever med multifunksjonshemming. Tidligere i studieløpet har jeg hatt mulighet til å prøve meg ute i praksisfeltet. Under en praksisperiode var jeg utplassert i en spesialklasse der jeg fikk ansvar for å følge en elev som hadde omfattende funksjonsnedsettelse. På daværende tidspunkt hadde eleven noe av opplæringstilbudet sammen med andre elever med multifunksjonshemming. Det var denne eleven jeg fulgte tette opp gjennom hele praksisperioden, og som virkelig vekket min interesse for disse elevene. I arbeidet med eleven fikk jeg innsikt i hvilke utfordringer elever med multifunksjonshemming kan støte på, og fikk føle på hvor omfattende deres behov for støtte og hjelp på ulike områder fra en nær voksen er. Det er ofte en-til-en oppfølging av elevene, noe som belyser hvor omfattende funksjonsnedsettelsene er for denne gruppen. Mange av disse elevene trenger hjelp til å få i seg næring, gå på toalettet, opprettholde en god hygiene i tillegg til andre helsemessige utfordringer. Dette er primære behov som må tilfredsstilles før man i hele tatt kan begynne å tenke på å legge til rette for læring og utvikling. Likevel opplevde jeg at lærerne la vekt på å legge til rette for situasjoner med aktiviteter der eleven kunne være deltagende og utfolde seg på sin måte, slik at skolehverdagen var preget av mer enn å dekke de grunnleggende omsorgs- og helsebehovene.

Etter min praksisperiode fant jeg ut at dette er en elevgruppe jeg gjerne vil jobbe med etter endt utdanning, og det var også min motivasjon til å gå videre på mastergraden i *spesialpedagogikk med fordypning i utviklingshemming i et livsløpsperspektiv*. Jeg har sett det interessant at jeg møter mange reaksjoner på mitt engasjement rundt elever med multifunksjonshemming. Det kan synes at mange opplever at det som står sentralt i arbeid med disse elevene er knyttet til helse og omsorg, heller enn opplæring. Gjennom dette ble jeg ytterligere inspirert til å ha fokus på denne elevgruppen i min masteroppgave, da jeg mener at

opplæringen for disse elevene inneholder så mye mer enn det som synes å være en oppfatning hos noen.

Endelig på første året på mastergraden ble vi introdusert for multifunksjonshemming som eget tema. Jeg ble engasjert av forelesere med lang erfaring fra feltet da de snakket om hvor viktig det er å legge til rette for at elever med multifunksjonshemming skal ha en meningsfull skolehverdag. En meningsfull hverdag ble ikke av de kun forstått som å dekke omsorgsbehovet disse elevene har, men at disse elevene kan være deltagende i aktiviteter der den nære voksne følger elevenes initiativ. De har mulighet til å påvirke sin egen hverdag og være deltagende der det legges til rette for det. I forbindelse med dette ble mitt videre fokus deltagelse og selvbestemmelse. Jeg er interessert i å undersøke om tilrettelegging for deltagelse er et fokus i det daglige arbeidet med elever med multifunksjonshemming, hvordan de som arbeider med elevgruppen tilrettelegger for deltagelse i aktiviteter, og hvilken betydning dette kan ha for elevenes selvbestemmelse.

1.2 Problemstilling

Jeg har formulert følgende problemstilling for undersøkelsen:

”Hvordan kan den nære voksne tilrettelegge for deltagelse i aktiviteter slik at dette kan få betydning for selvbestemmelse i skolehverdagen til elever med multifunksjonshemming?”

Videre har jeg formulert noen forskningsspørsmål jeg trengte svar på for å kunne besvare min problemstilling:

- Hvordan beskriver den nære voksne deltagelse hos elever med multifunksjonshemming?
- Hvordan tilrettelegger de for deltagelse i aktiviteter?
- Hvordan kan tilrettelegging for deltagelse i aktiviteter ha betydning for elevens selvbestemmelse?

Formålet med denne oppgaven er å få innsikt i hvordan den nære voksne tilrettelegger for deltagelse i skolehverdagen til elever med multifunksjonshemming, og hvordan tilrettelegging av deltagelse kan få betydning for elevenes selvbestemmelse.

1.3 Begrepsavklaringer

I problemstillingen nevner jeg noen begreper som jeg skal nå skal forklare hvordan jeg forstår i lys av temaet for undersøkelsen. Begrepene jeg vil komme inn på er: elever med multifunksjonshemming, den nære voksne, deltagelse og selvbestemmelse.

Når jeg bruker betegnelsen *elever med multifunksjonshemming* er det viktig å presisere at dette ikke er en diagnose i seg selv. Det beskriver en gruppe mennesker som har omfattende funksjonsnedsettelse, som vil si at de kan ha store utfordringer på mange områder. Det kan gi store bevegelsesvansker, problemer med å få orden på syn, hørsel og andre sanseinntrykk. De vil ofte ha somatiske og helsemessige utfordringer (Horgen, Slåtta & Gjermestad, 2010, s. 15).

Den nære voksne vil i denne undersøkelsen være en fellesbetegnelse på de som jobber med elever med multifunksjonshemming i skolen. Jeg har jeg lånt begrepet den nære voksne fra Turid Horgen (2010, s. 58). Hun mener at fordi den voksne må være nær i alle tenkelige betydninger i arbeidet med disse elevene, er den nære voksne en god beskrivelse på rollen de må innta.

Begrepet *deltagelse* vil ta utgangspunkt i Knut Slåtta's definisjon. Slåtta (2009, s. 143) sier at: ”Deltagelse innebærer å være aktivt involvert i en situasjon eller en aktivitet. Man er aktivt involvert når man påvirker eller påvirkes av noe,- når man reagerer på noe eller får noe til å skje i omgivelsene”. Deltagelse vil bli sett i et mikroperspektiv, som vil si at søkelyset er på enkeltindividets hverdagsliv, og hvordan personen kan interagere med mennesker og omgivelser i ulike situasjoner og aktiviteter (Slåtta, 2010, s.76). Jeg velger å se på deltagelse i et slikt perspektiv fordi jeg er interessert i den nære voksnes rolle i arbeidet med elever med multifunksjonshemming – hvordan den nære voksne tilrettelegger for at eleven skal kunne delta i aktiviteter. Slåtta (2010, s. 79) mener at det er gjennom deltagelse personer opplever påvirkningskraft og selvbestemmelse.

Selvbestemmelse forstås i oppgaven slik Michael L. Wehmeyer (2005, s.117) beskriver begrepet. Selvbestemmelse ifølge han handler om at personen skal være aktør i eget liv og handle ut fra egen vilje. Han knytter sin forståelse av selvbestemmelse opp til mennesker med alvorlig grad av utviklingshemming, og tar opp det han kaller for ulike feiltolkninger av

begrepet. Om de som arbeider med elever med multifunksjonshemming har en for smal forståelse av selvbestemmelse, kan dette i verste fall begrense eller utelukke at denne elevgruppen gis mulighet til å bestemme selv. Svært lite av litteraturen som omhandler selvbestemmelse og mennesker med utviklingshemming fokuserer på personene som har størst utfordring med å kommunisere ønsker, vilje og valg. Jeg ser imidlertid selvbestemmelse knyttet til mennesker med utviklingshemming generelt, som relevant for elever med multifunksjonshemming.

1.4 Tidligere forskning

I mitt søk etter tidligere forskning på temaet har jeg fokusert på undersøkelser som knytter selvbestemmelse til mennesker med ulik grad av utviklingshemming. Jeg fant fram til noen relevante forskningsartikler som jeg nå vil presentere.

I en artikkel av Wehmeyer (2005, s. 114) viser han til en stor internasjonal surveyundersøkelse gjennomført av han selv med flere. Undersøkelsen med navnet *Cross-Cultural Study of Core Quality of Life Indicators* av Schalock, Verdugo, Jenaro, Wang, Wehmeyer, Jiancheng, & Lachapelle omhandler livskvalitet hos mennesker med utviklingshemming, der selvbestemmelse er en av hoveddimensjonene. Utvalget besto av tre ulike respondentgrupper; 778 personer med utviklingshemming, 491 familiemedlemmer, og 773 tjenesteytere innenfor ulike arenaer for personer med utviklingshemming. Et interessant funn i undersøkelsen er at personer med utviklingshemming rangerer selvbestemmelse som viktig for egen livskvalitet signifikant høyere enn familiemedlemmene og de som til daglig arbeider med dem gjør. En mulig forklaring på dette resultatet er ifølge Wehmeyer (2005, s. 114) at familiemedlemmene og tjenesteytere tenker at personer med alvorlig grad av utviklingshemming ikke er i stand til å utøve selvbestemmelse.

I surveyundersøkelsen *A National Survey of Teachers' Promotion of Self-Determination and Student-Directed Learning*, gjennomført av Huges, Argan og Wehmeyer fra 2000 ønsket de informasjon om hvordan lærere til elever med ulike typer diagnoser og ulik grad av utviklingshemming gir opplæring i strategier og ferdigheter som kan fremme selvbestemmelse. Utvalget besto av lærere fra 50 stater i USA, og de fikk 1219 besvarelser. Noen av resultatene viste at selvbestemmelse er et begrep de fleste lærerne var godt kjent med og synes var viktig i arbeidet med elevgruppen. Resultater viste imidlertid at type diagnose og

graden av utviklingshemming påvirket i hvilken grad de så viktigheten av å lære bort selvbestemmelsesferdigheter. Lærerne som jobbet med elever med alvorlig grad av utviklingshemming rangerte viktigheten av å fremme selvbestemmelse for suksess i skolen, signifikant lavere enn lærere som arbeidet med elever med lett grad av utviklingshemming. Da lærerne fikk spørsmål om å identifisere hva de mente var årsakene til at de ikke ga opplæring i elementer av selvbestemt atferd til elevene med alvorlig utviklingshemming, svarte de at hovedårsaken var at de tenkte at en slik opplæring ikke ville ha en nytteverdi for disse elevene (Huges, Argan & Wehmeyer, 2000, s. 58-68).

Marsha B. Parsons & Dennis H. Reid (1990, s. 183) viser til deres egen undersøkelse i artikkelen *Assesing food preferences among persons with profound mental retardation: providing opportunities to make choices*. De har evaluert et program som tar sikte på assisterende ferdigheter i å ta valg, som gir personer med dyp grad av utviklingshemming mulighet til å uttrykke preferanser for mat og drikke. Utvalget i undersøkelsen besto av fem personer med alvorlig grad av utviklingshemming. De var alle i stand til å spise på egenhånd, men kunne ikke kommunisere gjennom verbalt språk (Parsons & Reid, 1990, s. 184). I undersøkelsen har de blant annet evaluert hvordan de med assistert støtte, viste en preferanse for ett av de to alternativene som ble presentert. Hvordan de uttrykte deres preferanse måtte dermed observeres av personene som assisterte de når de skulle spise. Ifølge Schloss, Alper & Jayne (1993, s. 216) har undersøkelsen demonstrert hvordan personer med en alvorlig utviklingshemming er i stand til å uttrykke preferanser, i dette tilfellet for mat og drikke.

1.5 Oppgavens disposisjon

I kapittel 1 har jeg presentert bakgrunn for valg av tema, problemstillingen, forklart viktige begreper i undersøkelsen og presentert tidligere forskning. I kapittel 2 presenteres teorien der jeg først redegjør for mulitfunksjonshemming, opplæringen som blir gitt denne elevgruppen, deltagelse, selvbestemmelse og avslutter med den nære voksne. I kapittel 3 viser jeg til den metodiske tilnærmingen som ligger til grunn for undersøkelsen. Først forklarer jeg forskningsprosessen fra start til slutt, diskuterer undersøkelsens validitet og reliabilitet, og til slutt viser jeg til noen etiske betraktninger. I kapittel 4 presenteres funnene og drøftingen av dem. I kapittel 5, avslutningen, oppsummeres hovedfunn, mine refleksjoner av funnene, et kritisk tilbakeblikk på undersøkelsen og veien videre.

2 Teori

I dette kapittelet vil jeg redegjøre for det teoretiske bakteppet som jeg senere vil bruke for å belyse datamaterialet jeg har samlet inn. Sentrale teorier er knyttet til multifunksjonshemming, deltagelse, selvbestemmelse og den nære voksne. Her skal vi først se på hvordan betegnelsen multifunksjonshemming blir definert og hvordan den kan forstås, hva årsaken er for diagnosen dyp grad av utviklingshemming og hvilket opplæringstilbud som gis til denne gruppen elever i skolen. I kapittelet om deltagelse skal jeg gjøre rede for begrepet deltagelse, endrede politiske målsettinger om deltagelse og hvordan den nære voksne står sentralt i tilretteleggingen av deltagelse. I det tredje kapittelet kommer jeg inn på selvbestemmelse - hvordan begrepet kan defineres og forstås, ulike tolkninger og feiltolkninger, retten til selvbestemmelse og selvbestemmelse knyttet opp til elever med multifunksjonshemming. Til slutt kommer jeg inn på den nære voksne sin rolle i arbeidet med elever med multifunksjonshemming. Den nære voksnes rolle er delt inn i noen undertemaer - et helhetlig menneskesyn, kommunikasjon, tolkning av elevens signaler og kroppslig uttrykk og tilrettelegging av fysiske omgivelser.

2.1 Utviklingshemming

I Norge brukes diagnosemanualen ICD-10 (Den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer) for å stille diagnosen utviklingshemming. I ICD-10 defineres utviklingshemming som en tilstand av forsinket eller mangelfull utvikling der de adaptive ferdighetene er betydelig svekket og at personens kognitive evnenivå er under 69. Diagnosen må stilles i utviklingsperioden, og før 18 år. Utviklingshemming deles vanligvis inn i fire ulike grader – lett, moderat, alvorlig og dyp grad av utviklingshemming. Dyp grad av utviklingshemming fører til alvorlige begrensninger i kommunikasjon, selvbeherskelse, bevegelighet og egenomsorg. Knyttet til det kognitive aspektet, kan man regne med at intelligensnivået ligger på 20 og nedover (Helsedirektoratet, 2016, F70-F79).

2.1.1 Multifunksjonshemming

Ifølge Horgen (2009, s. 25) kan multifunksjonshemming beskrives som:

[...] svært store og omfattende lærehemninger (eller dyp psykisk utviklingshemming) ofte i kombinasjon med bevegelses-, syns-, og hørselshemming. Skadene virker sammen og skaper store kommunikasjonsvansker og problemer med å mestre omverden for elevene. I tillegg kommer ofte somatiske problemer som epilepsi, luftvegs- og hjerteproblemer.

Multifunksjonshemming er ikke en diagnose, men en fellesbetegnelse på personer som har flere funksjonsnedsettelse som vil kunne påvirke og forsterke hverandre. De omfattende funksjonsnedsettelsene kan blant annet gi store bevegelsesutfordringer, vansker med å få orden på hørsel, syn og andre sanseuttrykk. Ofte vil personer i gruppen ha helsemessige utfordringer og somatiske plager som eksempelvis pustebesvær, epilepsi, fordøyelsesproblemer, hjerteproblemer, spastisk muskulatur eller muskulatur med lav tonus (spenning i kroppen). Personer med multifunksjonshemming kan i liten grad benytte seg av symbolsk kommunikasjon som tale, grafiske symboler og tegn. De uttrykker seg hovedsakelig gjennom kroppslige og følelsesmessige uttrykk, og i noen tilfeller kan de kunne uttrykke seg gjennom enkle gester og tegn (Horgen, 2009, s. 34; Horgen, et al., 2010, s. 15).

Ifølge Andreas Frölich (1995, s. 45) vil alvorlige skader i sentralnervesystemet ofte forekomme hos personer med multifunksjonshemming. Skadene på sentralnervesystemet kan begrense personens sanseevner, og skaden vil kunne sette tydelige grenser for personens kognisjon, utvikling av sanser og høyere hjernefunksjoner. Skadene i de enkelte områdene av sentralnervesystemet vil stå i en negativ vekselvirkning med hverandre, noe som kan medføre til flere kroppslige og psykiske reaksjoner. Personer med multifunksjonshemming vil på grunn av nedsatt vitalitet i hele kroppen være mer disponibel for infeksjoner og andre sykdommer. De kan få misdannelser i skjelettet og muskeltonus. Dette kan blant annet innebære at skjelettet endrer seg dramatisk, slik at det kan forskyve indre organer som igjen kan hindre organene i å utvikle seg. Forskyving av indre organer som nyrer, lever og fordøyelsesorganer vil kunne virke inn på organenes funksjon (Frölich, 1995, s. 19). I motsetning til funksjonsfriske personer, vil mange personer med multifunksjonshemming ikke ha en fastsatt rytme for når de er hvilende og sovende, eller våkne og aktive. Utfordringene med å tilpasse seg bestemte tider betegner Frölich (1995, s. 117) som en *nedsatt våkentilstand*, og sier at sterke legemidler kan være en faktor som fører til nedsatt våkenhet og redusert aktivitet. Kent R. Logan, Paul A. Alberto, Thomas G. Kana & Toni Walor-Bowen (1992, s. 334) deler inn årvåkenheten til personer med multifunksjonshemming i tre ulike nivåer: sovende, spent i kroppen og våken. Hvis eleven sover store deler av skoledagen, vil

det utfordre mulighetene til læring. Frölich (1995, s. 46-47) sier at et kjennetegn hos personer som har en multifunksjonshemming, er at deres aktive bevegelsesevne er sterkt nedsatt. Nedsatt aktiv bevegelsesevne innebærer at personen vil ha redusert eller manglende evne til å gjøre planlagte, aktive og målrettede bevegelser. Derfor vil personer med multifunksjonshemming ha vansker med aktiv utforskning av andre personer, omgivelsene og egen kropp.

2.1.2 Årsaksfaktorer

Ulf Tore Gonnæs og Berit Rognhaug (2012, s. 387) deler inn årsakene til utviklingshemming i to hovedkategorier: biologiske og miljørelaterte faktorer. Biologiske faktorer er knyttet opp til endringer av personens kromosomsammensetning og genetiske materiale. Miljørelaterte faktorer som kan være årsak til utviklingshemming er ofte tett knyttet opp mot mors helse. Stoff og alkoholproblemer under svangerskapet, infeksjoner, kronisk sykdom og strålingsskader hos mor er alle eksempler på miljørelaterte årsaker til utviklingshemming. Årsaksfaktorer til utviklingshemmingen kan deles inn i prenatale, perinatale og postnatale årsaker som handler om tidspunktet utviklingshemmingen oppstår. Ifølge David L. Coulter (1996, s. 46) gjelder den samme inndelingen når det gjelder årsaker til multifunksjonshemming.

I starten av svangerskapet er fosteret spesielt sårbar for påkjenninger, og prenatale årsaksfaktorer er knyttet til det som skjer under svangerskapet når fosteret er inne i magen. Her kan det oppstå skade på barnets umodne hjerne som er under utvikling. Perinatale årsaksfaktorer er knyttet til tiden like før fødsel, under fødselen og like etter. Der det kan oppstå skader på spedbarnet kan det ha årsak i prematuritet, oksygenmangel, hodetraume og infeksjoner. Etter fødselen er det også mulig at skader kan være årsak til multifunksjonshemming. Eksempler på postnatale årsaker kan være: hjerneblødning, hjernesvulst, oksygenmangel, epilepsi, hjernehinnebetennelse, stoffskiftesykdommer, forgiftninger og ernæringskader. Alle de øvrige årsakene som er nevnt har medisinske forklaringer (Gonnæs & Rognhaugen, 2012, s. 386-387; Coulter, 1996, s. 46-51). Ifølge Horgen et al. (2010, s. 5) vil flertallet av mennesker med multifunksjonshemming vil ha dyp grad av utviklingshemming.

Det er en variasjon i forekomsten av utviklingshemming når det gjelder kjønn og vanligvis er det flere gutter enn jenter som har en utviklingshemming. Undersøkelser gjort i de nordiske landene viser at forekomsten av diagnosen utviklingshemming ligger på 1 % av befolkning, mens statistiske beregninger viser til en forekomst på 2-3%. Disse tallene representerer alle grader av utviklingshemming. Det er lett grad av utviklingshemming som er mest utbredt, og derfor vil ikke disse tallene være gjeldene for dyp utviklingshemming alene, men dyp grad av utviklingshemming vil være en del av hele bildet (Gomnæs & Rognhaug, 2012, s. 388).

2.2 Multifunksjonshemming og opplæring

På grunn av de store omfattende funksjonsnedsettelsene vil personer med multifunksjonshemming være avhengig av støtte i nært sagt alle hverdagslige aktiviteter og situasjoner, ned til minste detalj (Horgen, et. al., 2010, s. 15). Ettersom personer i denne gruppen er avhengig av andre i et stort omfang og gjennom hele livsløpet, vil andre mennesker og miljøet rundt eleven i stor grad påvirke hvilket liv personen får leve. Det omfattende hjelpebehovet vil også være gjeldende i elevenes skolegang. Vi skal nå se nærmere på hvilken type opplæring elever med multifunksjonshemming får i skolen og hvilke rettigheter de har når det gjelder skole og opplæring.

2.2.1 Rett til utdanning

I FNs konvensjon om *økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter* kommer det fram i artikkel 13 at alle barn og unge har rett til utdanning. Videre står det skrevet at utdanning skal ta sikte på en fullstendig utvikling av mennesket. Dette innebærer en forståelse av dets verdighet og karakter, styrke respekten for menneskerettighetene og den grunnleggende friheten. For å kunne oppnå er virkeliggjørelse av denne rettigheten, erkjenner medlemslandene blant annet at grunnskoleundervisning skal være pliktig, tilgjengelig og gratis for alle barn og unge (FN-sambandet, 1966, s. 5). Ifølge Edvard Befring (2012, s. 39) slår artikkel 13 fast at rett til utdanning gjelder alle barn og unge, inkludert personer med utviklingshemming. Videre sier han at konvensjonen gjorde det umulig å fastholde en daværende diskriminering mot barn og unge som ikke var ”dannelsesdyktige”.

2.2.2 Spesialundervisning

Elever som ikke får et tilfredsstillende utbytte av den ordinære opplæringen har rett til spesialundervisning, og spesialpedagogikken som fagfelt gjør seg her gjeldende. De som arbeider innenfor fagfeltet spesialpedagogikk, arbeider med barn og unge som faller utenfor normer og rammer for normalitet. Målet er å gi barn og unge som faller utenfor vilkår for et verdig liv (Befring, 2012, s. 33). Målgruppen for spesialpedagogikken er sårbare, overaktive og/eller engstelige barn og unge og mennesker med funksjonshemming. Han trekker fram at det sentrale mandatet i spesialpedagogikken er å bidra til personlig utvikling, læring, livskvalitet og livskompetanse. Befring (2012, s. 48) understreker at det i en spesialpedagogisk kontekst ikke kun er fokus på problemdiagnostikk. En viktig del av arbeidet vil også være å avdekke elevens ressurser og hva eleven allerede mestrer. Videre sier han at denne tilnærmingen vil være av stor betydning, da læring ofte bygger på det som allerede mestres. Slik finner den nære voksne fram til elevens utviklingspotensial.

I opplæringsloven (1998) § 5-1 er retten til spesialundervisning nedfelt. Den sier at: ”Elevar som ikkje har eller som ikkje kan få tilfredsstillande utbytte av det ordinære opplæringstilbodet, har rett til spesialundervisning”. For at kommunen eller fylkeskommunen skal kunne fatte et vedtak om spesialundervisning, må Pedagogisk Psykologisk Tjeneste (PPT) være inne å gi en sakkyndig vurdering (Tangen, 2012, s.121). Ifølge Opplæringsloven § 5-3 skal den sakkyndige vurderingen beskrive elevens lærevansker, forhold som er viktige for opplæringen og realistiske opplæringsmål for eleven, og hva den alternative opplæringen må inneholde for at eleven skal sikres et forsvarlig opplæringstilbud. Ifølge Reidun Tangen (2012, s. 109) skal spesialundervisningen være individualisert i større grad enn ordinær undervisning, og i større grad være tilpasset elevens spesielle forutsetninger og behov. Dette betyr ikke nødvendigvis at eleven kun skal ha en-til-en timer, men at undervisningen skal være planlagt og gjennomføres ut i fra elevens behov. Elevene har mulighet til å få spesialundervisningen og den tilrettelagte opplæringen på sin nærscole, i egne spesialklasser tilknyttet ordinær skole eller i spesialskoler.

2.2.3 En elevgruppe som står utenfor den ordinære læreplanen

Elever med multifunksjonshemming vil ha så omfattende vansker at de ikke vil kunne følge det ordinære opplæringsløpet, og har behov for et spesielt tilrettelagt opplæringstilbud. De vil ha behov for en opplæring som skiller seg markant fra ordinær undervisning, da mye av opplæringen kan rette seg mot å mestre grunnleggende hverdagslige ferdigheter. På grunn av

elevenes omfattende funksjonshemninger mener Horgen (2010, s. 111) at kompetansemålene i Kunnskapsløftet 2006 vil være lite aktuelle i arbeidet med denne elevgruppen. Hun sier at de ikke vil være i stand til å nå målene som kunnskapsløftet stiller. De generelle målene i læreplanen kan til en viss grad anvendes i arbeidet med denne elevgruppen, men en vil også møte store utfordringer. Den generelle delen av læreplanen gir ikke den nære voksne konkret hjelp til hvordan målene i læreplanen kan nås.

Elever med multifunksjonshemming vil ligge på et tidligere utviklingstrinn enn andre barn når de starter på skolen. For å skape et godt nok skoletilbud for elever med multifunksjonshemming kan den nære voksne få inspirasjon ved å gå til retningslinjer som er vedtatt for barn på et tidligere utviklingstrinn. Horgen (2010, s. 114) trekker fram rammeplanen for barnehagen som potensiell inspirasjon. Anita Gjermestad (2010, s. 49) er enig med Horgen når hun sier at opplæringen som gis til elever med multifunksjonshemming ofte vil være lik den læringen som forekommer de første årene av menneskers liv. Slåtta (2015, s. 20) sier at skolen sitt domene er læring, men ikke læring alene. I møtet med elever med multifunksjonshemming vil det i stor grad handle om å se elevens helhetlige behov og om å skape en skolehverdag som både er pedagogisk, omsorgsfull og som ivaretar elevens helsemessige behov. Ifølge Liv Holmen (2009, s. 20 og 59) vil elever med multifunksjonshemming trenge omsorg og trygghet i skoledagen. Å sørge for at elevene har en skoledag som er trygg og forutsigbar vil derfor være en del av det daglige arbeidet den nære voksne gjør. Trygghet, omsorg og opplevelser i skolehverdagen vil dermed ha et større fokus. Gerd Abrahamsen (1997, s. 78) sier at omsorg betyr å ha noen i tankene. Omsorg innebærer at den nære voksne klarer å ta elevens perspektiv og i perioder sette egne behov til side, for å ivareta og imøtekomme eleven. Det er i relasjonen mellom den nære voksne og eleven at omsorg utvikles og utveksles, og det henger nøye sammen med den nære voksne sin kontaktevne. Den nære voksne bør ha evnen til å inngå i et varig og forpliktende følelsesmessig forhold til eleven, og formidle disse følelsene til eleven og slik vil de få en god kontakt (Abrahamsen, 1997, s. 78).

2.2.4 IOP og Deltagelsesfokuset IOP

I Opplæringsloven (1998) § 5-5 heter det at "For elev som får spesialundervisning, skal det utarbeidast individuell opplæringsplan". Videre står det at planen skal vise til mål og innhold i opplæringen og hvordan den skal organiseres. Den individuelle opplæringsplanen er et juridisk dokument og kan fungere som et redskap i det daglige arbeidet i skolehverdagen.

Ifølge Benthe Nilsen & Turid Horgen (2009, s. 135) vil imidlertid ikke en individuell opplæringsplan passe for alle elever, og på grunnlag av dette ble det i begynnelsen av 2000-tallet etterspurt et alternativ til IOP. Spesialpsykolog Knut Slåtta utviklet *Individuell opplevelses- og deltagelsesplan* (IODP) i samarbeid med foreldre og fagfolk, med sikte på å utarbeide en bedre egnet opplæringsplan for arbeidet med elevene med de mest omfattende funksjonsnedsettelsene (Nilsen & Horgen, 2009, s. 135). I nyere tid har IODP blitt revidert og kalles nå en *deltagelsesfokusert IOP*. Planen kan benyttes i det daglige arbeidet med elever som har omfattende og kombinerte lærevansker (Statlig pedagogisk tjeneste, 2015, s. 1). Personer som arbeider med elever med multifunksjonshemming kan velge å enten benytte seg av en IOP eller en deltagelsesfokusert IOP.

2.3 Deltagelse

Ifølge Anders Gustavsson (2014, s. 32) ble *deltagelse* et av de mest sentrale begrepene innenfor politikken for personer med funksjonshemming på 1990-tallet. Deltagelse har siden da vært et viktig og sentralt begrep i både nasjonale og internasjonale lovgivninger, i styringsdokumenter og i beskrivelser av praktiske tiltak. Gonnæs & Rognhaug (2012, s. 385) sier at spesialpedagogisk forskning i løpet av det siste tiåret har rettet søkelys mot personer med utviklingshemming sine behov og interesser, i en utvidet samfunnssammenheng. I den spesialpedagogiske forskningen har deltagelse, selvbestemmelse og livskvalitet fått en sentral plass. Det fokuseres på hvordan personer med utviklingshemming skal få mulighet til å delta på lik linje som andre. I tillegg fokuseres det på hvordan enkeltindividet har rett til selvbestemmelse og mulighet til å oppnå optimal livskvalitet.

2.3.1 Endrede politiske målsettinger om deltagelse

Ifølge Gustavsson (2014, s. 35) kan vi forstå veksten av deltagelsespolitikken for personer med funksjonshemming som et forsøk på å løse normalitetsproblemet. Det startet på 1950 og 60-tallet med en økt oppmerksomhet på de dårlige livsvilkårene til personer med utviklingshemming i intuitionen de bodde. Som en reaksjon ble normalisering det nye politiske målet. Den omhandlet at personer med utviklingshemming skulle leve under mer normale livsvilkår og livsformer på institusjonene. På 1970 og 80-tallet viste segregeringen seg som en utfordring knyttet til normaliseringstanken. Selv om personer med utviklingshemming skulle leve under mer normale livsvilkår, bodde de fortsatt på institusjoner og var segregert fra resten av samfunnet. Den nye politiske målsettingen ble

integrering som innebar fysisk flytting av personer med utviklingshemming vekk fra spesialskoler og segregerte boinstitusjoner. I en videreutvikling av integreringstanken endret målsettingen seg til å handle om inkludering. Inkludering til forskjell fra integrering handler ikke kun om en fysisk plassering inn i vanlige bomiljøer og skoleklasser, men at personene skal være inkludert i fellesskapet. Selv om den politiske målsettingen var at personer med utviklingshemming skulle være inkludert i et fellesskap, rådet et syn om at denne gruppen mennesker ikke kunne delta på lik linje som alle andre fortsatt rådene. Bevisstheten om dette har ledet til dagens økte fokus på at personer med utviklingshemming skal kunne delta på lik linje som andre (Gustavsson, 2014, s. 35-36). Ifølge Karl E. Ellingsen (2014, s. 172-173) har deltagelse som en sosialpolitisk målsetting sin opprinnelse fra ideer om likeverd, inkludering og antidiskriminering. Han mener alle har et ansvar for å støtte og hjelpe personer som ikke har samme muligheter som andre til å delta på egenhånd, og at tilstrekkelig hjelp og støtte kan styrke personer med utviklingshemming sin mulighet til deltagelse.

Som vi kan se har deltagelse for personer med utviklingshemming hatt ulikt innhold opp gjennom tidene. Også i dagens samfunn legges ulike meninger i begrepet deltagelse. Enkelte omtaler deltagelse som synonymt med integrering – at personer med utviklingshemming er synlige i samfunnet, men ikke har de samme mulighetene for deltagelse som andre. Andre mener at deltagelse handler om muligheten for deltagelse, noe som for gruppen mennesker med utviklingshemming innebærer å gjøre samfunnet tilgjengelig, slik at de kan delta ut i fra sine forutsetninger (Gustavsson, 2014, s. 33).

2.3.2 En forståelse av deltagelse sett i sammenheng med miljøet rundt

I Norges offentlig utredninger nr. 5 *Aktiv deltagelse, likeverd og inkludering. Et helhetlig hjelpetilbud* legges det vekt på at det er et gap mellom personer med funksjonsnedsettelse og samfunnets krav til funksjon (NOU: 2010:5, s. 28). Når det er et gap mellom personens utfordringer og samfunnets krav til funksjon vil dette kunne påvirke personens mulighet til å være aktivt deltagende. Legges en slik forståelse til grunn for deltagelse, kan en ikke si at en person ikke kan være deltagende, men at det handler om hvordan samfunnet legger til rette for at deltagelse blir mulig.

Den internasjonale klassifikasjonen av funksjon, funksjonshemming og helse (ICF) ble introdusert i 2001 av Verdens helseorganisasjon (WHO) som et alternativ til ICD-10, og gir

en ny mal på helse. Da helse tradisjonelt er blitt basert på sykdomstilstander, dødelighet og dødsårsaker gjør ICF det mulig å klassifisere menneskers funksjon relatert til deres mulighet for deltagelse i sosialt liv. De presiserer at deltagelse vil kreve tilrettelegging ved bruk hjelpemidler og tilpasning (Sosial- og helsedirektoratet, 2001, s. 3-4). I ICF vies stor oppmerksomhet til aktiviteter og deltagelse, og det er et av områdene ved vurdering av individets funksjon. Under aktivitet og deltagelse er to kriterier benyttet; utførelse og kapasitet. Utførelse forstås som det personen gjør i sitt nærmiljø, og kapasitet er personens evne til å utføre en oppgave og handling (Sosial og helsedirektoratet, 2001, s. 109). Funksjonen på disse områdene kan vurderes med eller uten tekniske hjelpemidler eller personlig assistanse. Selv om hjelp og støtte ikke kan fjerne selve funksjonsnedsettelsene, kan begrensningene reduseres. ICF mener at en slik vurdering av funksjon vil kunne si noe om hvordan personen vil begrenses uten støtte og hjelp, og bedres med tilpasset hjelp. Når en benytter en slik klassifikasjon tillegges samfunnet og omgivelsene rundt en vesentlig betydning i hvordan en kan forstå en persons funksjonsnivå og mulighet til å delta i aktiviteter (Gustavson, 2014, s. 39).

2.3.3 Deltagelse som en rettighet

I FNs barnekonvensjon er det barnas rettigheter som står i fokus. Der er det oppført 42 punkter som viser til hvilke rettigheter alle barn har krav på. Det stilles krav til at medlemslandene både skal respektere og anerkjenne barns grunnleggende rettigheter til liv, beskyttelse, utvikling og *deltagelse*. Artikkel 23 omhandler barn som har en psykisk eller fysisk utviklingshemming. Der står det følgende:

Partene anerkjenner at et barn som er psykisk eller fysisk utviklingshemmet, bør ha et fullverdig og anstendig liv under forhold som sikrer verdighet, fremmer selvstendighet og bidrar til barnets aktive deltakelse i samfunnet (FN-sambandet, 1989, s. 8).

I definisjonen kan vi se at begrepet deltagelse blir brukt. Muligheten til deltagelse er dermed en rettighet alle barn har krav på. Wenche N Dahlen (2007, s. 145) hevder at barn med utviklingshemming ikke har de samme forutsetningene til å stå opp for sine egne rettigheter, og derfor vil det være vesentlig at de har andre personer rundt seg som kan ivareta de for dem. Videre sier hun at det ofte vil være foreldre eller andre personer som står barnet nær som tar på seg oppgaven.

2.3.4 Deltagelse og den nære voksne

Når det kommer til deltagelse og elever med multifunksjonshemming har jeg valgt å fokusere på Slåtta (2010, 76) sin definisjon og forståelse av deltagelse, og han tildeles dermed stor vekt i dette avsnittet. Definisjonen lyder slik:

I arbeidet med mennesker med dyp utviklingshemming er det viktig å ha et nyansert syn på hvilke ytringer som skal kvalifisere for å kalles deltagelse. Deltagelse avgrenses ikke bare til å gjelde viljestyrte, målrettede handlinger, men utvides til å omfatte observerbare ytringer en person kan frambringe (Slåtta, 2010, s. 76).

Han understreker viktigheten av å ikke avgrense hva deltagelse er i møte med elever som har en multifunksjonshemming. Ved å utvide definisjonen av deltagelse, vil det kunne gi rom og flere muligheter for at elevene i denne gruppa skal kunne være deltagende i skolehverdagen. Personer med multifunksjonshemming har ikke de samme forutsetningene for å være deltagende som andre, og derfor vil den nære voksne ha en sentral rolle i hvordan elevene kan være deltagende og i hvilken grad de er det. I definisjonen skriver han at deltagelse for personer med multifunksjonshemming utvides til å omfatte observerbare ytringer. Den nære voksne må også ha et nyansert syn på hva deltagelse er, og kunne observere og fange opp elevenes ytringer, for så å gi en respons på disse. Den nære voksne må være i stand til å observere handlinger eller kroppslige uttrykk som en indirekte involvering i situasjoner, og forstå det som deltagelse. Deltagelse er nødvendig for elevens læring og livsutfoldelse.

Samfunnets ambisjoner om å innfri en god livskvalitet for elever med multifunksjonshemming, kan kun oppnås dersom de nære voksne klarer å skape muligheter for deltagelse i aktiviteter og situasjoner. Gjennom deltagelse bli gode opplevelser tilgjengelige og sosiale relasjoner utvikles. Fordi elever med multifunksjonshemming har færre muligheter ut i fra sine forutsetninger til å involveres i situasjoner og aktiviteter. I den sammenhengen kreves det mye kompetanse og kreativitet hos den nære voksne for å skape en innholdsrik skoledag for elever med svært begrenset repertoar av deltagelseshandlinger. Siegel & Cress (2002, ref. i Slåtta, 2010, s. 78) mener partnerfortolket kommunikasjon står sentral i arbeidet med å tilrettelegge for at elever med multifunksjonshemming skal være deltagende. Partnerfortolket kommunikasjon handler om at alle deltagelseshandlinger vil få betydning om de fanges opp og tilskrives mening av en nær voksen. Elevens kroppslige uttrykk behøver ikke å være gjort med en hensikt med en kommunikativ betydning, men der

den nære voksne tilskriver handlingen en mening, kan det oppfattes som deltagelse.

Faktorer som setter begrensninger for elevenes mulighet til å være deltagende i hverdagslige situasjoner og aktiviteter er elevenes reduserte bevegelighet, forståelse og bruk av sanseapparatet. Slåtta (2010, s.76) opererer med fire ulike deltagelsesformer som muliggjør deltagelse for alle elever, inkludert elevene med de mest omfattende funksjonsnedsettelsene. De ulike deltagelsesformene er: viljestyrte og målrettede handlinger, forventningshandling, observasjonshandlinger og naturlige reaksjoner. Viljestyrte og målrettede handlinger er når eleven utfører en handling med en hensikt, da eleven tidligere har erfart at den spesifikke handlingen gir en spesiell konsekvens. Et eksempel på dette er at eleven strekker ut hånden for å berøre noe. Forventningshandling er der eleven har erfart at visse situasjoner fører til positive eller negative opplevelser, og er dermed knyttet til følelsesmessige forventninger. Et eksempel på dette kan være en endring i mimikk når døra til lekerommet åpnes. Et smil vil mest sannsynlig være en avspeiling av en positiv forventning (Slåtta, 2010, s. 77).

Observasjonshandlinger er at eleven retter oppmerksomhet mot hendelser i miljøet. Det kommer av elevens naturlige nysgjerrighet, der oppmerksomheten blir rettet mot ting i elevenes umiddelbare nærhet. Et eksempel på en observasjonshandling er hvis eleven retter sin oppmerksomhet mot en ny gjenstand som dukker opp i elevens synsfelt. Naturlige reaksjoner er elevens holdningsmessige reaksjoner på kroppslig stimuli (Granlund & Olsson, 1988, ref. i Slåtta, 2010, s. 77). Et eksempel på dette kan være fornøyde lyder når eleven blir kilt eller vugget (Slåtta, 2010, s. 77). Når reaksjoner på kroppslig stimuli blir sett på som en form for deltagelse, er dette å se deltagelsesbegrepet i vid forstand og elevene med de mest omfattende funksjonsnedsettelsene blir også sett på som deltagende individer. Å være aktivt involvert i en aktivitet eller situasjon er en viktig forutsetning for deltagelse. Når personer er *aktiv involvert* påvirker de og påvirkes av noe gjennom å reagere eller få noe til å skje i omgivelsene (Slåtta 2009, s. 143). Det er gjennom deltagelse at elever med multifunksjonshemming vil oppleve påvirkningskraft og selvbestemmelse (Slåtta, 2010, s. 79).

2.3.5 Tilrettelegging for deltagelse

Når den nære voksne skal tilrettelegge for deltagelse for elever med multifunksjonshemming, trekker Slåtta (2010, s. 80) inn tre hovedområder han mener er avgjørende for at den nære voksne skal skape et godt innhold i skoledagen. Det første området er hvordan eleven kan være deltagende og hvilken kommunikative betydning eleven kan ha i aktiviteten. Det andre

området er den nære voksne sin kompetanse. Det tredje området er at den nære voksne må identifisere situasjoner og aktiviteter som er velegnet for å skape deltagelse. Slåtta (2009, s.142) sier at for at eleven skal kunne være mest mulig deltagende, så må den nære voksne tilrettelegge for aktiviteter ut i fra hva eleven kan, forstår og vil. Slåtta & Ursin (2010, s. 203) sier at når den nære voksne skal være sammen med en elev i en aktivitet, så må aktiviteten ligge innenfor hva som er mulig å få til sammen med eleven, gitt de motoriske, kognitive og sensoriske begrensingene eleven har.

Ifølge Slåtta (2009, s. 144) kan den nære voksne understøtte elevenes deltagelse i aktiviteter, gjennom miljømessig støtte og sosial støtte. En miljømessig støtte innebærer en tilrettelegging av de fysiske omgivelsene og materiell. Å sørge for at eleven har en god sittestilling, at rommet er skjermet, at attraktive gjenstander er lett tilgjengelig og tilgang på brytehjelpemidler, vil kunne gjøre det lettere for eleven å påvirke (Slåtta, 2009, s. 144). I tillegg kan den nære voksne gi sosial støtte, som innebærer hjelpen den nære voksne gir i aktiviteten for at eleven skal være deltagende. Å skape en god kommunikasjon med eleven, å sørge for en velegnet posisjonering i forhold til eleven og respondere på elevens innspill, vil være ulike former for sosial støtte.

Nilsen & Horgen (2009, s. 138) sier at en forutsetning for at elever med multifunksjonshemming skal være deltagende er å tilrettelegge for de fysiske omgivelsene og hjelpemidler som er nødvendig for at eleven skal kunne være deltagende. Den nære voksne kan tilpasse seg eleven og justere elevens sittestilling slik at eleven sitter godt og kan rette sin oppmerksomhet mot aktiviteten de er sammen om. En annen form for tilrettelegging vil være en form for sosial støtte, der den nære voksne involverer seg som en kommunikasjonspartner. Det handler om hvordan den nære voksne innstiller seg på eleven han/hun er sammen med og benytter seg av sine egne sanser – hvordan de ser, kjenner og hører etter hva eleven uttrykker og gir respons på dette. Hvis eleven lager lyder for begeistring, kan den nære voksne svare med samme lyd og eleven kan da oppleve at egne lyder har en betydning.

2.4 Selvbestemmelse

2.4.1 Noen definisjoner av selvbestemmelse

I *Språkrådets bokmålsordbok* er definisjonen på selvbestemmelse følgende: ”Det å bestemme på egen hånd uten innblanding fra andre”. En av de tidligere definisjonene av selvbestemmelse til Wehmeyer (1992, ref. i Wehmeyer, 2005, s. 117) lyder slik: ”Self-

determined behavior in which such behavior referred to the attitudes and abilities required to act as the primary causal agent in one's life and to make choices regarding one's actions free from undue external influence or interference". De to definisjonene har noen likhetstrekk fordi de begge legger vekt på at selvbestemmelse handler om å bestemme og ta valg på egenhånd, uten ytre påvirkning eller innblanding. Til forskjell fra definisjonen i bokmålordboka, legger Wehmeyer (1992, ref. i Wehmeyer, 2005, s. 117) holdninger og ferdigheter inn i definisjonen av selvbestemmelse, og selvbestemt atferd vil dermed innebære både ferdigheter og holdninger hos individet. Når det kommer til disse definisjonene av selvbestemmelse kan en stille seg noen spørsmål: Er dette en definisjon av selvbestemmelse som kan gjelde for alle mennesker? Hvis selvbestemmelse betyr å bestemme på egen hånd, uten innblanding fra andre personer, kan da personer med multifunksjonshemming være selvbestemte?

Personer med utviklingshemming vil i mange tilfeller ha redusert mulighet og begrenset evne til å bestemme hvordan de vil leve sitt eget liv (Lorentzen, 2007, s. 99). Personer med utviklingshemming vil bli påvirket av de nære voksnes forståelse av selvbestemmelse, hvordan de oppfatter personen med utviklingshemming og sin rolle i relasjonen for om de har en opplevelse av å råde over eget liv (Bjørnrå, 2008, s. 119 og 132). Om personer som arbeider med mennesker med utviklingshemming legger en forståelse av selvbestemmelse basert på de to definisjonene ovenfor til grunn, kan det synes som at de ekskluderer denne gruppen fra å være selvbestemte. I senere tid har Wehmeyer (2005, s. 114) kommet med et forslag til en ny definisjon av selvbestemmelse, og på veien dit trekker han inn ulike feiltolkninger av begrepet i tilknytning til personer med alvorlig grad av utviklingshemming.

2.4.2 Feiltolkning av selvbestemmelse

Ifølge Wehmeyer (2005, s.115) er det en feiltolkning av selvbestemmelse å kun forstå det som et sett av ferdigheter. Hvis selvbestemmelse kun forstås som funksjonaliteten og kompleksiteten av ferdigheter personen har i sitt repertoar, vil dette kunne sette store begrensninger for selvbestemmelsen til personer med alvorlig grad av utviklingshemming. Da denne gruppen mennesker ikke har de samme forutsetningene til å lære seg ferdigheter til å være selvbestemte, vil et syn på selvbestemmelse som et sett av ferdigheter ikke åpne for at denne gruppen mennesker kan være selvbestemte. En annen feiltolkning Wehmeyer (2005, s. 115) trekker inn er å forstå selvbestemmelse som å kunne ta valg på egenhånd og som en fullstendig utførelse av oppgaver (Wehmeyer, 1998 ref. i Bjørnrå, 2008, s. 118) Denne

forståelsen av selvbestemmelse vil i forhold personer med alvorlig grad av utviklingshemming være problematisk. Derfor mener han at personer som arbeider med mennesker med utviklingshemming, bør utvide sin forståelse av selvbestemmelse fra å kun handle om å ta valg på egenhånd og fullstendig utførelse av oppgaver, til å forstå selvbestemmelse som kontroll over utfall.

En annen feiltolkning er å forstå selvbestemt atferd som alltid suksessrik. Wehmeyer hevder at forskning (Wehmeyer & Palmer, 2003; Wehmeyer & Swartz, 1997 ref. i Wehmeyer 2005, s. 115) viser til at personer med en selvbestemt atferd ofte er mer suksessrike fordi de er målrettet og problemløsende, men det betyr ikke automatisk at selvbestemt atferd alltid er suksessrik. I noen tilfeller kan en person sin selvbestemte atferd gå ut over seg selv og/eller andre. Selvbestemmelse er et kjennetegn hos personer og refererer da til viljestyrte handlinger som gjør personen i stand til å være den primære aktøren i eget liv. Ifølge Leif Lysvik (2008, s. 111-112) vil den nære voksne kunne støte på etiske dilemmaer i samhandlingen med personer med utviklingshemming når det gjelder selvbestemmelse. Selv om oppfatter personen med utviklingshemming som selvbestemmende og tilrettelegger for at personen skal ha kontroll over valg og avgjørelser, vil det i noen tilfeller kunne oppstå uenighet om hva som er det beste for personen. I disse tilfellene blir det et spørsmål om det er den nære voksnes kunnskap og kompetanse eller personen sin rett til selvbestemmelse som skal veie tyngst (Lysvik, 2008, s. 111-112). De gangene det er nødvendig å overprøve selvbestemmelsen bør det være begrunnet med at vedkommende er til fare for seg selv eller andre, eller for å ivareta grunnleggende behov (Meld. St. 45, 2012-2013, s. 12).

Basert på feiltolkninger som kan begrense muligheten for selvbestemmelse for personer med alvorlig grad av utviklingshemming, reviderte Wehmeyer (2005, s.117) sin definisjon. Den reviderte definisjonen av selvbestemmelse er: "Self-determined behavior refers to volitional actions that enable one to act as the primary causal agent in one's life and to maintain or improve one's quality of life" (Wehmeyer, 2005, s. 117). Han understreker at viljestyrte handlinger referer til en handling som å ta et bevisst valg eller å bestemme med en hensikt. Det vil da være personens vilje som gjør personen i stand til å være den primære aktør i eget liv. I den nye definisjonen legger ikke Wehmeyer vekt på at selvbestemmelse kun omhandler å ta valg og at avgjørelser uten innblanding fra andre, men at de som arbeider med personer med utviklingshemming må ta utgangspunkt i at det er personens egen vilje som ligger til grunn for de valg som blir tatt og handlingene som utføres (Wehmeyer, 2005, s. 116).

2.4.1 Rett til selvbestemmelse

Personers selvbestemmelse kan ifølge Karl E. Ellingsen (2007, s. 29) ofte bli tatt for gitt fordi det for mange en selvfølge å bestemme selv. Retten til å bestemme over seg selv har for mange utviklet seg gradvis fra barndommen av og med dette blitt en naturlig og internalisert del av mange. Ellingsen (2007, s. 29) trekker fram at selvbestemmelse kanskje blir tatt for gitt av noen personer fordi det er lett å tenke seg at både retten til, og utvikling av selvbestemmelse er lik for alle. Videre mener han at det kanskje ikke er så vanlig å tenke så mye over egen selvbestemmelse, da den enten er blitt en internalisert del av personen eller motsatt, at personen ikke opplever å være selvbestemt fordi personen ofte blir fratatt retten til å ta egne valg og bestemme selv. I tilfeller der personer ikke selv opplever å være selvbestemt og ikke utøver retten til selvbestemmelse sier Ellingsen (2007, s. 29) at andre kan få inntrykk av at personen ikke er i stand til å bestemme selv, og dette kan ofte gjelde personer med utviklingshemming. Om personer som arbeider med personer med utviklingshemming har inntrykk av at de ikke er i stand til å være bestemme selv, vil det være fare for at de tar valg og avgjørelser og bestemmer på personens vegne. De kan ha tanker om det vil være bedre og mer hensiktsmessig om andre tar beslutninger og bestemmer på vegne av personen med utviklingshemming. Ifølge Ellingsen (2007, s. 30) er det ofte antagelser og undervurderinger av personens evne til å bestemme selv som er grunnlaget for at den nære voksne tenker at hun/han vet bedre enn personen med utviklingshemming. En undervurdering av en persons evne til å bestemme selv vil kunne være hemmende for selvbestemmelsen om det skjer gjentatte ganger (Ellingsen, 2007, s. 30). I noen tilfeller vil personer med utviklingshemming oppleve at de blir fratatt retten til å bestemme selv, da de som arbeider med dem tar valg på deres vegne ut i fra et ønske om å beskytte de (Ellingsen, 2003, s. 5).

Det kan oppleves som vanskelig å opprettholde selvbestemmelsen fordi personen har vanskeligheter med å uttrykke sine behov og ønsker verbalt. Det finnes personer som ikke bestemmer selv enten fordi de ikke kan, vil eller får lov. Dette kan være på grunn av andre personers diskriminering, fordommer eller forsøk på å beskytte personen fra konsekvenser av valgene som blir tatt (Ellingsen, 2003, s. 5). Selvbestemmelse og valg vil ofte vurderes opp mot konsekvensen av valgene som blir tatt og hvilken eventuell risiko valgene kan få (Ellingsen, 2003, s.5: Ellingsen, 2007, s. 168). Robert Perske (1972 ref. i Schloss et. al.,1993, s. 216) har skrevet en artikkel der han identifiserer sammenhengen mellom valg, risiko og verdighet knyttet opp mot selvbestemmelse. Hvis man nekter en person å ta egne valg, uansett

om det er for å beskytte personen fra eventuell risiko knyttet til valget, så går det på bekostning av personens selvbestemmelse.

Burton Blatt (1987 ref. i Schloss et. al., 1993, s. 216), understreker at personer med utviklingshemming har rett på selvbestemmelse på lik linje som alle andre. Hvis man skal ta utgangspunkt i at personer med utviklingshemming har rett til selvbestemmelse på lik linje som andre, må også de få friheten til å gjøre både gode og dårlige valg. Det mest sentrale er muligheten til å ta egne valg og opplevelsen av disse. Andre forskere har fokusert på hvordan personer med omfattende funksjonshemming kan ta valg ut fra egne ønsker om de får assistanse og hjelp. Det er da personens preferanser som skal være utgangspunkt for valgene som blir gjort. Personer med utviklingshemming burde få opplæring i enkle ferdigheter slik at disse kan anvendes i dagliglivet. En utfordring er at de i mange tilfeller ikke vet hvordan ferdighetene skal benyttes i ulike situasjoner (Schloss, et. al., 1993, s. 215). Det er viktig at personer med utviklingshemming får mulighet til å bestemme selv. Her er det sentralt at de gis mulighet til å lære ferdigheter de trenger for å være selvbestemte, og at de får oppøvd disse ferdighetene i situasjoner der selvbestemmelsesferdigheter gjør seg gjeldene (Wehmeyer, 1996, s. 32). Dahlen (2007, s. 149) mener i tråd med Wehmeyer at det vil det være viktig at personer som arbeider med mennesker med utviklingshemming gir dem opplæring i hva det vil si å kunne ta egne valg og får muligheten til å oppleve konsekvensen av valgene som blir tatt. Hun hevder at det å lære seg å ta egne valg og oppleve konsekvensen av disse kan være vesentlig for utviklingen av et selvstendig liv.

2.4.2 Multifunksjonshemming og selvbestemmelse

Arne Johan Vetlesen (2001, ref. i Bjørnrå, 2008, s. 131) sier at alle mennesker i ulike faser av livet har behov for omsorg og derfor vil være avhengig av andre. Personer med multifunksjonshemming vil være hjelpeavhengige og ha behov for støtte og omsorg gjennom hele livet. Mennesker med multifunksjonshemming har ikke selv bestemt at andre personer skal være rundt dem hele tiden, men det er en nødvendighet for deres liv. Ifølge Schloss et. al. (1993, s. 215) har det blitt mer oppmerksomhet rettet mot opplæring av selvbestemmelse til personer med funksjonshemming (der utviklingshemming er en undergruppe). De hevder at den økte oppmerksomheten mot selvbestemmelse for personer med utviklingshemming kommer av to hovedårsaker. Den første årsaken er at det generelt har blitt et større fokus på hvordan man kan støtte og gi muligheten til selvbestemmelse til personer med

utviklingshemming. Den andre årsaken er at empiriske studier viser at personer med omfattende multifunksjonshemminger også er i stand til å lære seg å ta egne valg.

Ellingsen (2003, s. 9) mener at det er viktig la personer med utviklingshemming få mulighet til å praktisere og trene opp ferdigheter for å utvikle og bestemme selv. Han understreker at selvbestemmelse ikke kun er å si ja til ulike forslag, men også det å kunne uttrykke et nei. Det å ikke ta et valg eller å la noen andre ta et valg for deg er også viktige valg, og er en del av en persons selvbestemmelse. Selvbestemmelse er i likhet med andre ferdigheter noe som kan trenes opp og handler om en modningsprosess. Når man arbeider med personer med utviklingshemming handler selvbestemmelse om å støtte personen til å si ja eller nei til ulike tilbud, ut i fra deres egne ønsker. Selvbestemmelse kan i like stor grad handle om de små valgene i hverdagen som de store valgene som tas i livet (Ellingsen, 2003, s. 8-9). Ellingsen understreker at selvbestemmelse ikke kun er en rett, men også et eksistensielt spørsmål knyttet til individets personlighet og utvikling. I arbeidet med personer med utviklingshemming vil det derfor være viktig at den som jobber på en av personens arena bør ta utgangspunkt i at personen tar valg ut i fra egne interesser og behov (Ellingsen, 2003, s. 5).

Ifølge Dahlen (2007, s. 159) vil det å ta valg innebære å veie fordeler og ulemper opp mot hverandre, og deretter ta et valg om hvilket alternativ som oppleves best. Erfaringer med ulike valgsituasjoner kan være en god trening for selvbestemmelse. Det kan være en utfordring for den nære voksne å tilrettelegge for at elever med multifunksjonshemming får muligheten til å trene på å treffe valg. Forståelse for hva eleven har forutsetninger for, vil være viktig når den nære voksne skal legge til rette for valg. Hvis eleven ikke forstår innholdet av de valgmulighetene som blir presentert vil de ha liten nytte. Kanskje er det slik at noen personer ikke får utbytte av erfaringen av å foreta valg fullt ut? Det betyr ikke at den nære voksne ikke skal etterstrebe dette. Den nære voksne bør forsøke å tilrettelegge for at elevene i størst mulig grad får muligheten til å øve på å ha innflytelse i egen hverdag.

Turid Bjørnrå (2008, s.129) trekker også inn at elevens kjennskap til de alternativer som gis er en forutsetning for å ta valg. Videre nevner hun at grunnlaget for valg først og fremst er å ha interesser og å være i stand til å uttrykke disse. For at elever med multifunksjonshemming skal uttrykke sine interesser må det være en nær voksen som tolker elevens uttrykk. Observasjon av elevenes uttrykk i ulike situasjoner kan gi den nære voksne kunnskap om

hvordan elevene uttrykker seg kroppslig, og hvilke signaler som vil være knyttet til ulike preferanser. Abery & Stancliffe (1996, ref. i Bjørnrå, 2008, s. 125) mener at mennesker med multifunksjonshemming ikke har ferdigheter til å effektivt kunne kommunisere sine preferanser. Bjørnrå (2008, s. 125) mener dermed at det er av betydning at det foreligger prosedyrer for vurdering av preferanser i miljøet eleven er en del av. Det er den nære voksnes avgjørelser og responser på elevens preferanser som vil gi elevene med multifunksjonshemming en mulighet til selvbestemmelse. De kan gi uttrykk for preferanser på forskjellige måter, og det handler i stor grad om å gi elevene en posisjon der de kan uttrykke og kommunisere ut i fra sine forutsetninger (Bjørnrå, 2008, s. 123). Videre sier Bjørnrå (2008, s.129) at det i aktiviteter kan foreligge kun ett alternativ, hvis eleven gis muligheten til å velge mellom ”enten- eller”. I denne typen valgsituasjoner kan eleven godta eller avvise alternativet som blir foreslått, hvis eleven er i stand til det. Det er ikke alle elever med multifunksjonshemming som er i stand til å ta et ”enten-eller” valg. De nære voksne står hele tiden overfor situasjoner der de må gjøre fortløpende vurderinger ut i fra hva de tolker som elevens preferanser. Et eksempel på en fortløpende vurdering: Den nære voksne velger å endre eller bryte en rutine etter elevens preferanser (Bjørnrå, 2008, s. 130).

Ifølge Bjørnrå (2008, s. 132) er elevens grad av selvbestemmelse i stor grad avhengig av den nære voksne sin oppfatning av eleven og elevens uttrykk. Oppfatning om og forståelse av egen rolle i relasjon til eleven vil også være av vesentlig betydning. Når den nære voksne arbeider med å ivareta elevenes selvbestemmelse, vil det være et møte mellom den nære voksne sin kompetanse og elevens preferanser, interesser og verdier. Bjørnrå (2008, s.132) understreker at forskjellen i den nære voksne og elevens kognitive kompetanse, ikke skal brukes som et argument for å frata elevens rett og mulighet til selvbestemmelse.

2.5 Den nære voksne

2.5.1 Å se hele eleven

Ifølge Frölich (1995, s. 14) er det vesentlig at de som arbeider med elever med multifunksjonshemming er klar over at disse menneskene skal bli møtt ut i fra sine individuelle forutsetninger og behov. Ved å ta utgangspunkt i elevens forutsetninger kan man på best mulig måte finne ut av hvilken hjelp personen trenger og hvordan man skal hjelpe. Selv om elevene innad i denne gruppen til en viss grad kan ha behov for den samme

omsorgen, støtte til hverdagslivets situasjoner og aktiviteter fra en nær voksen, så er det viktig å være klar over individets egenart i møtet med dem.

Horgen (2006, s. 56) understreker viktigheten av å ha et helhetlig syn på mennesket når man arbeider med elever med multifunksjonshemming. Ved å ha et helhetlig syn på menneske ser du på alle iboende muligheter og forutsetninger personen har. Elevens indre liv vil også være av stor betydning. Ved å ha et syn på eleven som et individ som har mulighet for utvikling vil det kunne påvirke hvordan den nære voksne er sammen med barnet. Hvis den nære voksne fokuserer på hva eleven har av iboende muligheter, kan den nære voksne støtte og hjelpe eleven til å være deltagende med grunnlag i elevens forutsetning. Å ha et helhetlig syn på menneske betyr ikke det at den nære voksne ikke har fokus på utfordringer knyttet til elevens fysiske kropp og elevens dype grad av utviklingshemming. Det betyr at man både anerkjenner elevens begrensninger, kjenner til elevenes forutsetninger og hvilke muligheter som finnes.

Slåtta (2015, s. 19) sier at elever med multifunksjonshemming er en elevgruppe som har mange ulike diagnoser, og kanskje også har en væremåte og framtoning som skiller seg fra andre elever. Han understreker at det vil være vesentlig å se elevenes personlighet og individualitet gjennom alle diagnosene. Den nære voksnes kjennskap til den enkelte elevs sine begrensninger og vansker knyttet til diagnosen, bør brukes som en hjelp til det som egentlig betyr noe i skolehverdagen. Å gi eleven en trygg tilværelse preget av omsorg, der eleven får brukt sine ressurser, fulgt sine interesser og utnyttet sitt potensiale for utvikling og læring. Ifølge Holmen (2009, s. 22) bør de nære voksne reflektere rundt hvordan man gjennom egen tilnærming kan tilrettelegge ut fra elevenes forutsetninger. Hva den nære voksne tenker om eleven og om sin egen rolle vil ha en stor betydning.

2.5.2 Kommunikasjon

Ifølge Horgen (2010, s. 59) vil mange elever med multifunksjonshemming i liten eller ingen grad kunne uttrykke seg gjennom verbalt språk. Elevenes funksjonsnedsettelse påvirker uttrykkene, og elevene vil ha utfordringer med å rette øyne og ører mot hendelser som skjer rundt dem. Hun bruker betegnelsen *språk* for det som skjer mellom den nære voksne og elever med multifunksjonshemming når de forstår hverandre. En mer generell oppfatning av språk, er å forstå språk knyttet til symbolsystemer. Horgen (2010, s. 60) mener at i arbeidet med elever med multifunksjonshemming, vil ikke symboler være viktig for den felles

forståelsen som skapes mellom eleven og den nære voksne, da elever i denne gruppen utviklingsmessig ikke har forutsetning for en symbolforståelse.

Horgen (2006, s. 44) mener den nære voksne bør skifte fokus fra å lære sitt språk til eleven, over til å lære seg elevenes språk. Med utgangspunkt i elevens ytringer, skal den nære voksne og eleven sammen skape et språk. Holmen (2009, s. 25) sier at når den nære voksne skal skape et felles språk med eleven, må den nære voksne i de fleste tilfeller gå tilbake til det helt grunnleggende i kommunikasjon. Eleven og den nære voksne må kommunisere gjennom kontakt mellom kropp til kropp og ansikt til ansikt – de må være nær hverandre (Holmen, 2009, s. 25). Beskrivelsen har likhetstrekk med det Horgen (2009, s. 34) kaller for *det nære språket* og sier at nær kontakt vil være bærende i kommunikasjonen mellom den nære voksne og eleven.

Felles for Holmens (2009, s. 25) og Horgens (2006, s. 47) beskrivelser om velegnet kommunikasjonsform for elever med multifunksjonshemming, er at de i beskrivelsene synes å ha en utvidet forståelse av hva kommunikasjon er. Horgen (2006, s.47) viser til en definisjon hun mener har en utvidet forståelse av kommunikasjon:

Kommunikasjon er overføring av et budskap fra et individ til et annet. Dette vide synet på kommunikasjon innebærer at alt som et individ gjør, ubevisst eller bevisst kan kommunisere noe bare det finnes en mottaker som bevisst eller ubevisst oppfanger budskapet og tolker det (Granlund & Olsson, 1998, s. 17, ref. i Horgen, 2006, s. 47).

Britta Hansen (1979, ref. i Horgen, 2006, s. 45) bruker begrepet *total kommunikasjon* som både en filosofi og holdning. Totalkommunikasjon innebærer å ha en vilje til å forstå og gjøre seg forstått, gjennom alle mulige midler. Definisjonen Horgen (2006, s. 47) viser til og totalkommunikasjons-begrepet, stammer begge fra Gregory Bateson sin grunnholdning om at ”alt er kommunikasjon” (Bateson, 1972 ref. i Horgen, 2010, s. 61). Horgen (2010, s. 62) mener at alle kan kommunisere noe, når den nære voksne leter etter gjensidig forståelse i samhandling med elever med multifunksjonshemming. Denne forståelsen vil inkludere ikke-intensjonelle ytringer, som utviklingsmessig kommer før bruk av symboler oppstår. Horgen (2006, s. 46) sier at en vid forståelse av kommunikasjon, vil åpne for muligheter i arbeider med elever med multifunksjonshemming. De nære voksne kan se elevenes egenaktivitet og bevegelser som mulig kommunikasjon. Hun understreker at det er et ønske at den nære voksne skal ta elevenes uttrykk på alvor, og at alle mennesker har noe de skal ha sagt. Horgen

(2010, s. 59) mener at en gjensidig forståelse, der eleven forstår og blir forstått, er avgjørende for hvordan elevens hverdag blir i forhold til utvikling og læring. Horgen (2006, s.55) sier at kommunikasjon først og fremst er å gjøre noe felles gjennom å dele følelser, handlinger, opplevelser, tanker, erfaringer, informasjon og intensjoner.

2.5.3 Tolkning

Som nevnt tidligere, mener Horgen (2010, s. 59) at å forstå og bli forstått vil være avgjørende for elevenes utvikling og læring. På grunn av elevenes kroppslige funksjonsnedsettelse som blant annet innebærer ufrivillige bevegelser, ukontrollerte muskler, epileptisk aktivitet og kanskje øyene og ører som ikke retter seg mot det som skjer i omgivelsene, vil det kunne være utfordrende for den nære voksne å forstå hva eleven uttrykker (Horgen, 2010, s. 59).

Aktivitetene som tilrettelegges for elevene vil ofte være enkle, enhetlige og responsavhengige. Blant annet gjennom retting av blick mot et objekt eller person, hodevending mot en lydkilde, smil og latter som reaksjon på noe som vekker deres interesse eller gråt som reaksjon på en høy, ubehagelig lyd viser elevene oppmerksomhetsreaksjoner (Smith & Ulvund, 1991, s. 293). Der den nære voksne tolker disse små signalene, mener Horgen (2010, s. 59) at vi overfortolker elevenes uttrykk og tillegger dem en mening. Når den nære voksne er sammen med eleven, må de voksne vurdere om elevenes kroppslige uttrykk er ufrivillige, som en konsekvens av de omfattende funksjonsnedsettelse eller om uttrykkene er viljestyrte. En spenning i kroppen kan være en indikasjon på at det som skjer rundt eleven er spennende, men det kan være en spenning i elevens kropp som gir smerter og ubehag.

Elevenes funksjonsnedsettelse vil kunne utfordre den nære voksne sin forståelse av eleven fordi noen av de kroppslige uttrykkene som syntes å være like kan ha ulik betydning. Den nære voksne kan forsøke å forstå elevens kroppslige uttrykk gjennom det Horgen (2010, s. 64) kaller *strukturert fortolkning*. Strukturert fortolkning innebærer at den nære voksne tolker mening i elevens uttrykk. Måten dette gjøres på er at den nære voksne tar utgangspunkt i en aktivitet den nære voksne ut fra erfaring vet at eleven liker godt. Aktiviteten kan stoppes opp, og hvis eleven for eksempel lager lyd kan den nære voksne bestemme at lyden eksempelvis betyr mer. Lyden er noe som eleven selv har, de nære voksne tillegger lyden mening, og slik kan en felles mening skapes (Horgen, 2010, s. 68). Det er ikke nødvendigvis slik at alle elevene er i stand til å gjøre tydelige bevegelser med kroppen som indikerer noe. Det vil likevel være den nære voksne sin oppgave å tolke mening i de små kroppslige ytringene, lyder, endret mimikk, økt aktivitetsnivå.

2.5.4 Tilrettelegging av fysiske omgivelser

Elever med multifunksjonshemming vil ha behov for at en nær voksen hjelper til med å gjøre de fortrolig med omverden (Frölich, 1995, s. 14). For at disse elevene skal kunne være deltagende i aktiviteter kan den nære voksne tilrettelegge de fysiske omgivelsene. Dette handler om å gjøre de fysiske omgivelsene tilgjengelig for elevene slik at de kan ta del av aktiviteten ut i fra sine forutsetninger. Horgen (2010, s. 67) sier at elever med multifunksjonshemming ikke har samme mulighet til å *gripe ut i verden* som andre. Derfor må den nære voksne sørge for å bringe verden til elevene - slik at de får gripe tak og oppleve den.

3 Metodisk tilnærming

I dette kapittelet vil jeg beskrive og forklare forskningsprosessen og valgene jeg har tatt for å kunne besvare problemstillingen: *”Hvordan kan den nære voksne tilrettelegge for deltagelse i aktiviteter, slik at dette kan få betydning for selvbestemmelse i skolehverdagen til elever med multifunksjonshemming?”* Problemstillingen har i denne undersøkelsen vært styrende for valg av metode. Etersom det er de nære voksne sine tanker og erfaringer av egen tilrettelegging av deltagelse og hvordan dette kan ha betydning for selvbestemmelse, valgte jeg en kvalitativ metode med bruk av intervju i innsamlingen av data. Ifølge Tove Thagaard (2013, s. 58) vil intervju være en velegnet metode når forskeren er ute etter informasjon om hvordan personer opplever og forstår seg selv og sine omgivelser. Jeg har da valgt kvalitativt intervju, fordi jeg mener at intervju med de nære voksne er hensiktsmessig for å besvare problemstillingen.

I dette kapittelet vil jeg først gi en begrunnelse for valg av metode, og i det videre beskrive de ulike stegene i forskningsprosessen. Avslutningsvis vil forskningens validitet og reliabilitet, samt etiske betraktninger diskuteres.

3.1 Valg av metode

Det som er sentralt i min forskning er hvordan den nære voksne tilrettelegger for deltagelse slik at det kan få betydning for elevens selvbestemmelse i skolehverdagen. I forsøket på å skape forståelsene for fenomenet problemstillingen retter seg mot, mener jeg kvalitativ metode er best egnet for oppgaven min. Fordi jeg er opptatt av informantenes egne opplevelser og erfaringer fra deres livsverden, kunne ikke undersøkelsen basert seg på en kvantitativ tilnærming.

Kvalitativ metode innebærer å forstå informantenes perspektiv og søkelyset retter seg mot personers hverdagshandlinger i en naturlig kontekst. I tillegg vil forskerens fokus være påvirket av egne erfaringer og tidligere kunnskap og teori, noe som kan gi en retning for det videre forskningsarbeidet. I kvalitative undersøkelser er det viktigste forskningsinstrumentet forskeren har, seg selv. Dette er fordi forskeren gjennom hele prosessen må inneha en fortolkende rolle (Postholm, 2010, s. 17).

Kvalitativ metode har ifølge Monica Dalen (2011, s. 15) et overordnet mål om å skape en forståelse av et fenomen knyttet til personer og situasjoner i deres sosiale virkelighet. Thagaard (2013, s. 11) deler denne forståelsen av kvalitativ metode og skriver at det innenfor kvalitativ tilnærming vil være vesentlig å få en forståelse av sosiale fenomener. Postholm (2010, s. 33) trekker fram tre begreper hun mener representerer et innhold som sier noe om kvalitativ forskning og forskerrollen i kvalitative undersøkelser, og disse er: *ontologi*, *epistemologi* og *aksiologi*. Ontologi dreier seg om hva som er og dermed kan bli kjent for mennesker. Det ontologiske spørsmålet retter fokus mot virkeligheten og hvordan den er. I kvalitativ forskning blir virkeligheten skapt av personene som deltar i undersøkelsen. For å gi svar på det ontologiske spørsmålet, kan forskeren svare at noe er virkelig dersom virkeligheten som beskrives er konstruert av personer som befinner seg i den aktuelle situasjonen. Ifølge Merriam (2002, ref. i Postholm, 2010, s. 34) er nøkkelen til å forstå kvalitativ forskning ideen om at mening er sosialt konstruert av individer i deres livsverden, og kvalitative forskere er interessert i å forstå hva disse tolkningene er, på et spesielt tidspunkt i en spesifikk situasjon. Formålet med kvalitativ forskning er å forstå og løfte fram informantenes meninger slik at det er deres perspektiv som skal være i fokus. I kvalitativ forskning vil det være et samspill mellom informantens perspektiv og forskerens perspektiv på fenomenet. Guba & Lincoln (1989, ref i Postholm, 2010, s. 34) sier at epistemologi handler om forholdet mellom forsker og informanten, og det opprettes et nært samarbeidsforhold mellom dem. Cresswell (1998, ref i Postholm, 2010, s. 35) mener at aksiologi er en betegnelse for læren om verdier, og at alle kvalitative undersøkelser vil være verdiladet. Undersøkelsene vil være verdiladet da forskningen vil være påvirket av forskerens subjektivitet. Postholm (2010, s. 33) utdyper dette og sier at forskeren har med seg ett sett av antagelser eller et syn på verden som vil være styrende og gi retning for forskningen. Forskerens antagelser og syn på fenomenet som skal undersøkes, kalles for forskerens forforståelse.

Kvalitative metoder har tradisjonelt blitt forbundet med forskning som innebærer nær kontakt mellom forsker og de som studeres. Ettersom det er de nære voksne sine tanker, meninger og erfaringer problemstillingen er rettet mot, vurderte jeg det som riktig å komme i kontakt med de nære voksne som til daglig arbeider med elever med multifunksjonshemming. Jeg har valgt å ha et fenomenologisk teoretisk perspektiv i denne undersøkelsen og har valgt å bruke intervju som metode (Postholm, 2010, s.11 og 43).

3.2 Vitenskapsteoretisk perspektiv

Et viktig grunnlag for kvalitative metoder er hvilken fortolkende teoretisk retning forskeren legger til grunn. Når forskeren leser den kvalitative teksten, som i denne undersøkelsen i er intervjuene, vil fortolkning være knyttet til forskerens førforståelse og teoretiske utgangspunkt. I tillegg vil de tendensene som finnes i datamaterialet gi et grunnlag for den forståelsen forskeren tilegner seg i løpet av forskningsprosessen. Forskerens vitenskapelige forankring vil ha en betydning for hvilken informasjon forskeren søker og dermed danne et utgangspunkt for forståelsen som tilegnes. Det vil være et gjensidig påvirkningsforhold mellom tendensene i data og forskerens teoretiske utgangspunkt (Thagaard, 2013, s. 37).

Innenfor fenomenologien er det sentralt å forsøke å forstå fenomener på grunnlag av perspektivene til de personer som studeres og gi en beskrivelse av hvordan de opplever omverden (Thagaard, 2013, s. 40). Det er den subjektive opplevelsen som er sentral, og forskeren søker å oppnå en dypere mening av personers erfaringer og beskrive de trekk som er felles for de erfaringene informantene deler. De felles erfaringene vil videre gi grunnlag for å skape en generell forståelse av fenomenet som studeres. Formålet med fenomenologiske studier er å beskrive meningen personer legger i en opplevelse de har knyttet til en bestemt erfaring ev et fenomen (Moustakas, 1994, ref. i Postholm, 2010, s. 41).

En grovinndeling av fenomenologiske studier skiller mellom et sosiologisk og et psykologisk individuelt perspektiv. Denne undersøkelsen vil ha et psykologisk individuelt perspektiv, som innebærer at det er individet som står i fokus. Målet med denne undersøkelsen har derfor vært å beskrive de meninger informantene har knyttet til bestemte erfaringer til et fenomen.

Samtidig har jeg forsøkt å finne ut hvordan erfaringene av det samme fenomen oppleves av flere personer (Creswell, 1998 ref. i Postholm, 2010, s. 41). Derfor har jeg valgt intervju som metode, da jeg på denne måten kan få tak i informantens egen opplevelse av ulike fenomen, som er den del av deres daglige arbeid i skolen. Informasjonen som kommer fram i det kvalitative intervjuet er informantenes egne erfaringer og tanker rundt fenomenet. Dermed er informasjonen en førstehåndskilde (Jacobsen, 2005, s. 181).

3.3 Kvalitativt forskningsintervju

Ifølge Steinar Kvale & Svend Brinkmann (2015, s. 20) forsøker det kvalitative forskningsintervjuet å forstå verden fra informantens perspektiv. Formålet vil være å

avdekke informantenes opplevelse av verden og få frem betydningen av informantenes erfaringer. Gjennom intervjuene søkte jeg å få kunnskap om hvordan informantene opplever og reflekterer rundt sin situasjon og de fenomener som studeres (Thagaard, 2013, s. 12). I denne undersøkelsen har en forståelse av informantens selvforståelse, synspunkter og opplevelser stått i fokus, og det kvalitative forskningsintervjuet ble ansett som en velegnet metode. Det kvalitative forskningsintervjuet kan gjennomføres som lite strukturert, delvis strukturert og strukturert. I min forskning valgte jeg å benytte meg av et delvis strukturert intervju, kalt semistrukturert intervju. Dette fordi et semistrukturert intervju ga mulighet til å fokusere på tema som er valgt ut på forhånd, i tillegg til at jeg kunne stille oppfølgings spørsmål (Dalen, 2011, s. 26).

Forskningsintervjuet er en profesjonell samtale, men bygger på hverdagslige samtaler. Intervjuene i min undersøkelse kan ses som en samtale med en viss hensikt og struktur. Det er hensiktsmessig å ha en varsom tilnærming der forskeren stiller spørsmål og så lytter til informanten. Gjennom interaksjonen mellom forsker og informant skapes det kunnskap om de ulike tema samtalen dreier seg om. Forsker og informanten utveksler ulike synspunkter om et tema som interesserer begge parter. Intervjusamtalen vil ikke være en samtale mellom likeverdige deltakere fordi forskeren på forhånd har bestemt spørsmål og dermed også til en viss grad har kontroll over samtalen (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 21-22).

3.4 Forberedelser til intervju

3.4.1 Utvalg av informanter

Utvalget i denne undersøkelsen er kriteriebasert. Det innebærer at jeg som forsker satte kriterier i form av avgrensninger for de informantene jeg skulle intervju. Ifølge Dalen (2011, s. 47) vil et kriteriebasert utvalg være en tryggere vei for å få informanter som kan gi informasjon om temaene som skal belyses i undersøkelsen.

I denne undersøkelsen ble det satt tre kriterier for utvalget. Det første kriteriet var at informantene skal jobbe med elever med multifunksjonshemming i sitt daglige arbeid. Dette betyr at de på intervjutidspunktet jobbet med disse elevene. Dette er fordi jeg ønsker at de skal kunne svare på spørsmålene i intervjuguiden ut i fra deres tanker, meninger og erfaringer i forhold til deres daglige arbeide. Det andre kriteriet var at informanten måtte ha jobbet med

elever med multifunksjonshemming i over ett år. Dette kriteriet valgte jeg fordi det var ønskelig at informantene hadde god nok kjennskap til elevene. Det siste kriteriet var at informantene har erfaring med å tilrettelegge for deltagelse i aktiviteter for elever med multifunksjonshemming. Dette kriteriet ble satt fordi forskningen forsøker å skape en forståelse for hvordan den nære voksne tilrettelegger for deltagelse. Det ble ikke satt kriterier til verken kjønn eller alder i utvalget.

Utvalget i denne forskningen består av nære voksne som til daglig arbeider med elever med multifunksjonshemming. Utvalget består av nære voksne med høyere utdanning, da 3-åring bachelorgrad. Noen av informantene har også etterutdanning. Kjønnfordelingen i utvalget er ujevn og består av en mann og fire kvinner. Da det er en tendens til at flere kvinner enn menn arbeider innenfor feltet som studeres vurderer jeg dette som en fordeling som representerer et bilde av virkeligheten.

Informantgruppen består av til sammen 5 personer og alle informantene oppfyller kriteriene. De arbeidet med elever med multifunksjonshemming da intervjuene ble gjennomført, de har arbeidet med denne elevgruppen i minst ett år, og de tilrettelegger for deltagelse i sitt daglige arbeid med denne gruppen. Informantene har noe ulik fagbakgrunn.

- Informant 1: Jobber som kontaktlærer og informanten har arbeidet med elever med multifunksjonshemming i 20-25 år.
- Informant 2: Er utdannet vernepleier, jobber som spesialpedagog og informanten har arbeidet med elever med multifunksjonshemming i 0-5 år.
- Informant 3: Er kontaktlærer og har arbeidet med elever med multifunksjonshemming i 0-5 år.
- Informant 4: Er spesialpedagog og har arbeidet med elever med multifunksjonshemming i 10-15år.
- Informant 5: Er spesialpedagog og har arbeidet med elever med multifunksjonshemming i 10-15 år.

3.4.2 Utarbeiding av intervjuguide

I denne undersøkelsen har informantenes uttalelser og beskrivelser dannet grunnlaget for datamaterialet, og derfor brukte jeg mye tid på å utarbeide en intervjuguide som kunne dekke de viktigste områdene undersøkelsen skal belyse. Før jeg startet å utarbeide intervjuguiden, satt jeg meg grundig inn i litteratur om temaene deltagelse og selvbestemmelse, for å få oversikt over hva som er sentralt i litteraturen og hvilke tema intervjuguiden burde inneholde. Da jeg hadde fått et overblikk over litteraturen, ga det en retning for hvilke spørsmål jeg

burde ha med i intervjuguiden for å dekke de to hovedtemaene. For å dekke hovedtemaene i problemstillingen valgte jeg å dele intervjuguiden inn i fire kategorier: bakgrunnsinformasjon om informantene, deltagelse, elevens ønsker og vilje, og selvbestemmelse.

Den første kategorien i intervjuguiden er *bakgrunnsinformasjon om informantene*, og den hadde jeg med for å få innsikt i informantenes bakgrunn. I tillegg ga disse mer generelle spørsmålene meg muligheten til å etablere kontakt med informantene. Den neste kategorien er deltagelse, der lagde jeg spørsmål som blant annet rettet seg mot deres forståelse av elevens deltagelsesmuligheter, bruk av planer, fysisk tilrettelegging og sosial støtte. Den neste kategorien jeg lagde er *elevens ønsker og vilje*, der jeg valgte å lage spørsmål om de nære voksne fokus og forståelse av elevens ønsker og vilje. Den siste kategorien i intervjuguiden er *selvbestemmelse*, hvor spørsmålene retter seg mot informantens forståelse, fokus, tanker og erfaringer i forhold til fenomenet. Noen av spørsmålene i de ulike kategoriene er overlappende, dette er fordi jeg i ønsker å få svar på informantenes forståelse av temaene både separat og sammen. Dette er også for at undersøkelsen ikke kun skal basere seg på informantenes umiddelbare svar på et spørsmål, men at forståelsen kan sees i helhet gjennom intervjuet.

Ifølge Dalen (2011, s.27) vil det være hensiktsmessig å bygge opp intervjuguiden etter det hun betegner som ”traktprinsippet”. Denne oppbyggingen av intervjuguiden innebærer at de første spørsmålene som stilles er generelle og av en slik art at det får informanten til å føle seg avslappet i situasjonen. Videre kan det stilles spørsmål som retter seg inn mot undersøkelsens tema. Først lagde jeg fire-fem spørsmål som handler om informantenes bakgrunn.

I tillegg til å dele intervjuguiden inn i ulike kategorier, fokuserte jeg på å lage *åpne spørsmål*. Hensikten med stille åpne spørsmål er å få informanten til å fortelle fritt og gi utfyllende svar. De fyldige svarene vil gi et godt grunnlag for et mest mulig fyldig materiale. Jeg valgte å benytte meg av semistrukturert intervju da dette ga meg mulighet til å stille spørsmålene som var utarbeidet på forhånd, som også ga rom for å stille utdypende spørsmål om det måtte være behov for det (Thagaard, 2009, s. 89). Målet med det semistrukturerte forskningsintervjuer et å hente inn fyldige beskrivelser om informantens livsverden slik at forskeren kan fortolke betydningen (Dalen, 2011, s. 26).

3.5 Gjennomføring av intervjuene

Som tidligere nevnt vil det kvalitative forskningsintervjuet innebære kontakt mellom forsker og informant. Det er vesentlig at forsker er bevisst på relasjonen mellom seg og informanten i gjennomføringen av intervjuene. Selv om det kvalitative forskningsintervju kan ligne en samtale i form, vil det kunne være et skjevt maktforhold (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 51). Dette fordi forskeren har utviklet intervjuguiden på forhånd, det er forskeren som stiller spørsmål og er ute i feltet for å innhente informasjon til egen forskning. Da jeg møtte informantene viste jeg en genuin interesse for informantene og deres arbeidsplass. Hvis de ønsket å vise meg rundt på var jeg med på det. I tillegg hadde vi gjerne en samtale om løst og fast før selve intervjuet startet.

Intervjuene med informantene ble med bruk av lydbånd gjennomført på den arenaen de selv ønsket. Med fire av informantene ble intervjuet gjennomført på deres arbeidsplass. Ett av intervjuene ble gjennomført etter arbeidstid på et lukket kontor, to av intervjuene ble gjennomført på et lukket rom i arbeidstiden, og et av intervjuene ble gjennomført på en kafé. Å gjennomføre et intervju på kafé kan medføre at det vil være en del bakgrunnsstøy på båndopptakeren. Selv om jeg på forhånd hadde valgt et sted jeg tenkte ville ha rolige omgivelser, er det et faktum at det var mye bakgrunnsstøy i intervjusituasjonen. Bakgrunnsstøyet påvirket intervjusamtalen blant annet ved at jeg underveis måtte be informanten om å vente litt med å gi et svar, fordi det var utfordrende å høre hva informanten sa i selve intervjusituasjonen. Dessuten ønsket jeg at informanten skulle ha en opplevelse av at informasjonen som ble delt var av betydning. Informanten spurte også noen ganger om jeg kunne stille spørsmålet på nytt som hadde sammenheng med bakgrunnsstøyet. Det kan også hende at informanten ikke ga meg de samme svarene som jeg ville ha fått hvis intervjuet hadde blitt gjennomført på et lukket rom uten forstyrrelser. Men informanten virket avslappet i intervjusituasjonen. Hvis intervjuet hadde rettet seg mot private opplevelser og tabubelagte temaer hadde jeg ikke gjennomført intervjuet på kafe.

Selv om intervjusamtalen var delvis strukturert, lot jeg informantene snakke om det de var interessert i innenfor rammene som var satt. Underveis opplevde jeg at noen av informantene spurte meg om de hadde svart riktig. Da responderte jeg at de måtte svare akkurat slik de ønsket, og at det var deres opplevelser jeg var interessert i. Det var vesentlig for meg at min

forforståelse av temaene ikke farget deres svar. Da jeg gjennomførte intervjuene fokuserte jeg på å balansere mellom å anerkjenne det de sa og å være nøytral til det som ble sagt, slik at jeg ikke la noen føringer på hvilken retning svarene deres tok. Dette fordi forskeren bør kunne balansere mellom eget ønske om å innhente kunnskap som er interessant for egen forskning og respekten for informantens integritet (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 34-45).

Man kan velge å ta notater underveis i intervjuet. Dette er noe jeg valgte bort ettersom det kan virke forstyrrende og påvirke flyten i samtalen. Ved å benytte meg av lydopptak ga det meg muligheten til å være aktivt lyttende og tilstedeværende i samtalen (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 208). Men lydopptakeren fungerte ikke i alle intervjusamtalene. I det første intervjuet jeg gjennomførte hadde jeg med meg to ulike båndopptakere, men bare den ene fungerte under hele intervjuet.

I det siste intervjuet stoppet lydbåndopptakeren etter 50 sekunder opptak. Dette intervjuet varte i over en times tid og informanten ga fyldige beskrivelser som kunne være relevante for min undersøkelse. Da jeg oppdaget dette valgte jeg å forklare informanten om det som hadde skjedd. Etter en samtale om dette ble vi enige om å treffes for et nytt intervju allerede neste dag. Jeg forsøkte å gjennomføre intervjuet på samme måte som dagen før. Dette innebar at jeg understrekte for informanten at intervjuet som ble gjennomført dagen før, ikke skulle tas i betraktning, og at det var det andre gjennomførte intervjuet som ville bli brukt videre i undersøkelsen. Om informanten ga like eller ulike svar enn dagen før, så ønsket jeg at informanten skulle svare det som kjentes naturlig i intervjusamtalen ”her og nå”. Det at intervjuet, med utgangspunkt i samme intervjuguide, ble gjennomført på nytt kan ha påvirket informantens svar. For det første var informanten klar over hvilke spørsmål som ble stilt, og dermed hatt mulighet til å ha tenkt over disse. Dette vil kunne påvirke svarene ved at de ikke blir like spontane som dagen før, og refleksjonene og de fyldige beskrivelsene ble noe redusert. Mye av det som ble sagt dagen før, kom også fram i den andre gjennomføringen av intervjuet. Kun noen få svar var endret i form og innhold. Informanten sa selv at hvis det var noe jeg ønsket å høre mer om, så måtte jeg gi beskjed om det. Dette var noe jeg vurderte, men jeg ønsket at dette intervjuet skulle være helt adskilt fra det forrige. Og derfor lot jeg samtalen være preget av å bli gjennomført ”her og nå”, uten av jeg trakk inn første gjennomføring.

3.6 Bearbeiding og analyse av data

3.6.1 Transkribering

Ifølge Kvale & Brinkmann (2015, s. 206) er det første kravet når man skal transkribere at forskeren faktisk har et lydopptak. Det andre kravet er at lydopptaket er godt nok til at det er mulig å høre samtalen som blir tatt opp. Dette kan blant annet kreve at den som intervjuer sørger for å unngå plasser med bakgrunnsstøy og eventuelt ber informanten om snakke høyere hvis det trengs. Som tidligere nevnt valgte jeg å gjennomføre et av intervjuene på en kafé og store deler av intervjuet var preget av mye bakgrunnsstøy som gjorde det utfordrende for meg å lytte til hva informanten sa ordrett.

Selve begrepet transkribering betyr å transformere. Når man transkriberer et intervju vil det innebære at råmaterialet, samtalen mellom forsker og informant, skifter form til skriftlig tekst. Da jeg transkriberte intervjuene hadde jeg et overordnet fokus på at det er informantens ord som ble representert. Men jeg har bevisst kuttet vekk støtteord som ”eh” og halve setninger der informanten etterhvert har kommet seg på rett spor. Dette fordi den skriftlige teksten da vil være noe mer formell enn selve samtalen. En fordel med lydopptak er at det gir muligheten til å lytte til samme sekvenser gjentatte ganger for å få med seg nyanser i informantens svar. Opptakene kan overføres til datamaskin der opptakene legges inn i programmer, der de lagres og avspilles med tanke på både analyse og transkribering (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 205). Når man transkriberer blir intervjusamtalene strukturert slik at de blir bedre egnet for analyse. Struktureringen av intervjusamtalen er en begynnelse på analysen ved at forsker får en bedre oversikt. Da jeg transkriberte intervjuene, noterte jeg samtidig ned begreper informantene gjentok eller snakket mye om. Fordelen med at jeg har transkribert alle intervjuene selv, er at jeg underveis i transkriberingen har tenkt rundt de sosiale og emosjonelle aspektene i intervjusituasjonen. Dermed allerede startet å analysere meningen i informantens uttalelser da (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 206, 207 og 212).

3.6.2 Analyse av data

Ifølge Postholm (2010, s. 86) vil analysen i kvalitative studier starte i gjennomføringen av det aller første intervjuet. Analysen vil være pågående underveis i hele forskningsprosessen, men hovedsakelig kan det settes et skille mellom: analyse som foregår underveis i forskningsarbeidet, og analyse som blir gjort av det innsamlede datamaterialet. *En deskriptiv analyse* vil innebære å strukturere datamaterialet, slik at det blir oversiktlig og forståelig.

Da denne undersøkelsen har et fenomenologisk vitenskapelig perspektiv, vil analysen av datamaterialet inneholde elementer fra fenomenologien. Innen fenomenologiske studier er

formålet med analysen og tolkningen av materialet, å komme fram til fellesnevneren i det opplevde fenomenet som studeres (Postholm, 2010, s. 44). Videre sier Postholm (2010, s. 99) at en fenomenologisk måte å analysere data på handler om å kategorisere og deretter redusere materialet slik at det blir håndterlig.

Det første steget i fenomenologisk analyse er en ”*fenomenologisk reduksjon*” (Moustakas, 1994 ref. i Postholm, 2010, s. 44). Det første jeg gjorde i analysen var å samle sammen alt datamaterialet som er knyttet til denne undersøkelsen, som kan gi svar på problemstillingen.

Det neste jeg gjorde var ”horisontalisering”, der jeg behandlet alle uttalelser som likeverdige. Deretter utelukket jeg uttalelser som jeg tenkte var irrelevante for å besvare undersøkelsens problemstilling. I tillegg ble gjentatte uttalelser og overlappende uttalelser fjernet, da jeg ønsket å sitte igjen med uttalelser som var presise og velegnet for undersøkelsens problemstilling. Etter å ha foretatt en fenomenologisk reduksjon, satt jeg igjen med uttalelser jeg mente var relevante for å en forståelse for informantenes erfaringer, tanker om fenomenet og for å svare på undersøkelsens problemstilling. Det neste steget i analyseprosessen var da å sortere informantenes uttalelser under forskjellige temaer. For å få en bedre oversikt over materialet, satte jeg alle uttalelsene inn i et word-dokument, og fargekodet dem. Deretter valgte jeg å ta en utskrift av dokumentene, slik at jeg kunne lese gjennom dem, og samtidig kode det jeg mente var vesentlig i datamaterialet. Utskriftene ga meg en bedre oversikt over datamaterialet. Ifølge Jacobsen (2005, s. 50) vil all analyse av data være en reduksjon av mangfold og detaljer. Forskeren skal etterstrebe og unngå å presentere data så korrekt som mulig. Derfor har jeg forsøkt å knytte uttalelsene til informantene til situasjonen og konteksten informantene beskrev i intervjuet. Jeg har også presentert det informantene sier og egen drøfting hver for seg.

3.7 Validitet og reliabilitet

I kvalitativ forskning vil det ofte legges større vekt på validiteten av en undersøkelse enn reliabiliteten. Dette er fordi man i kvalitativ forskning operer med små enheter, og disse enhetene er ofte valgt ut med et bestemt siktemål. Det kan derfor ikke generaliseres til populasjonen på samme måte som i kvantitative undersøkelser (Jacobsen, 2005, s. 222).

Thagaard (2013, s. 204-205) sier at validitet er knyttet til forskerens tolkning av datamaterialet. Er tolkningene av data gyldig for den virkeligheten forsker har studert? Videre

sier hun at det handler om å gi kvalifiserte begrunnelser for undersøkelsens konklusjoner (Thagaard, 2013, s. 204-205). Det er altså forskerens egne tolkninger av funnene som skal være sterkest mulig valide. Ifølge Liv Vedeler (2000, s. 124) er validitet graden av korrekte slutninger man kan trekke fra resultatene av datamaterialet. Thorleif Lund (2002, s. 104) sier at det ikke er selve undersøkelsen som skal ha god validitet, men slutningen som trekkes av funnene i en undersøkelse.

Joseph. A. Maxwell (1992, s. 285) opererer med fem ulike kategorier for validitet: deskriptiv validitet, tolkningsvaliditet, teoretisk validitet, generaliseringsvaliditet og evalueringsvaliditet. Han trekker fram deskriptiv, tolkende og teoretisk validitet som mest sentrale for kvalitative undersøkelser. Maxwell (1992, s. 285) skriver at deskriptiv validitet av en undersøkelse, handler om hvilken grad undersøkelsens resultat er korrekt. Ett av de første problemene forskeren kan møte på når kvalitativt intervju anvendes som metode, er en unøyaktig gjengivelsene av informantens uttalelser. I denne undersøkelsen har den deskriptive validiteten blitt forsøkt styrket gjennom at jeg på forhånd jobbet mye med intervjuguiden, og ble komfortabel med den. Det ble ikke gjennomført et prøveintervju, da jeg hadde utfordringer med å rekruttere informanter. Jeg diskuterte ordlyden og innholdet av intervjuguiden sammen med min veileder og en fagperson som har mye erfaring på undersøkelsens tema. I tillegg benyttet jeg meg av lydbåndopptaker i intervjuene, slik at alle uttalelser skulle være så pålitelige som mulig. Dette kan også være med på styrke den deskriptive validiteten, da jeg hadde tilgang på hva informantene sa ordrett i intervjuene (Dalen, 2011, s. 28). Transkriberingen av intervjuene ble gjort like etter at de var gjennomført, slik at jeg hadde intervjusamtalen friskt i minnet. Fordi tiden var for knapp har jeg ikke sendt transkripsjonen av intervjuene til informantene. Hvis informantene selv hadde fått lest gjennom intervjuene, og bekreftet at deres utsagn var riktig presentert, ville validiteten av undersøkelsen blitt ytterligere styrket.

Den neste kategorien Maxwell (1992, s. 288) trekker fram som vesentlig for kvalitative undersøkelser er tolkningsvaliditet. Ifølge Dalen (2011, s. 33) bør forskeren alltid ha i minnet at det er informantens opplevelser og beskrivelser av fenomenet som undersøkes, som skal belyses. Videre sier hun at fyldige beskrivelser vil gi forskeren mulighet til å ta utgangspunkt i begreper informanten selv bruker, når teori skal trekkes inn. Jeg har også forsøkt å styrke undersøkelsens validitet, gjennom å beskrive egen forforståelse av fenomenene som undersøkes. Beskrivelsen av forforståelsen min gjør det mulig å anta at lesere av

undersøkelsen kan gjøre en kritisk vurdering av hvilken grad min forforståelse kan ha påvirket tolkningen av resultatene (Dalen, 2011, s. 94). Postholm (2010, s. 127) sier at en forsker ikke er i stand til å legge forforståelse helt vekk, men kan forsøke å bli bevisst over den, og i tillegg klargjøre forforståelsen for seg selv og andre.

Både de fysiske omgivelsene og relasjonen mellom forsker og informant kan påvirke informantens vilje til å gi riktige svar. Med riktige svar menes sanne svar og korrekte beskrivelser av det fenomen som undersøkes. Beskrivelser av framgangsmåter som har blitt anvendt i prosessen, vil kunne gjøre undersøkelsen mer gjennomiktig, slik at leseren kan få oversikt over de ulike stegene av prosessen og vurdere om tolkningen av funnene er valide. I tillegg vil relasjonen mellom forsker og informantene kunne påvirke hvordan informantene forholder seg til forsker og hvilke svar de gir i intervjuene (Thagaard, 2013, s. 206). Jeg har forsøkt å styrke validiteten gjennom beskrivelser av de ulike framgangsmåter som har blitt anvendt underveis i prosessen. I tillegg har jeg beskrevet relasjonen jeg hadde til informantene, slik at dette blir mer gjennomiktig, og på grunnlag av det kan det antas at leseren av undersøkelsen kan gjøre en kritisk vurdering.

Kvale & Brinkmann (2015, s. 276) hevder at reliabilitet har med forskningsresultatenes konsistens og troverdighet å gjøre. Ifølge Postholm (2010, s. 169) er reliabilitet synonymt med pålitelighet. Undersøkelsens reliabilitet kan trues av ulike faktorer, som for eksempel at informanten ønsker å stille seg selv i et bedre lys, at informanten unngår å snakke om temaer som oppleves som sensitive eller at informanten velger å vektlegge det positive og undertrykke det negative. For å styrke undersøkelsens pålitelighet har jeg i metodekapitlet beskrevet forskningsprosessen, med tanke på forberedelser, kriterier for informantene, gjennomføringen av intervjuene og hvordan jeg har valgt å analysere data. Fordi jeg har beskrevet hvordan undersøkelsen er planlagt og gjennomført, er det mulig å anta at undersøkelsen kan etterprøves.

Postholm (2010, s. 169) sier at de tradisjonelle kravene som stilles til validitet og reliabilitet er problematiske i kvalitativ forskning. Det finnes enkelte forskere som har ignorert eller avvist spørsmålet om reliabilitet i forhold til kvalitative undersøkelser (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 276). Reliabilitet handler om resultatene av undersøkelsen kan reproduseres på et annet tidspunkt, og dette vil kunne være problematisk da det i kvalitativ forskning innebærer

et unikt og tidsbestemt møte mellom forsker og informanten. Det vil ikke være mulig å gjenta det samme intervjuet, dels fordi informanten ikke husker alt som ble sagt og fordi informanten fikk en økt innsikt av å delta i det første intervjuet. Innenfor en fenomenologisk forståelse vil det være en fordel at sensitiviteten varierer hos de som gjennomfører intervjuet (Postholm, 2010, s. 169).

I intervjusituasjonen kan reliabilitet bli sett i sammenheng med informantens opplevelse av spørsmålene som ledende, og påvirkningen dette kan ha for informantens svar (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 201). Da jeg utarbeidet intervjuguiden fokuserte jeg på å lage spørsmål som ikke virker ledende på informantens svar. I selve intervjusituasjonene forsøkte jeg å stille spørsmålene på en slik måte at det ikke skulle oppleves som ledende for informanten. Når det gjelder reliabilitet av transkriberinger, mener Kvale & Brinkmann (2015, s. 211-212) at en enkel reliabilitetssjekk er å la to ulike personer skrive ned samme sitat. Da jeg har gjort alle transkripsjoner på egen hånd, har jeg ikke hatt mulighet til å sammenligne setninger og ord på denne måten. Derfor har jeg brukt mye tid på å lytte til opptakene, slik at jeg fikk skrevet ned informantens svar presist og ordrett.

3.8 Etske betraktninger

Kvale & Brinkmann (2015, s. 95) sier at begrepet etikk stammer fra det greske ordet "ethos" som betyr karakter og viser til forskerens moral. Etske og moralske spørsmål stilles ikke kun til selve intervjusituasjonen, men også til alle de ulike fasene av en intervjuundersøkelse. Etske spørsmål er integrert i alle fasene av en intervjuundersøkelse. Thagaard (2013, s.11) mener at den nære kontakten mellom forsker og informant innen kvalitativ metode reise en rekke etske utfordringer. I selve intervjusituasjonen vil det foregå et samspill mellom forsker og informant som vil påvirke informanten. Kunnskapen som kommer fram i intervjusituasjonen vil igjen påvirke forskers syn på situasjonen informanten befinner seg i, derfor er intervjuforskning fylt med etske og moralske spørsmål (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 95).

Det jeg har sett som relevant vedrørende etske retningslinjer for min undersøkelse er det de Nasjonale forskningsetiske komiteer (NESH, 2006, s. 13-22) i *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnskunnskap, jus og humaniora* betegner som kravet om meldeplikt, fritt og informert samtykke, konfidensialitet og hensyn til utsatte grupper.

Det er meldeplikt for all forskning som innebærer behandling av personopplysninger (NESH 2006, s. 14). For å gjennomføre forskning som innebærer kontakt med personer må forsker søke om tillatelse. Helt i starten av forskningsprosessen sendte jeg inn et meldeskjema til Norsk Senter for Forskningsdata (NSD). Vedlagt ligger godkjenningen fra NSD om å få lov til å gjennomføre undersøkelsen (Se vedlegg 4).

Et informert samtykke innebærer at informanten orienteres om det som angår vedrørende deltagelse i undersøkelsen. Et fritt samtykke betyr at informanten har gitt samtykke til deltagelse uten ytre press eller har opplevd begrensning av personlig handlefrihet. Det stilles krav til samtykke i forskning, da det skal forebygge krenkelser av personlig integritet (NESH, 2006, s. 13). Da jeg møtte informantene for å gjennomføre intervjuene, introduserte meg selv og fortalte hva jeg studerer og hvorfor jeg ønsket å intervju dem. Etter å ha introdusert meg, og snakket sammen med informanten, hentet jeg fram informasjonsbrevet og ba informanten om å lese gjennom det. Da informanten hadde lest brevet, tok jeg fram samtykkeskjema som jeg hadde utarbeidet på forhånd. Informasjonsbrevet hadde informantene fått tilsendt per mail og lest på forhånd, men jeg ønsker at de skulle lese gjennom det en gang til før de skrev under på samtykkeskjema. Informantene samtykket til å delta i intervjuet og til at informasjonen ville bli publisert. Samtidig understreket jeg at deltagelsen i undersøkelsen var frivillig, som innebærer at informantene kan trekke seg fra undersøkelsen på et hvilket som helst tidspunkt uten at det skal få negative konsekvenser for dem (NESH, 2006, s.13).

Kravet om konfidensialitet innebærer at all informasjon informanten gir om personlige forhold blir behandlet konfidensielt. Dette innebærer at forskeren må unngå bruk og formidling av informasjon som kan skade enkeltindividene det forskes på. Kravet om konfidensialitet kommer av behovet for frihet og vern av informantens privatliv.

Konfidensialiteten skal gjennomsyre hele forskningsprosessen. Informasjonen som blir publisert skal ikke kunne gjenkjennes eller kunne knyttes opp til personen det gjelder (NESH, 2006, s. 18). I denne undersøkelsen har jeg anonymisert all informasjon vedrørende informantenes navn, arbeidsplass, utdanningsretning og jeg også valgt å bruke ”bolker” på informantenes erfaring med arbeid med elevgruppen. Fra det tidspunktet jeg fikk kontakt med informantene, sørget jeg for å holde eventuelle personopplysninger separat fra all annen informasjon som fremkom i undersøkelsen. Personopplysninger skal oppbevares forsvarlig i en tidsbegrenset periode. Så snart de personidentifiserbare opplysningene, som for eksempel kontaktinformasjon og intervjumaterialet har tjent til sitt formål, skal det tilintetgjøres

(NESH, 2006, s. 19).

Ifølge NESH (2006, s. 22) stilles det krav om å ta hensyn til utsatte grupper. Videre står det at forskere bør være forsiktig med betegnelser eller inndelinger som kan gi grunnlag for generalisering, som igjen i praksis kan medføre til stigmatisering av bestemte samfunnsgrupper. Siden denne undersøkelsen retter seg mot elever med multifunksjonshemming, har det vært helt sentral å ta hensyn til at dette er personer som er i en utsatt gruppe. Jeg har vært forsiktig med å bruke informasjonen om enkeltelevers atferd eller egenskaper i presentasjon av funn.

4 Presentasjon og drøfting av resultatene

Formålet med denne undersøkelsen har vært å undersøke de nære voksne sine erfaringer og tanker om hvordan de tilrettelegger for deltagelse og deres tanker om hvordan dette kan ha betydning for elevenes selvbestemmelse. I dette kapitlet vil undersøkelsens funn bli presentert og deretter drøftes opp mot teorien som ble presentert i kapittel 2. Gjennom kategorisering har jeg delt datamaterialet inn i fem ulike temaer:

- De nære voksnes forståelse av elevenes funksjonsnivå og mulighet for deltagelse
- De nære voksnes tilrettelegging for deltagelse
- De nære voksne sin forståelse av og fokus på selvbestemmelse
- Elevenes vilje, ønsker og initiativ
- Deltagelse og selvbestemmelse

Jeg vil først presentere datamaterialet, og like etter følger en drøfting av hvert tema, da jeg tenker at denne fordelingen er oversiktlig. Det vil bli presentert gjennom beskrivelser av informantenes uttalelser, og noen direkte sitater fra intervjuene.

4.1 Forståelse av elevenes funksjonsnivå og mulighet for deltagelse

Informantene fokuserer på elevenes omfattende funksjonsvansker, at elevgruppen er preget av store individuelle variasjoner og hvordan de kommuniserer i sine beskrivelser av elevene. Alle forteller at de arbeider med elever som har omfattende funksjonshemming, både fysisk og psykisk. Videre går de nærmere inn på hva omfattende funksjonshemming er og hva det innebærer for elevene. Informantene forteller at de omfattende funksjonsnedsettelsene varierer hos alle elevene, men at det innebærer store kognitive utfordringer, utfordringer med det sansemotoriske som syn, hørsel og bevegelse, og helsemessige utfordringer.

Fire av informantene forteller at de jobber med en elevgruppe som er preget av store individuelle forskjeller og beskriver elever med ulik fysisk fungering, ulikt kognitivt utviklingsnivå og at de har ulike forutsetninger for å kommunisere. De viser også til at elevene har ulik grad av behov for hjelp og støtte – alt fra at noen elever kan klare å forflytte seg rundt til elever som er totalt hjelpetrengende i alle situasjoner. Informant 1 uttaler følgende:

Jeg har barn som jeg må være veldig nær fysisk for å se hva som skjer med dem, rett og slett, fordi de har så små og få signaler. Så det er liksom fra de som på en måte trenger hjelp til absolutt alt i absolutt alle situasjoner- til stillingsendringer, og som på en måte ikke kan gjøre noe særlig selv i det hele tatt. Og de som kan krabbe eller ake seg rundt på rumpa og komme seg litt rundt selv.

Beskrivelsen informant 1 gir av elevenes funksjonsnivå viser til at det er en stor variasjon i elevgruppen da noen av elevene er hjelpetrequende i absolutt alle situasjoner, mens andre elever kan komme seg rundt på egen hånd i variert grad. Videre forteller informanten at noen av elevene gjør seg forstått ved å peke på ting. De elevene som har best fysisk fungering innenfor elevgruppen er i stand til å hente gjenstander og vise fram til den nære voksne. Elevene med svakest fungering gir få og små signaler, som krever at den nære voksne er tett på for å oppfatte hva som skjer med eleven og hvordan eleven har det. At elevgruppen med multifunksjonshemming er preget av individuelle forskjeller kan vi også se i informant 3 sin uttalelse:

Det er vanskelig å gi en beskrivelse av elevene fordi det er så individuelt. Noen av elevene er i stand til å peke på bilder og konkreter, mens andre elever ikke er i stand til å snu på nakken.

At det innenfor elevgruppen er store variasjoner kan handle om at de omfattende funksjonsnedsettelsene viser seg på ulike måter. Der en elev er relativt sterk kognitivt, men er svært lite fungerende fysisk vil hjelpebehovet være omfattende. Omvendt vil en elev som er sterk fysisk, men er på et svært lavt nivå kognitivt også ha behov for hjelp på alle områder. Informant 5 belyser dette i sin uttalelse:

Ja, jeg har en elev som har en ganske bra motorisk funksjon: går, klatrer og har lært seg å gå trapper, [...] men kognitivt veldig kognitivt veldig lavt fungerende - under året. [...]Og så har jeg en elev som sitter i rullestol og er veldig skjev i kroppen. Eleven er kognitivt testet til rundt fire år og forstår mye.

Informant 2 er den eneste som ikke spesifikt nevner at det er et stort sprik i fungeringen i elevgruppen. Hun beskriver elevene hun jobber med som at de har dyp grad av utviklingshemming, har lite bevegelighet i kroppen og ikke har verbalt språk. Hun forteller at alle i elevgruppen er totalt hjelpeavhengig på alle områder.

Alle informantene trekker inn hvordan elevene kommuniserer i beskrivelsen av elevens funksjonsnivå. Her kommer det også fram at det er store variasjoner i hvordan elevene kommuniserer. Dette varierer fra at elevene kan bruke enkelte ord eller lyder for å uttrykke

ønsker og behov, til at elevene ikke har verbalt språk i hele tatt. Dette kommer blant annet fram slik informant 4 sier det:

Og så er det til de som kanskje kan bruke eller forstå noen ord- til de som vi tror kanskje egentlig ikke forstår noe særlig av det verbale.

Selv om informantene forteller om enkeltelever med noe verbalt språk, viser det seg gjennom deres uttalelser at hovedvekten av elevene med multifunksjonshemming kun kan kommunisere gjennom lyder og kroppslige uttrykk. Informant 3 vurderer nivået på kommunikasjonen til disse elevene til å ligge på et førspråklig til et tidlig språklig stadium utviklingsmessig.

I tillegg til å stille spørsmål om elevenes funksjonsnivå, stilte jeg spørsmål om hvordan de nære voksne tenkte at elevene de arbeider med kan være deltagende i aktiviteter. Det informantene trekker inn i forbindelse med dette er den nære voksnes sentrale rolle ved at det handler om hvordan det tilrettelegges for deltagelse med hensyn til individuelle evner og forutsetninger. Flere av informantene forteller at omfanget av funksjonsnedsettelsene vil påvirke i hvilken grad og på hvilken måte elevene kan være deltagende. De mener imidlertid at også elevene med svakest fungering kan være deltagende. Informant 4 sier noe om dette:

”De er jo deltagende, altså i fra de svakeste elevene til å bruke sansene, til å vise oppmerksomhet og til å altså kroppssuttrykk- man ser at de deltar, at de er tilstede og at de gir respons på det du holder på med. [...] De svakeste elevene deltar jo kanskje bare ved å puste og små bevegelser til de som du ser veldig tydelig at de vil ha mer av noe, de griper etter ting, du ser de smiler.”

En forutsetning for at elever med multifunksjonshemming skal ha mulighet for å være deltagende i aktiviteter vil være hvordan den nære voksne tilrettelegger for det.

Informant 1 mener at det vil være viktig å vite hvilke utfordringer og styrker elevene har, og sier videre:

Altså de barna jeg jobber med har jo behov for at det er oppmerksomhet rundt dem og at det legges til rette for at de kan bruke det de kan få til selv, det er utrolig viktig. For at de skal kunne være deltagende så må jo vi på en måte legge det litt tett opp til hva de faktisk kan gjøre selv. Og lytte til hva de sier og se på hva de gjør. Det er liksom forutsetningen for å kunne være deltagende.

Et viktig hensyn å ta i tilretteleggingen vil eksempelvis være å ta utgangspunkt i elevenes eget tempo. Informant 5 sier det slik:

For det er jo en stor forskjell på å si at "Nå skal vi dit"- og så drar du dem med deg, eller hvis du sier "Nå skal vi gå dit, så du må komme. Opp å stå, du skal være med". Sånn at du gir god tid. Å gi god tid er vel ganske viktig, fordi det går ganske sakte i alle situasjoner. Gi tid til å forberede, sånn at de har mulighet for deltagelse.

Informant 3 mener det handler om hvilken forståelse de som arbeider med elever med multifunksjonshemming legger til grunn i deltagelse:

Hvis man er litt inne på totalkommunikasjonsbegrepet, det handler om å ville forstå. Sånn kan man jo si at det dreier seg litt om å ville tolke det som deltagelse, eller forstå det som deltagelse, som da vil være nødvendig for å tilrettelegge. Også tenker jeg at man må ha en oppfatning av at all atferd er en form for deltagelse. Først og fremst må man starte med kroppslige bevegelser, tenker jeg, med å strekke seg etter ting, snu på hodet, bruke blikket og stemmelyder- det er jeg veldig opptatt av. Og da blir det på en måte vår oppgave å støtte de til å gjøre det, ramme det inn i en sammenheng. Å sette de i stand til å delta i en kontekst. Det er kanskje det de har behov for, at vi tilbyr de en kontekst å delta i.

I tillegg trekker informant 3 inn at de aller svakeste elevene kan være deltagende sammen med en nær voksen.

For noen kan de handle om deltagelse med andre elever, kanskje fordi de er på et høyere kognitivt nivå. Men de vil jo også gjelde for de som er på et svakere nivå, men da er kanskje mer fokus på deltagelse i relasjon med en voksen person/samspillspartner.

4.1.1 Drøfting

Slåtta (2010, s. 76) definerer deltagelse for elever med multifunksjonshemming som følgende:

I arbeidet med mennesker med dyp utviklingshemming er det viktig å ha et nyansert syn på hvilke ytringer som skal kvalifisere for å kalles deltagelse. Deltagelse avgrenses ikke bare til å gjelde viljestyrte, målrettede handlinger, men utvides til å omfatte observerbare ytringer en person kan frambringe.

Alle informantene mener at elever med multifunksjonshemming kan være deltagende om det tilrettelegges for det. Når informantene forteller om hvordan de forstår begrepet deltagelse i tilknytning til arbeidet med denne elevgruppen legger de vekt på at det handler om hvordan de plukker opp observerbare uttrykk og tolker disse. Observerbare uttrykk kan være mimikk i ansiktet, smil, våkent blikk, små signaler fra kroppen med mer. Slik en av informantene forklarer det, handler det i stor grad om den nære voksne velger å tolke disse uttrykkene som deltagelse. Informantenes forståelse av deltagelse for elever med multifunksjonshemming samsvarer i stor grad med Slåtta's definisjon. Informantene kan synes å ha en bred forståelse

av hva deltagelse er, og ser ikke elevenes funksjonsnedsettelse som en hindring for å kunne være deltagende. De begrenser ikke deltagelse til å være en viljestyrt, målrettet handling elevene må utføre på egenhånd, men trekker i stedet inn uttrykk og signaler elevene gir som den nære voksne responderer på. Informant 3 nevner at all atferd og alle bevegelser kan ses som deltagelse om bare den nære voksne tolker og forstår det slik. At informantene forteller at de er nødt til å fortolke uttrykk elevene gir kan ses i sammenheng med det Siegel & Cress (2002, ref. i Slåtta, 2010, s. 78) betegner som partnerfortolket kommunikasjon. Dette er en sentral form for kommunikasjon hos mennesker med multifunksjonshemming, og handler om at alle deltagelseshandlinger vil få betydning om de fanges opp og tilskrives mening av en nær voksen. Elevens kroppslige uttrykk behøver ikke å være gjort med en hensikt og en kommunikativ betydning, men at den nære voksne tilskriver handlingen en mening. Igjen kan vi se at elevenes mulighet til deltagelse i stor grad har sammenheng med den nære voksnes forståelse av deltagelse og hvordan uttrykk tolkes.

Ifølge Holmen (2009, s. 22) vil hva den nære voksne tenker om sin egen rolle ha stor betydning for tilrettelegging av deltagelse for elever med multifunksjonshemming. Den nære voksne er et begrep som Horgen (2010, s. 58) bruker fordi den voksne må være nær elevene i alle tenkelige betydninger i arbeidet. Når informantene beskriver elevenes funksjon og mulighet for deltagelse legger de i stor grad vekt på elevenes omfattende hjelpebehov og at de kun vil gis mulighet for deltagelse i aktiviteter der de voksne er tilstede. Rollen de forteller at de inntar for at elevene kan være mest mulig deltagende er i overensstemmelse med begrepet den nære voksne.

4.2 De nære voksnes tilrettelegging for deltagelse

Alle informantene svarer at de i sitt daglige arbeid har et stort fokus på å tilrettelegge for at elevene skal være deltagende i aktiviteter. Flere av informantene trekker inn at det et mål at elevene skal være så deltagende som mulig, ut i fra sine forutsetninger. Viktigheten av tilrettelegging for deltagelse sier blant annet informant 2 og 5 noe om:

Deltagelse er hovedmålet. De får ikke til noen læring eller utvikling hvis de ikke er noen deltagelse.

Jeg tror jeg har ganske stort fokus på det. For jeg tenker at hvis jeg ikke har fokus på deltagelse, da har jeg jo heller ikke noen kommunikasjon. Og da har jeg heller ikke noe samspill. Så samspill, deltagelse og kommunikasjon det henger veldig sammen. Så

skal jeg få til noen utvikling eller en god dag for disse elevene, så må jo vi ha fokus på deltagelse. [...] Hvis de ikke deltar, så får de ikke noe utbytte av situasjonen eller en aktivitet. Deltagelse er jo å være tilstede i en situasjon-å kunne påvirke i situasjonen.

Den ene informanten forteller at *kjennskap til elevene* er en forutsetning for å tilrettelegge for deltagelse. Videre forteller informanten at *kjennskap til elevene* vil kunne gi en forståelse av hvordan eleven kan være deltagende, og dermed også være en pekepinn på hvilken tilrettelegging eleven trenger for å være så deltagende som mulig.

Da jeg stilte informantene spørsmål om hvordan de tilrettelegger de fysiske omgivelsene for at elevene skal kunne delta i aktiviteter, trekker informantene inn ulike forhold. Informant 5 sier:

Når vi skal ha jobbøker avgrensner vi rommet. Vi går inn i rommet her, som er et avlukket rom uten forstyrrelser, for ellers så vil eleven bare reagere med en gang det går i en dør eller hvis noen prater.

Informant 2 beskriver en time med en elev som hun gir som et eksempel på en time der de tilrettelegger godt fysisk. I timen ligger eleven hun er med på en stor matte på gulvet, det er lagt fram mange leker og attraktive ting rundt matten. Eleven ligger på magen og strekker seg etter de lekene eleven ønsker. Informanten forteller at hun bevisst legger ting utenfor umiddelbar rekkevidde, slik at eleven må ta i litt ekstra for å få tak i en leke. Hun nevner dette som et eksempel på en time der hun ser at eleven i stor grad er deltagende. Videre sier informanten at:

Jeg ordner alt jeg trenger slik at jeg slipper å gå fra henne, jeg med henne hele tiden. Det tenker jeg er en sånn tilrettelegging av de fysiske omgivelsene. At du forbereder det som skal skje og har ting tilgjengelig- slik at du slipper å gå ut av rommet eller bak stolen hennes. At vi hele tiden har den kontakten.

Plassering av elev og egen posisjonering i forhold til eleven nevner mange av informantene i forbindelse med den fysiske tilretteleggingen. De mener at den fysiske tilretteleggingen i stor grad vil gjøre det lettere for eleven å delta og at de kan gi den støtten eleven har behov for.

Informant 3 sier følgende:

Først og fremst så tenker jeg at det handler mye om hvordan de nære voksne/skolepersoner posisjonerer seg i forhold til elevenes posisjon. At man er tydelig overfor deres behov. Og skal man ha fokus på et utenforstående objekt så vil det være naturlig å plassere seg nærmere på siden. For det er mange av de hensynene man tar: hvilken arm har best funksjon- hvordan plasserer man seg. Viktig å være nær nok og

tydelig. Ellers de fysiske rammene i rommet: viktig å ta hensyn til vindu og lys, at elevene ikke har masse rom bak seg, spesielt de som har utfordringer med å oppfatte situasjonen. [...] Det er kanskje det viktigste: hvor elevene er plassert og hvor personalet er plassert i forhold til eleven.

Informant 1 beskriver det hun betegner som en god delttagelsessituasjon, og kommer også inn på plassering av eleven og hennes selv. Hun forteller om at hun legger eleven i en stor køye, bygger opp med puter slik at eleven har en god liggestilling samtidig som eleven har mulighet til å bevege seg fritt. Hun sier:

Når man har gjort det, så er den voksne veldig fri til å gjøre mye rundt den køya. For da trenger man ikke tenke så mye på det, for da vet du at ungene ligger godt og først da kan du jobbe med aktiviteter.

En av informantene trekker inn viktigheten av et godt tilrettelagt klasserom: Informant 1 uttaler følgende:

Så vi har jo veldig mye tilrettelagt her. Det er jo god gulvplass, og det er plass til matter på gulvet og plass til at ungene kan rulle og krabbe. Så bruker vi pøllehusker i taket. [...] De er veldig glad i å gynge og der er veldig god ting å få ordnet med kroppen sin. Du får en veldig god sittestilling der og du får brutt spasmer.

Informantene snakker ikke kun om hvordan de tilrettelegger de fysiske omgivelsene, men legger stor vekt på hvordan de kan tilrettelegge for deltagelse i aktiviteter gjennom sosial støtte. Flere av informantene sier at deres væremåte og hvordan de forholder seg til eleven i aktiviteten vil være en sosial støtte. De nevner blant annet at de skal bekrefte elevenes innspill, være oppmerksom og nær og gjøre situasjonen og aktiviteten eleven er i tydeligere gjennom hele tiden å benevne det som skjer rundt. Den ene informanten forteller at hun gir sosial støtte ved å bekrefte elevens bidrag i aktiviteten. Informant 1 sier:

Jeg jobber jo mye med å se på hva ungene gjør. Og hvis de har en del lyder, så svarer jeg på lydene. Så jeg bekrefter hele tiden det de gjør både fysisk og lydmessig. Hvis jeg ser en bevegelse, så kan jeg gjerne imitere den også. Jeg kan kommentere det, og jeg kan også vise med tegn noen ganger at «Åja, vil du gynge», eller rett og slett bare med lyd. Mange av elevene blir bevisst sine egne lyder etter hvert. Jeg tror de synes det er veldig gøy at vi hermer etter lydene deres, og at vi bruker de lydene videre når vi jobber. Så jeg går inn med mitt bidrag, samtidig som jeg tar inn barnets bidrag. Mitt bidrag er alltid tilpassa det barnet gjør. Så det jeg mener, det er at jeg bekrefter barnet på alle mulige måter.

Flere av informantene forteller at de er oppmerksomme på hva eleven uttrykker i aktiviteten, og at de må være nær nok for at elevens signaler skal fanges opp. Informant 2 sier følgende:

Det er jo hele tiden det der å være oppmerksom og nær, det er mye det det handler om.

Flere av informantene sier at de gir sosial støtte for deltagelse i aktiviteter gjennom ulike former for kommunikasjon. Informant 3 sier:

Det kan være nok å benevne med å si noe som «Oi, nå ser jeg at du snur hode den veien, kan det være fordi? Eller «Du hørte kanskje noen som gikk forbi». Jeg tenker at det vil være en form for tilrettelegging.

Informant 5 sier:

Det er vel en sosial støtte det at vi har øyekontakt, at vi sitter mot hverandre eller at jeg gir sosial støtte ved at vi er nær rent kroppslig. Den ene eleven elsker jo å sitte på fysioballen, og da sitter vi foran speilet sånn at vi ser hverandre i speilet og har kontakt gjennom speilet.

Informant 2 sier også noe om at den nære voksne og eleven kan kommunisere gjennom kroppslig kontakt:

For at elevene skal kunne være deltagende er de i noen tilfeller avhengig av at den nære voksne er nær og lytter til elevenes kropp. Hva signaliserer kroppen?

Dette handler i stor grad om hvordan den nære voksne responderer på elevenes signaler og observerbare ytringer. Eksempler på benevning kan være alt fra at når en person kommer bort for å hilse på eleven at den nære voksne setter ord på hva som skal skje og hvem som kommer bort, hvis en elev skvetter av en lyd at den nære voksne forteller hvor lyden kom fra eller tar med eleven bort til lydilden. Når det gjelder den nære kroppskontakten og øyekontakt kan det være en sosial støtte fordi noen av elevene kun klarer å kommunisere rent kroppslig og gjennom mimikk og blikk. Når den ene informanten snakker om hvordan hun bruker elevens egne lyder, er dette en sosial støtte ved at man legger seg på elevens nivå for kommunikasjon og bruker egenaktiviteten som allerede ligger hos eleven.

En av informantene trekker fram at hun er entusiastisk og at dette er en form for sosial støtte for at elevene skal være deltagende. Informant 4 uttaler:

Man må jo være entusiastisk, og elevene er jo selvfølgelig litt ulike, men man se jo at hvis man kan gjøre noe som oppleves som lystbetont. Og man ser jo også at elever som ofte betegnes som svake- hvordan de vokser hvis de opplever mestring, hvis de opplever å få ros- at man gir en respons og sier "oi, så flott" og lager litt ståhei.

Det vil være viktig at elevene har et godt utgangspunkt for å være mest mulig deltagende, og informant 1 trekker i den forbindelse inn gode utgangsstillinger:

Og så tenker jeg gode utgangsstillinger slik at de har muligheten til å være aktive. At jeg tilrettelegger for det, sånn at de kan bruke den egenaktiviteten de har på best mulig måte, det er jeg veldig opptatt av.

Alle informantene bruker individuell opplæringsplan og deltagelsesfokuset individuell opplæringsplan i arbeidet med elevene med multifunksjonshemming. Informant 2, informant 3 og informant 5 sier at de bruker en deltagelsesfokuset opplæringsplan i sitt daglige arbeid. Informant 1 og informant 4 sier at de bruker IOP. Informant 2 sier at hun tenker at en IODP er et godt redskap for både elever og ansatte. Informant 5 er også positiv til IODP fordi den knytter alle mål i opplæringen til deltagelse.

4.2.1 Drøfting

Horgen (2010, s. 71) mener at arbeidet med elever med multifunksjonshemming i stor grad handler om å gjøre verden tilgjengelig for elevene, da de ikke selv har mulighet til "rette seg til verden og erobre den". Dette krever at de nære voksne må tilrettelegge for aktiviteter der eleven får mulighet til å ta en del av det som skjer i sine omgivelser. Det handler om å bringe aktiviteter og gjenstander til elevenes oppmerksomhet og mulige handlerom. Ifølge Slåtta (2009, s. 144) handler tilrettelegging for deltagelse både om en miljømessig tilrettelegging og en sosial støtte. Den miljømessige støtten knytter han opp til tilrettelagte fysiske omgivelser og tilgjengelighet i materiell som skal benyttes i aktiviteten. Dette kan handle om at eleven har en god sittestilling, at rommet er skjermet og at gjenstander eleven synes er interessante er lett tilgjengelig. Når det gjelder sosial støtte omhandler dette en god kommunikasjon, velegnet posisjonering og at den nære voksne må respondere på elevenes innspill. Nilsen & Horgen (2009, s. 138) beskriver tilretteleggingen av det fysiske miljøet og sosial støtte i likhet med Slåtta. De mener at den sosiale støtten i stor grad handler om at den nære voksne involverer seg som kommunikasjonspartner. En god kommunikasjonspartner innebærer å legge seg på elevens nivå og benytte seg av alle sansene for å plukke opp og respondere på elevenes uttrykk, for at de skal oppleve at det de uttrykker er av betydning.

Informantene beskriver tilretteleggingen de gjør i sitt daglige arbeid med elevene med multifunksjonshemming både i tilknytning til de fysiske omgivelsene og den sosiale støtten de gir. Den fysiske tilretteleggingen synes å innebære at den nære voksne har tilgang til ulike hjelpemidler i tillegg til rom og plass, for å kunne forberede en aktivitet der eleven kan være deltagende. En viktig forutsetning for elevenes deltagelse er at aktiviteten skjer i et avgrenset område der den nære voksne og eleven kan være sammen uten forstyrrelser. Det vil kreve mye for elever med multifunksjonshemming å være til stede og rette seg våkent til det som skal skje. Eleven kan bli hindret av de omfattende funksjonsnedsettelsene, de kan ha store smerter, epileptisk aktivitet i tillegg til syn-, hørsel- og bevegelsesvansker (Horgen, 2009, s.

34). Gjennom tilretteleggingen i omgivelsene synes det at informantene legger vekt på å sørge for at de kroppslige begrensningene eleven har i størst mulig grad reduseres, ved eksempelvis at eleven ligger i en posisjon hvor eleven har det godt rent kroppslig. I tillegg tilrettelegger de for at gjenstander som skal bli brukt i aktiviteten er i elevens umiddelbare nærhet, slik at eleven har noe å rette seg til og har mulighet til å gripe, rette blikket mot eller vise oppmerksomhet til. Det kan imidlertid se ut til at den fysiske tilretteleggingen i hovedsak er et grunnlag for god sosial støtte. Der omgivelsene er godt tilrettelagt kan det synes at den nære voksne har mulighet til fullt og helt å fokusere på å være gode kommunikasjonspartnere, fange opp og respondere på elevenes initiativ – de kan være fullt tilstedeværende i aktiviteten.

Når det gjelder den sosiale støtten beskriver informantene sin tilrettelegging i samsvar med det Slåtta (2009, s. 144) og Nilsen & Horgen (2009, s.138) legger i begrepet. Informantene forteller at de må være oppmerksomme og nære for å kunne fange opp signaler eleven gir og respondere på dem. Den nære voksne bruker hele seg, både syn, hørsel og kropp når de skal forsøke å oppfatte hva eleven signaliserer. Ifølge Frølich (1995, s. 14) har mange elever med mulitfunksjonshemming behov for kroppslig nærhet for å få direkte erfaringer og for å oppfatte andre mennesker. Det kan synes at de nære voksne går ned på nivået til eleven og møter elevene der de kan bli sett og forstått. Der den nære voksne responderer på disse signalene kan eleven oppleve at det de uttrykker har en påvirkning, og de er deltagende. Noen av informantene forteller om situasjoner der de responderer med like lyder som eleven selv lager og der de har elever som kommuniserer med blick og mimikk må de ha øyekontakt til enhver tid i aktiviteten. En av informantene forteller også at det handler om et tilpasset bidrag til aktiviteten fra den nære voksne sammen med bidraget eleven gir. Her kan det synes at den nære voksne blir en god kommunikasjonspartner for eleven, og møter elevenes forutsetning for kommunikasjon. Det kan synes at en viktig forutsetning for at den sosiale støtten skal være optimal er at aktiviteten ikke blir avbrutt av forstyrrelser rundt. Her ser vi igjen viktigheten av at det er godt tilrettelagt i omgivelsene. Der hjelpemidlene er tilgjengelige for både eleven og den nære voksne vil ikke aktiviteten bli avbrutt av at den nære voksne må hente noe eller hele tiden passe på at forholdene ligger til rette. Der slike forstyrrelser oppstår må den nære voksne bryte ut av aktiviteten og er ikke lenger fullt tilstedeværende og oppmerksom mot eleven, og eleven vil minkes muligheten for å delta. Informant 3 gir en god sammenfatning av hvorfor tilrettelegging av omgivelsene og sosial støtte er en sentral del av den nære voksnes arbeid med denne elevgruppen. Han sier at det handler om ramme inn en

aktivitet i en sammenheng, og tilby elevene en kontekst å delta i. Informant 3 sitt utsagn kan knyttes opp til ICF sin beskrivelse av en persons funksjon. ICF legger vekt på at hjelp og støtte ikke kan fjerne selve funksjonsnedsettelsen, men at den kan reduseres ved bruk av hjelpemidler og personlig assistanse (Sosial og Helsedirektoratet, 2001, s. 109). ICF tillegger miljøet og støtten rundt en vesentlig betydning i forståelsen av en persons funksjonsnivå og mulighet for å delta i aktiviteter (Gustavson, 2014, s. 39). Elever med mulitfunksjonshemming vil ha mulighet til å delta i en kontekst der det er tilrettelagt fysisk og der den nære voksne gir sosial støtte.

4.3 De nære voksnes forståelse av og fokus på selvbestemmelse

Informantene gir noe ulik beskrivelse av hva de legger i begrepet selvbestemmelse i forhold til elevgruppen de arbeider med. Informant 3 knytter begrepet selvbestemmelse tett opp til deltagelse, og mener det handler om kunne bestemme innenfor konteksten den nære voksne tilbyr. Informant 2 og informant 5 mener begge at selvbestemmelse er en menneskerett, men har likevel litt forskjellig forståelse. Informant 2 sier:

At du skal kunne bestemme selv. Ha mulighet til å påvirke det som skjer i livet ditt. Ta egne valg.

Informant 5 sier:

Det handler om å få lov til å være deltagende i samfunnet på sitt nivå. Å bli akseptert for den du er. Jeg tenker at, hva er et godt liv?

Informant 1 er først i tvil om elevene med mulitfunksjonshemming har liten mulighet for å være selvbestemte. Likevel forteller informanten om situasjoner der hun mener elevene viser en form for selvbestemmelse.

Så jeg vil vi si at multifunksjonshemmede har en veldig liten mulighet for selvbestemmelse. Så jeg tenker at vi som jobber med selvbestemmelse når vi er opptatt av hvordan syntes de det er, hvordan har de det i de forskjellige situasjonene? Og at vi ser dem og gir tilbakemelding på det vi ser. Og fjerner de fra en situasjon hvis de ikke vil eller at de får lov til å fortsette en situasjon hvis de vil. Det er jo en form for selvbestemmelse sånn som jeg ser det.

Informant 2 og informant 5 problematiserer imidlertid selvbestemmelse når gruppen de arbeider med i en så stor grad er avhengig av andres hjelp og støtte på alle områder i livet.

Informant 2 sier:

Selvbestemmelse er et vanskelig begrep i forhold til den type elever for du kan trå over så mange grenser. Etisk. Det er grunnleggende i oss mennesker å bestemme selv. Og her tar vi masse valg og bestemmer for dem, for elevene. Utrolig vanskelig og det kan gi deg dårlig samvittighet og masse undring. Fordi at tolker du rett, tar du signalene, er det det her eleven vil?

Her kan vi se at informanten sier at de tar mange avgjørelser på vegne av eleven og bestemmer mye. Informant 5 er inne på mye av det samme:

Vi er veldig flinke til å bestemme for og bestemme over [...] fordi vi tenker at de ikke har noe grunnlag for å ta egne valg og bestemme selv. Og så klart, i veldig mange situasjoner vil jo ikke det gå. Fordi de ikke er i stand til å se konsekvensen. Så vi må ta veldig mange valg fordi vi er voksne og ser konsekvensene, ikke sant.

Informant 4 mener at elevene med mulitfunksjonshemming kan være selvbestemte i noen situasjoner, men ikke alle. Situasjoner informanten mener den nære voksne bør bestemme over eleven er situasjoner der foreldrene vanligvis tar avgjørelser og bestemmer på vegne av sine egne barn. Eksempler som nevnes er å få i seg næring, ha på seg riktig tøy og søvn.

Informanten forteller videre om situasjoner eleven kan ha en form for selvbestemmelse:

I mange tilfeller så kan eleven ha en form for selvbestemmelse. Hvis man tenker en skoledag kan man legge til rette for det eleven viser av interesse og har behov for. At man prøver å bygge skoledagen og timer rundt det.

Den ene informanten sier at det er vanskelig med selvbestemmelse når det gjelder elever med mulitfunksjonshemming. Fordi de er hjelpeavhengig i så mange situasjoner, stiller informanten spørsmål til i hvilken grad elevene kan være selvbestemte. Informant 1 sier:

For det er jo ingen selvfølge at de har det fordi de er så avhengig av andre i alle situasjoner over alt, hvor de er. Og i hvor stor grad er det da mulig å være mulig å ha selvbestemmelse?

Videre sier informanten at det kan avhenge av elevenes tidligere opplevelser med å bli sett og hørt:

Jeg tenker at det er viktig i den grad man har mulighet til å få det. Og jeg tenker at det henger veldig nøye sammen med selvbevissthet. Også hvis man skal bli klar over det, så er man avhengig av å bli sett og hørt gjennom en lang periode sånn at man vet at man er en person som kan komme med noe. [...] Hvis de er vant til å bli sett og hørt, så er det lettere for dem å oppnå litt større grad av selvbestemmelse fordi at da kan de gi uttrykk for det for de er vant til å bli sett og hørt.

Informant 1 gir et eksempel på dette:

Det var en elev som hadde en klikkelyd som eleven begynte med ganske tidlig og var elevens form for ja, skjønnte jeg etter hvert. Og da fikk hele miljøet vite at når eleven brukte klikkelyder, betydde det «Ja, jeg vil mer».

Den nære voksne brukte aktivt denne formen for respons i aktiviteten. Ofte stoppet hun aktiviteten hun visste eleven likte og spurte eleven etter en pause: «Vil du mer?». Informanten sier videre:

Så brukte eleven klikkelydene for å signalisere ja. Det har jo fulgt eleven, det er elevens faste signal ut i verden når eleven vil noe mer. Og det har eleven skjønnet og da har vi gitt eleven mulighet for selvbestemmelse.

Mange av informantene forteller om situasjoner der de tar avgjørelser og bestemmer på vegne av eleven. Informant 4 forteller at de i mange i situasjoner står ovenfor det hun kaller etiske dilemmaer. Et eksempel informanten gir på et etisk dilemma er om en elev som må bruke korsett som viser tydelig at dette er noe eleven ikke liker. I dette tilfellet handler det om at hvis eleven bruker korsett vet den nære voksne at det kan utsette en operasjon og antall operasjoner.

I og med at mange av de ikke ser helt konsekvensene eller de lever kanskje litt mer "her og nå" og ser ikke, du kan ikke forklare. Du kan kanskje si til et ganske lite barn at "du er nødt til å, ja gjøre ett eller noe annet for å oppnå et resultat i framtiden". Det er ikke lett å formidle til eller forstå for våre elever, men jeg tenker også at noen ganger så må de kanskje få være.. altså hvis konsekvensene ikke er veldig plagsomme eller gir veldig uheldige følger, så må man kanskje akseptere noen ting når elevene så tydelig viser at det er ubehagelig eller det er vondt. Og noen ganger så overkjører man de litt. [...] Da er det uten elevens selvbestemmelse. Det er heller motsatt av selvbestemmelse.

4.3.1 Drøfting

Ifølge Lorentzen (2007, s. 99) vil personer med utviklingshemming i mange tilfeller ha redusert mulighet og begrenset evne til å bestemme hvordan de skal leve sitt eget liv. Ellingsen (2007, s. 29) mener at selvbestemmelse ofte blir tatt for gitt fordi det hos mange er en internalisert del av personen og dermed en selvfølge. Der selvbestemmelse ikke er en internalisert del av personen og personen ikke selv utøver retten til det, kan andre få inntrykk av at de ikke er i stand til å ta egne avgjørelser i eget liv, og ende opp med å ta valg og avgjørelser på personens vegne. Skjer det regelmessig at andre oppfatter eller undervurderer en person til å ikke være i stand til å bestemme selv, vil det være hemmende for selvbestemmelsen (Ellingsen, 2009, s. 30). Ofte vil den nære voksne ha gode intensjoner bak, eksempelvis ha et ønske om å beskytte dem (Ellingsen, 2003, s. 5). Noen av informantene

forteller blant annet at selvbestemmelse handler om å bestemme selv, ha mulighet til å påvirke og ta egne valg. Likevel synes det at mange av informantene tar mange valg og bestemmer mye på elevenes vegne.

Selvbestemmelse som fenomen blir av informantene problematisert når det kommer til elever med mulitfunksjonshemming. En av informantene knytter problemet med selvbestemmelse for denne elevgruppen til deres manglende evne til å se konsekvenser, og at elever med mulitfunksjonshemming i mange tilfeller ikke vil være i stand til å ta egne valg og bestemme med samme forutsetning som andre. Informanten forteller om etiske dilemmaer som oppstår, der de må ta stilling til om de skal bryte en aktivitet på grunn av elevenes uttrykk om ubehag eller fortsette på grunn av den nære voksnes kunnskap om negative konsekvenser dette vil kunne ha. Dette kan ses i tråd med det Lysvik (2008, s. 111-112) også betegner som etiske dilemmaer. Der det er en uenighet om hva som er det beste for eleven, oppstår det et dilemma om det er den nære voksnes kunnskap og kompetanse eller personens rett til selvbestemmelse som skal tillegges mest betydning når en avgjørelse skal tas. Ellingsen (2007, s. 30) mener at mange av valgene som tas for personer med utviklingshemming baserer seg på at de ikke ser konsekvensene av valgene. Ellingsen (2003, s. 5) mener at en stor utfordring med selvbestemmelse for personer med utviklingshemming omhandler deres utfordringer med å uttrykke behov og ønsker verbalt. Ifølge Perske (1971, ref. i Schloss et al., 1993, s. 216) vil det uansett gå på bekostning av personens selvbestemmelse. Det kan her synes at selv om elevene har manglende evner til å se konsekvenser av valg og avgjørelser, og den nære voksne baserer sin vurdering med å overprøve personens selvbestemmelse med kunnskap, kompetanse og har en god intensjon bak, vil eleven oppleve at sine uttrykk og signaler ikke tillegges mening. En av informantene sier at: ”Altså hvis konsekvensene ikke er veldig plagsomme eller gir veldig uheldige følger, så må man kanskje akseptere noen ting når elevene så tydelig viser at det er ubehagelig eller vondt”. Dette kan ses i tråd med Schloss et al. (1993, s. 223) som sier at valgmulighetene som gis til elevene kan reduseres eller utvides basert på systematiske analyse av risiko og utbytte av de valgene elevene tar. I tilfellet informanten beskriver ovenfor, synes det at informanten vektlegger at eleven skal få bestemme selv, der hun vurderer at utbytte av elevens eget valg er større enn risikoen knyttet til det.

Bjørnrå (2008, s. 119 og s. 132) mener at personer med utviklingshemming sin mulighet for å oppleve å råde over eget liv vil bli påvirket av den nære voksnes forståelse av

selvbestemmelse og praksisen de utøver. Om den nære voksne har en forståelse av selvbestemmelse som å ta valg uten ytre påvirkninger og innblanding vil det ifølge Wehmeyer (2005, s. 115) være en feiltolkning som kan få konsekvenser for selvbestemmelsen for elever med utviklingshemming. Når informantene forteller om deres oppfatning av selvbestemmelse i tilknytning til elever med multifunksjonshemming, synes det at de tillegger ytre påvirkning og innblanding fra den nære voksne i stor grad. En av informantene forteller at det å være selvbestemt handler om å få lov til å være deltagende på sitt eget nivå og bli akseptert som den man er. I mange opplærings situasjoner viser det seg at den nære voksne legger til rette for at eleven skal få erfaringer med å ta egne valg, påvirke sin egen hverdag og få muligheten til å være selvbestemt tilpasset egne forutsetninger. Sett i lys av Dahlen (2007, s. 149) og Bjørnrå (2008, s. 129) gir de nære voksne elevene muligheten til å være selvbestemte når de eksempelvis gjør som den ene informanten forteller om – går ut i fra elevenes interesser og behov når de skal tilrettelegge skolehverdagen. Gjennom dette må man gå ut i fra at den nære voksne kontinuerlig forsøker å kartlegge elevenes interesser og behov, slik elevene gir uttrykk for det.

Det kan synes at informantene tar mange valg og avgjørelser på elevenes vegne, samtidig som at de vektlegger å tilrettelegge for at elevene skal få erfaringer med å påvirke sin hverdag og være selvbestemte. Gjennom at de forteller at de i mange situasjoner ikke har forutsetninger for å være selvbestemte slik som andre, kan det synes at de har en forståelse av at elever med multifunksjonshemming er selvbestemte i noen situasjoner, men langt fra alle – de er selvbestemte til en viss grad. Dette kan ses i tråd med at Lorentzen (2007, s. 99) mener at personer med utviklingshemming i mange tilfeller har redusert mulighet og begrenset evne til å bestemme hvordan de skal leve sitt eget liv. Ellingsen (2003, s. 9) påpeker at selvbestemmelse for personer med utviklingshemming ikke trenger å handle om å kunne ta de store valgene i livet. Om denne elevgruppen får mulighet til å påvirke de små valgene i hverdagen vil dette kunne ha stor betydning for elevens mulighet til selvbestemmelse. Det er slik de vil ha mulighet til å påvirke sin egen hverdag. Ifølge Ellingsen (2007, s. 9) er det å kunne bestemme utfallet på de små hverdagslige valgene ikke kun en rett, men viktig for utvikling og læring. Informant 1 trekker inn at følelsen av å kunne påvirke, ta egne valg og bestemme selv avhenger av tidligere erfaringer med å bli sett og hørt. Informanten sier: ”Hvis man skal bli klar over det, så er man avhengig av å bli sett og hørt gjennom en lang periode slik at man vet at man er en person som kan komme med noe”. Informanten trekker inn at det

er på denne måten at elevene kan oppnå større grad av selvbestemmelse. Ved igjen å trekke inn Ellingsen (2007, s. 9) kan det tenkes at de små valgene i hverdagen vil ha stor betydning for elevenes selvbestemmelse. Ved at den nære voksne legger til rette for at elevene skal bli sett og hørt i mange ulike situasjoner løpet av deres skolehverdag, får de erfaringer med at de kan påvirke i konteksten den nære voksne tilbyr. De får lov til å være deltagende i «her og nå»-situasjoner, som er der det mulige handlingsrommet til elevene ligger. Slåtta (2010, s. 79) sier at elevene får kunnskap om egne muligheter ved å erfare hvordan de fysiske og sosiale omgivelsene responderer på det eleven gjør i ulike situasjoner og aktiviteter.

4.4 Elevenes vilje, ønsker og initiativ

Den nære voksnes tolkning av elevenes uttrykk, signaler og initiativ er som vi tidligere har sett på viktig for elever med multifunksjonshemming sin mulighet til deltagelse og selvbestemmelse. Under dette temaet skal vi se nærmere på hvordan de nære voksne beskriver at de forstår elevenes uttrykk, signaler og initiativ. Alle informantene snakker om at den nære voksnes tolkning er viktig. Informant 2 sier:

For det blir jo sånn at du hjelper til med å tolke i situasjonen elevene er oppi. Eller at jeg ser at eleven ser på noen ting i rommet. [...] Da tar jeg eleven med bort der jeg tenker at det kanskje var noe spennende hun så.

Alle informantene mener at kjennskap til eleven er en viktig forutsetning. Informant 1 sier:

Jeg ser på hele uttrykket, og igjen da må du lese hele kroppen [...] Når eleven vil - så smiler eleven, når eleven ikke vil - så sutrer eleven. Og det er en forskjell på sutringen om den klagingen er sint - jeg vil ikke eller det her er kjempe vondt - jeg vil ikke, den nyansen lærer man seg å kjenne igjen over tid med barna her. [...] Det henger nøye sammen med relasjonen man har til ungene. Hvis det går an å snakke om at man bygger seg opp en sensitivitet for ørsmå detaljer i signalene til ungene, som du bare kan gjøre ved å jobbe med disse barna over tid, rett og slett.

Informant 3 sier:

Jeg tenker at det er så viktig at man kjenner dem godt, kjenner uttrykkene deres. De aller fleste har jo muligheten til å uttrykke ubehag eller mistrivsel i form av gråt eller grimase. [...] det er jo veldig i tolkeverden og kommunikasjonsverden og det er jo kjempe vanskelig, men et veldig viktig tema. Man må jo forstå det ut i fra forkunnskapene man har, kjennskapen til den enkelte elev. Man blir jo kjent med visse mønstre også, og spesifikk atferd knyttet til ulike situasjoner.

Informant 4 forteller at det ikke alltid er like lett å forstå hva elevene uttrykker. Hun forteller videre at hvis eleven uttrykker ubehag, kan dette komme av mye forskjellig, eksempelvis at eleven er sliten, at eleven trenger ro, at eleven har spasmer som er vonde, at det er noe med

fordøyelsen eller bare at eleven har litt vondt i halsen. Det kan synes at det er utfordrende å vite om uttrykkene er forårsaket av somatiske plager, eller at eleven ikke er interessert eller lignende. Videre sier hun:

Men ellers, andre uttrykk er jo ganske lette å lese, i iallfall hvis du kjenner eleven. De kan jo avvise hvis du prøver å gi dem noe. «Hva er det nå, er det det du har lyst på?» Prøve ut med ting eller ja, du må utforske litt og prøve deg litt fram.

Informant 2 viser til situasjoner der hun har feiltolket eleven, og først sett det senere på video:

Og da har vi sett mye på video der vi ser på sånne bittesmå bevegelser i ansikt. Altså hva er det her? Og så hadde vi besøk av en noen fra en ekstern instanse. Der så vi på video sammen, der jeg hadde "tøy og bøy" med hun svakeste. Der hvor jeg så at "oi, der var det et smil" og jeg var så fornøyd for at jeg fikk fram det her. Også så vi på videoen, og så var det faktisk anfall. Skjønner du? Der tolka jeg hun helt galt. For da var det faktisk anfall og det så jeg på videoen. Men i situasjonen så tolka jeg det som om at hun hadde det bare fint. Utfordringen med epilepsi er at de tingene som jeg kan se på som en reaksjon/respons som en type deltagelse, også kan være et anfall.

Informant 5 beskriver to forskjellige måter å forsøke å ta utgangspunkt i elevens ønsker på.

For de svakeste elevene beskriver informanten det slik:

Eleven har ikke forståelse av å kunne velge eller velge bort, sånn at vi finner fram til aktiviteter som jeg ser at eleven trives med og eleven har glede av.

For elevene som har en bedre kognitiv fungering forteller informanten at de kan tilrettelegge for en valgsituasjon, der informanten kan få en forståelse for elevens ønske. Her har de på forhånd laget bilder av ulike leker eleven liker. Den nære voksne legger så fram to bilder som eleven skal velge mellom. Når eleven har valgt ett bilde, får eleven leken bilde representerer.

Hun sier videre:

Så da har eleven liksom valgt å leke med den leken, men jeg tror enda ikke, det vil jo ta en stund til før eleven skjønner at det bilde er et bilde av den leken sånn rent kognitivt. Men jeg tenker at vi gjør dette her litt hver dag, så kanskje eleven til slutt skjønner at han/hun valgte å leke med den. «Dette er ditt valg, når du så på det bilde av to bilder, så har du valgt».

Informant 4 gir et eksempel på en utfordring ved valgsituasjoner med noen elever som hun anser som høyt fungerende innenfor gruppen:

Også er det jo de som kan bruke bilder da. «Har du lyst til å sykle eller jobbe med data?» [...] Og noen ganger så lurer vi jo på om det ene bilde er finere enn det andre – er det bilde i seg selv som er spennende?

Informant 2 snakker om tolkningen av elevens uttrykk for ønsker. Informanten sier:

Jeg kan jo merke på spenningen i kroppen til eleven om det her er allright eller ikke. Hvis jeg ser ulike grimaser og ser at eleven ikke har det bra, så tar jeg det bort. Og

det kan jo også være en type valg, altså eleven har muligheten til å gi med en respons, der hvor jeg tar avgjørelsen på om vi skal gå videre eller ikke, ut i fra elevens reaksjon. [...] Men eleven tar egentlig ikke noen reelle valg. Det går på behag og ubehag og våre tolkninger om hvordan eleven har det, og hva som er bra og ikke bra ut i fra kjennskapet til eleven. Så det blir ut i fra observasjon altså, og hva som skjer i situasjonen.

Videre sier informanten:

Jeg legger jo til rette for at jeg kan presentere forskjellige ting også ser jeg på reaksjonen hvor elevens oppmerksomhet retter seg da.

Informant 3 sier også noe om valg – om de er reelle eller ikke:

Men vi jobber mye mot det her mellom å velge mellom alternativer. Velge mellom konkrete, bilder, ikke sant. Men de valgene er mye på forhånd tatt av de nære voksne, ikke sant. At man har luket bort mange alternativer for å sitte igjen med to. Men igjen som er nødvendig tilrettelegging for at eleven skal kunne mestre å ta valg.

Informant 2 trekker inn at det alltid vil være en usikkerhet rundt tolkningen og sier:

Fordi at tolker du rett, tar du signalene, er det det her eleven vil?

4.4.1 Drøfting

Abery & Stancliffe (1996, ref. i Bjørnrå, 2008, s. 125) mener at mennesker med mulitfunksjonshemming ikke har ferdighetene til effektivt å kunne kommunisere sine preferanser. I forbindelse med dette er det av betydning at det foreligger prosedyrer for vurdering av preferanser i miljøet eleven er en del av. Bjørnrå (2008, s. 125) sier at selvbestemmelse for denne gruppen elever på den måten vil utøves gjennom den nære voksnes avgjørelser og responser på elevens preferanser. Hun sier videre at elever med alvorlig grad av utviklingshemming kan gi uttrykk for preferanser på forskjellige måter, og det handler i stor grad om å gi dem en posisjon for å uttrykke og kommunisere det ut i fra sine forutsetninger (Bjørnrå, 2008, s. 123). Aktivitetene som tilrettelegges for elever med mulitfunksjonshemming vil ofte være enkle, enhetlige og responsavhengige. Elevenes signaler som den nære voksne må fange opp og tolke, kan komme til uttrykk gjennom blant annet retting av blick mot et objekt eller person, hodevending mot en lydkilde, smil og latter som reaksjon på noe som vekker deres interesse eller gråt som reaksjon på en høy, ubehagelig lyd (Smith & Ulvund, 1991, s. 293). Der den nære voksne tolker disse små signalene, mener Horgen (2010, s. 59) at vi overfortolker elevenes uttrykk og tillegger dem en mening. Bjørnrå (2008, s. 124) mener at en utfordring som kan oppstå i å forstå elevens interesser og preferanser handler om et kommunikasjonsproblem. Hun presiserer at dette er et relasjonelt

problem som ikke er knyttet til en av partene. Personen med dyp grad av utviklingshemming kan ha flertydige og svake kommunikative uttrykk og personen som skal fange opp uttrykkene kan ha vanskeligheter med å oppfatte og forstå de. En av partene har imidlertid større forutsetning for å gjøre noe med dette relasjonelle problemet – personen som arbeider med elever med dyp grad av utviklingshemming har en moralsk og faglig plikt til å forsøke å forstå elevens interesser og preferanser.

Informantene ser ut til å se viktigheten av deres rolle og funksjon for at elevene skal oppleve at deres behov og ønsker imøtekommes. De forteller at de søker å få kjennskap til elevens ønsker og preferanser ved å se på hele elevens kropp og hva den uttrykker. En av informantene forteller at gjennom å jobbe med elever med multifunksjonshemming over tid utvikler en sensitivitet for de ørsmå detaljene i elevenes uttrykk. En av forutsetningene for å imøtekomme elevenes ønsker, interesser og følge opp deres initiativ synes å være at de har en god relasjon til eleven, kjenner eleven godt og kan bruke deres forkunnskaper om eleven i tolkningen av uttrykk. Informantenes uttalelser kan ses i tråd med det Bjørnrå (2008, s. 124) sier om at denne elevgruppen har svake kommunikative uttrykk, men at den nære voksne likevel skal søke å forstå elevens interesser og preferanser. Informantene forteller også om ulike utfordringer knyttet til å forstå elevenes uttrykk, og at de i tilfeller har opplevd at de har tolket feil. En av informantene forteller om en feiltolkning hun gjorde da hun tolket et smil som at eleven trivdes i aktiviteten, men senere fant ut at det egentlig var epileptisk aktivitet. I dette kan vi se betydningen av at det foreligger prosedyrer for vurdering av preferanser elevene har slik Aberly & Stancliffe (1996, ref. i Bjørnrå, 2008, s. 125) vektlegger det. At situasjonen informantene forteller om ble filmet kan ses som en prosedyre for vurdering av preferanser. Ifølge Løvås & Horgen (2010, s. 214) er videopptak et godt utgangspunkt for å styrke arbeidet med elevene med de mest omfattende funksjonsnedsettelsene, og et godt redskap for å få en felles forståelse blant de nære voksne i tillegg til å reflektere over hvordan de kan forstå det de ser. Det kan synes at informantene her fikk mulighet til å få en større forståelse av elevens uttrykk.

I mye av litteraturen om selvbestemmelse og personer med utviklingshemming presiseres det at det er viktig at de gis muligheten for å lære selvbestemmelsesferdigheter og oppøve disse. Trening i valgsituasjoner ses her sentralt (Wehmeyer, 1996, s. 31; Dahlen, 2007, s. 149; Bjørnrå, 2008, s. 129; Ellingsen, 2007, s. 9). Ifølge Bjørnrå (2008, s. 129 og 130) er grunnlaget for å ta valg først og fremst knyttet til interesse og preferanser og hvordan disse

uttrykkes. Elevene er her avhengig av at en nær voksen fanger opp og tolker signalene. Observasjon av elevens uttrykk i ulike situasjoner kan gi den nære voksne kunnskap om hvordan eleven uttrykker seg, og hvilke signaler som vil være knyttet til ulike preferanser. I valgsituasjoner handler det om å presentere alternativer. Elevene kan ta valg ved å godta eller avvise alternativet som blir forslått. Der den nære voksne forsøker å ivareta elevens selvbestemmelse vil det være et møte mellom den nære voksnes kompetanse og elevens preferanse og interesse. Et eksempel på dette vil være om elevene signaliserer motvilje eller ubehag, eller glede og entusiasme, og om den nære voksne bryter, endrer eller fortsetter med aktiviteten (Bjørnrå, 2008, s. 130). Informantene synes å vurdere elevenes mulighet til å ta valg ulikt. For noen vil det ikke være mulig å få presentert valg i form av alternativer der eleven må gjøre ett tydelig og målrettet valg. Her forsøker informantene å bruke sin kjennskap til eleven til å skape innhold i aktiviteter de har erfart at eleven trives i. I tilfeller der informantene vurderer at elevene har mulighet til å ta valg gjennom å bli presentert for alternativer forsøker de å oppøve denne ferdigheten.

De ser imidlertid også utfordringer ved at denne elevgruppen skal ta valg, og i den forbindelse stilles spørsmålet om hvor reelle valgene de tar egentlig er. Informantene spør: Tar eleven egentlig et valg mellom to aktiviteter, eller er det bilde som representerer aktiviteten som i seg selv fanger elevenes oppmerksomhet? Får de tatt et reelt valg når de alternativene de presenteres for er redusert ned til minimum av den nære voksne? Hvis man skal forsøke å besvare disse spørsmålene i lys av Wehmeyer (2005, s. 116) må den nære voksne ta utgangspunkt i at det er personens egne vilje som ligger til grunn for de valgene som tas og handlingene som utføres. Her må man anta at bilde eleven velger, er ut i fra et ønske om å ta del i aktiviteten bilde representerer. Når det kommer til at den nære voksne tar mange avgjørelser på veien fram til å kunne presentere alternativer for eleven, må man se dette som en nødvendig tilrettelegging med utgangspunkt i elevens forutsetning. Det handler om å skape en kontekst for deltagelse og selvbestemmelse, og forstå elevens uttrykk og ilegge det mening. Ifølge Gjermestad (2010, s. 55) vil det uansett om det foreligger en vilje hos den nære voksne til å ville forstå eleven, alltid være en usikkerhet og undring om hvorvidt den nære voksne har forstått eleven og situasjonen ”riktig”. Noen av informantene uttrykker at de synes det er en utfordring at de aldri helt sikkert kan vite om de har tolket eleven riktig. Likevel synes det at de søker å forstå, prøver seg fram og utforsker ulike muligheter.

4.5 Deltagelse og selvbestemmelse

På spørsmål om informantene arbeider med selvbestemmelse som et mål nedfelt i et dokument, svarer alle tvert at de ikke gjør det. Videre i svaret kommer mange av informantene imidlertid på at selvbestemmelse kan synes å indirekte være et mål mye av opplæringen for denne gruppen. Informant 5 bruker deltagelsesfokuset IOP i arbeidet med elevgruppen. Hun sier at det i IODP er et mål å øke elevens muligheter for deltagelse i planlagte og improviserte aktiviteter, og gi elevene mulighet til å påvirke sin egen hverdag ved at de voksne tolker signalene elevene gir i ulike situasjoner. Hun sier videre:

Så det står nedfelt som en overordnet målsetting for elevenes skolehverdag. Mulighet til å påvirke egen hverdag, i det så ligger det en mulighet for selvbestemmelse.

Informant 4 mener at selvbestemmelse er et mål med opplæringen, men at de bruker andre begreper for det:

Altså jeg tror ikke vi bruker begrepet selvbestemmelse i særlig grad. Vi bruker nok mye de andre begrepene "uttrykke ønsker og behov" "deltagelse" "kunne ta initiativ" og "bli møtt på sine initiativ". Vi i er jo ofte flere som snakker om elevenes IOP'er, altså flere pedagoger. Og jeg tror faktisk selvbestemmelse er. For oss har vi brukt andre begreper da, men vi tenker vel, tenker jo en form for selvbestemmelse, ja.

Lignende svar gir også Informant 1 som forteller at de ikke bruker begrepet selvbestemmelse, men at hun tenker at det kommer fram under andre hovedområder. Hun nevner at det under hovedområdene "samspill og kommunikasjon" og under "kognitiv utvikling" står mål hun tenker er knyttet til elevenes selvbestemmelse, og uttaler følgende:

Eleven kan kommunisere med omgivelsene på en måte som omgivelsene forstår. Der tenker jeg hvorfor skal hun det? Hun kan fortelle hva hun vil eller ikke vil. Da tenker jeg det er en form for selvbestemmelse. [...]Også kognitiv utvikling, hovedmål: Eleven velger mellom to eller flere alternativer ved hjelp av bilder. Også det er selvbestemmelse.

Informant 3 sier:

For man har jo kommunikasjon som mål og man har deltagelse som mål, men hva er det egentlig? Det primære man kommuniserer er jo ofte egne behov eller ønske eller uttrykk, særlig elever på dette nivået kanskje. Det er jo gjerne de tingene vi har som mål, men kanskje blir det overordna målet egentlig da selvbestemmelse. At man har kommunikasjon og deltagelse, så kan man oppnå større grad av selvbestemmelse.

4.5.1 Drøfting

Det synes i første omgang at den nære voksne ikke arbeider med å fremme selvbestemmelse hos gruppen elever med multifunksjonshemming, og de beskriver mange utfordringer knyttet til at elevene skal ta egne avgjørelser og bestemme selv. Deltagelse derimot beskriver de som et overordnet mål i opplæringen for elevgruppen. Etter å ha tenkt seg om forteller alle informantene at selvbestemmelse kan synes å være et overordnet mål likevel. Gjennom delmål i elevenes IOP eller IODP legger de til rette for at elevene skal kunne uttrykke ønsker og preferanser, ta egne valg og påvirke skolehverdagen. Det kan synes at det ikke står formulert spesifikt i planene at det er selvbestemmelse de arbeider med å fremme, men at det brukes andre begreper og uttrykk som inneholder det samme som selvbestemmelse forstås som.

Informantene forteller at de legger til rette for at elevene med multifunksjonshemming skal være deltagende i aktiviteter slik at elevene skal kunne få noe til skje, for at de skal kunne påvirke sine omgivelser - sin verden. De får mulighet til å påvirke i en kontekst som gjøres tilgjengelig for dem og der den nære voksne og eleven begge er aktivt involvert. Her er den nære voksne fullt tilstede og i posisjon til å fange opp elevenes ytringer og respondere på dem. Alle informantene har et stort fokus på å tilrettelegge for gode deltagelsessituasjoner, og det kan synes at eleven, gjennom å delta i aktiviteter, samtidig oppøver ferdigheten med å bestemme selv. Ved at de opplever at deres ytringer blir tatt på alvor, eksempelvis at den nære voksne fortsetter en aktivitet der eleven viser at hun/han har det bra, eller motsatt, endrer eller bryter en aktivitet der de ser at eleven viser ubehag, manglende oppmerksomhet eller ikke er til stede, får eleven erfaringer med at deres ”stemme” betyr noe. Ifølge Slåtta (2010, s. 79) er det gjennom deltagelse at elevene får påvirkningskraft og mulighet til selvbestemmelse, noe som kan ses i samsvar med det Horgen (2010, s. 157) mener. Hun sier at elevene får påvirkningskraft gjennom at de nære voksne tar uttrykkene deres på alvor og leser de i lys av elevens nåværende omstendigheter og det den nære voksne vet om eleven fra før. Med denne påvirkningskraften er den andre siden av saken at eleven også deltar ut i fra sine forutsetninger og muligheter (Horgen, 2010, s. 157). At elever med multifunksjonshemming får mange erfaringer med å aktivt delta i aktiviteter, kan tenkes å ha en betydning for deres selvbestemmelse.

Likevel vil det kanskje måtte være slik at elever med multifunksjonshemming kun har en viss grad av selvbestemmelse. De vil i mange tilfeller ha redusert mulighet og begrenset evne til å bestemme hvordan de skal leve sitt eget liv (Lorentzen, 2007, s. 99), og de er avhengig av at de har andre personer rundt seg som kan ivareta retten til deltagelse og selvbestemmelse (Dahlen, 2007, s. 145). Der de nære voksne ivaretar denne retten og i stor grad legger til rette for at elevene skal få delta aktivt, påvirke og bestemme selv, må de likevel ta en del valg og avgjørelser på elevenes vegne for å kunne ivareta deres grunnleggende helse- og omsorgsbehov. Som vi tidligere har sett i teorien vil ikke en allmenn forståelse av selvbestemmelse være hensiktsmessig når det gjelder denne gruppen elever. Ifølge Wehemeyer (2005, s. 117) må man se selvbestemmelse som at personen er aktør i eget liv og handler ut i fra egen vilje. Det handler ikke om å ha fullstendig kontroll, men å få noe til å skje gjennom tilretteleggingen for det, av den nære voksne (Bjørnrå, 2008, s. 127). Mennesker med multifunksjonshemming er personer som kan få noe til å skje hvis det tilrettelegges for det ut i fra elevenes forutsetninger - det er ikke kun personer som blir gjort noe med.

Informantene 5 spør seg selv i forbindelse med selvbestemmelse og multifunksjonshemming: ”hva er et godt liv?”. Videre sier informanten: ”Det handler om å få lov til å være deltagende i samfunnet på sitt nivå. Å bli akseptert for den du er”. I dette kan vi forstå deltagelse og selvbestemmelse som en nødvendighet for et godt liv for elever med multifunksjonshemming. Det er en menneskerett eleven har og fordi elever med multifunksjonshemming ikke kan utøve det selv, er de avhengige av at andre gjør det for dem.

5 Avslutning

I denne undersøkelsen har jeg hele tiden hatt sikte på å besvare problemstillingen:

”Hvordan kan den nære voksne tilrettelegge for deltagelse i aktiviteter slik at dette kan få betydning for selvbestemmelse i skolehverdagen til elever med multifunksjonshemming?”

Noen forsknings spørsmål jeg mente ville være hensiktsmessig å få svar på, for senere å besvare problemstillingen lyder som følgende:

- Hvordan beskriver den nære voksne deltagelse hos elever med multifunksjonshemming?
- Hvordan tilrettelegger de for deltagelse i aktiviteter?
- Hvordan kan tilrettelegging for deltagelse i aktiviteter ha betydning for elevens selvbestemmelse?

Dette er en kvalitativ undersøkelse der datamaterialet har blitt innsamlet gjennom semi-strukturert intervju med fem personer som daglig arbeider med elever med multifunksjonshemming i spesialklasser tilknyttet barne- og ungdomsskoler og videregående skoler på Østlandsområdet.

Funnene i denne undersøkelsen er blitt presentert i kategoriene: De nære voksnes forståelse av elevenes funksjonsnivå og mulighet for deltagelse, de nære voksnes tilrettelegging for deltagelse, de nære voksne sin forståelse av og fokus på selvbestemmelse, elevenes vilje, ønsker og initiativ og deltagelse og selvbestemmelse. Jeg skal nå presentere undersøkelsens hovedfunn.

De nære voksne forteller at de indirekte arbeider med å fremme selvbestemmelse gjennom å tilrettelegge for at elevene skal delta i aktiviteter. De nære voksne synes å ha en bred forståelse av hva deltagelse er når det kommer til elever med multifunksjonshemming. Denne forståelsen innebærer at elevgruppen ikke vil være deltagende på samme måte som andre, men innenfor en kontekst den nære voksne tilbyr som tar utgangspunkt i elevenes forutsetninger. Å ta utgangspunkt i elevens forutsetninger er ifølge Slåtta & Ursin (2010, s. 203) viktig fordi aktiviteten må ligge innenfor hva som er mulig å få til sammen med eleven, gitt de motoriske, kognitive og sensoriske begrensningene eleven har. Innenfor denne konteksten har de et nyansert syn på hva som kvalifiseres som deltagelseshandlinger. Dette kan være de minste observerbare ytringer, som endret mimikk i ansiktet, endret spenningsnivå i kroppen og et mer våkent blikk. En viktig forutsetning for at elevene skal få en kontekst å

delta i, er at den nære voksne tilrettelegger for det gjennom miljømessig tilrettelegging og sosial støtte. Den miljømessige tilretteleggingen vil si at materiell og gjenstander som skal brukes i aktiviteten er i umiddelbar nærhet til den nære voksne og eleven selv, i tillegg til at aktiviteten foregår i et skjermet område og eleven har det godt (Slåtta, 2009, s. 144). Den miljømessige tilretteleggingen ses som et godt grunnlag for at den sosiale støtten skal være optimal. Den sosiale støtten vil i all hovedsak handle om at den nære voksne som en god kommunikasjonspartner for eleven. Å være en god kommunikasjonspartner vil bety at den nære voksne må ned på elevenes kommunikasjonsnivå, som vil kreve at alle sansene er i bruk. Dette betegnes gjerne som det nære språket, som vil kunne innebære å møtes kropp mot kropp, og ansikt til ansikt (Holmen, 2009, s. 25; Horgen, 2009, s. 34). Det er gjennom en slik måte å kommunisere sammen på, at den nære voksne vil være i stand til å oppfatte alle signalene eleven gir, kunne tolke disse og respondere på dem. Det er viktig at den nære voksne forstår responsene ut i elevens nåværende omstendigheter og det de vet fra før (Horgen, 2010, s. 57). Kjennskap til elevene er noe alle informantene vektlegger for best mulig kunne forstå elevens signaler. Informantene forteller at de er blitt sensitive til å oppfatte elevens uttrykk, hvordan den enkelte elev signaliserer ubehag, behag, initiativ, ønsker og vilje. Gjennom tilrettelagte aktiviteter der eleven gis mulighet til å være deltagende synes det at elevene med multifunksjonshemming får erfaringer med at de får respons på sitt bidrag i aktiviteten. Den nære voksne tillegger bidraget en betydning gjennom at de responderer på det. Om eleven opplever den samme responsen flere ganger på den samme ytringen vil eleven kanskje ha en opplevelse av at han/hun kan få noe til å skje - de kan få kontroll over utfallet. Ifølge Wehmeyer (2005, s. 117) vil eleven her være selvbestemt om den nære voksne forstår ytringen som en handling gjort ut fra egen vilje.

Den nære voksnes rolle og funksjon for at elevene skal kunne være deltagende og bestemme selv, har gjennom hele undersøkelsen vist seg å være essensiell. Uten den nære voksne kan det synes at elevene ikke har noen mulighet for å ha selvbestemmelse. Elevene med multifunksjonshemming har ikke de samme forutsetningene for å bestemme selv, slik andre har. Informantenes forståelse av selvbestemmelse synes likevel å vise at de mener at elevene kan bestemme selv, men til en viss grad. Der de har muligheten til å bestemme selv, synes å gjelde de små hverdagslige valgene. Dette vil likevel kunne ha stor betydning for denne elevgruppen og deres skolehverdag, fordi det er innenfor en slik kontekst de har mulighet for å bestemme selv, og det er sike nødvendige tilrettelegginger som kreves. Selv om den nære voksne ivaretar retten om selvbestemmelse og i stor grad legger til rette for at elevene skal få

delta aktivt, påvirke og bestemme selv, må de likevel ta en del valg og avgjørelser på elevenes vegne for å kunne ivareta deres grunnleggende helse- og omsorgsbehov. Lysvik (2008, s. 111-112) betegner dette som etiske dilemmaer den nære voksne kan støte på. En annen utfordring informantene forteller om selvbestemmelse i forbindelse denne gruppen er at de aldri kan vite slett sikkert om de har tolket rett og forstått elevens ønsker og vilje riktig. Ifølge Bjørnrå (2008, s. 124) har de nære voksne en moralsk og faglig plikt til å etterstrebe å forstå elevens ønsker og vilje, de skal ikke slutte å arbeide med å fremme selvbestemmelse for denne gruppen elever.

For å avslutte med en mulig konklusjon på problemstillingen: Ut i fra det empiriske materialet kan det synes at den nære voksne kan tilrettelegge for deltagelse i aktiviteter slik at det kan ha betydning for elevenes selvbestemmelse. Det ses her sentralt at det tilrettelegges miljømessig og at den nære voksne gir sosial støtte. Det handler om å gi eleven en best mulig forutsetning for å kommunisere sine behov og ønsker, og at den nære voksne skal respondere på elevenes initiativ og gå ut i fra at dette er ett uttrykk for elevenes vilje.

5.1.1 Mine refleksjoner om hovedfunnene

Jeg mener at funnene i denne undersøkelsen er svært positive. Informantene virker å ha positive holdninger til elever med multifunksjonshemming, og har en forståelse av elevenes behov, forutsetninger og begrensinger. Selv om informantene i begynnelsen av intervjuene virket usikre da jeg stilte spørsmål om elevens selvbestemmelse, virket det som at de reflekterte godt rundt temaet likevel. For meg virker det som at informantene hadde et større fokus på selvbestemmelse enn de selv først var klar over, og det er interessant at de ble klar over dette i intervjusituasjonen. De trekker fram at selv om selvbestemmelse og deltagelse kan være utfordrende i arbeidet med disse elevene, men at det er et ønske og et mål for informantene å gi elevene en innholdsrik skoledag preget av gode opplevelser. En god skolehverdag innebærer for informantene at elevene deltar og påvirker sin hverdag.

Når jeg skal se min undersøkelse i lys av tidligere forskning vil jeg trekke fram to undersøkelser. I undersøkelsen *A National Survey of Teachers' Promotion of Self-Determination and Student-Directed Learning* har de fokus på opplæring i selvbestemmelsesferdigheter. Resultatet var at prioriteringen av denne typen opplæringen ble ansett som mindre viktig jo mer alvorlig grad av utviklingshemming elevene hadde, fordi de ikke så nytteverdien (Huges, Argan & Wehmeyer, 2000, s. 58-68). I min undersøkelse kan det

synes at den nære voksne arbeider med å fremme selvbestemmelse gjennom deltagelse i aktiviteter, selv om elevene har omfattende funksjonsnedsettelse og en dyp grad av utviklingshemming. Oppøving av ferdigheter i form av å velge mellom alternativer ser ut til å bli prioritert for de elevene som hadde mulighet til å ta slike valg, og der dette ikke var mulig ble dette redusert til et enten-eller valg, der elevene kunne ta et valg ved å rette sin oppmerksomhet mot alternativet eller ikke. Undersøkelsen *Cross-Cultural Study og Core Quality of Life Indicators* av Schalock, Verdugo, Jenaro, Wang, Wehmeyer, Jiancheng, & Lachapelle (2000, ref. i Wehmeyer, 2005, s.114) viser til funn der familiemedlemmer og tjenesteytere rangerte viktigheten av selvbestemmelse for livskvaliteten til personer med utviklingshemming signifikant lavere enn personen selv. I min undersøkelse forteller informantene at selvbestemmelse vil være like viktig for elever med multifunksjonshemming på lik linje med alle andre.

5.2 Tilbakeblikk på undersøkelsen og veien videre

Jeg har opplevd det utfordrende å få tak i variert og omfattende litteratur for å underbygge problemstillingen. Som det er for meg kjent, er det begrenset med litteratur om personer med multifunksjonshemming alene, og spesielt knyttet opp til deltagelse og selvbestemmelse. Wehmeyer (2005, s. 113) hevder at en av årsakene til at det ikke er så mye litteratur på selvbestemmelse er fordi det er meget utfordrende, hvis ikke umulig å måle en persons selvbestemmelse uten egenrapportering. Denne formen for vurdering er vanligvis ikke nyttig for personer med alvorlig utviklingshemming. Jo lenger inn i prosessen jeg kom ble det tydeligere for meg hvilken litteratur som kanskje hadde vært mer velegnet for å besvare problemstillingen, enn det var i starten. Selv om jeg har forsøkt å benytte meg av litteratur jeg har kommet over underveis, ble mye av grunnlaget lagt i starten og det er det jeg har forsøkt å bygge videre på. Heldigvis fikk jeg masse inspirasjon av det mine informanter fortalte i intervjuene, og derfor lot jeg dette i stor grad være styrende for mitt teoretiske bakteppe. Når det kommer til veien videre tenker jeg at det absolutt bør rettes søkelys mot personer med multifunksjonshemming i fremtidig spesialpedagogisk forskning. Deltagelse og selvbestemmelse er temaer som fortjener et større fokus, da elever med multifunksjonshemming har like mye rett som andre på en skolehverdag og hverdagen for øvrig fylt med gode opplevelser, og følelsen av å kunne være en person som har noe å bidra med.

Litteraturliste

- Abrahamsen, G. (1997). *Det nødvendige samspillet*. Tano Aschehoug.
- Befring, E. (2012). Spesialpedagogikk: historisk framvekst, ansvarsoppgaver, forståelsesmåter og nye perspektiver. I: Befring, E. & Tangen, R.(Red.), *Spesialpedagogikk*. 5. utgave. (s. 33-57). Oslo: Cappelen Damm.
- Bjørnrå, T. H. (2008). Selvbestemmelse og hjelp til selvbestemmelse. Problemer, paradokser og utfordringer. I: Bjørnrå, T., Guneriussen, W. & Sommerbakk, V. (Red.) *Utviklingshemning, autonomi og avhengighet* (s.116-131). Oslo: Universitetsforlaget.
- Bokmålsordboka. Selvbestemmelse. Språkrådet/Universitetet i Oslo. Hentet fra:
<http://www.nob-ordbok.uio.no/SELVBESTEMMELSE>
- Coulter, D. L. (1994). *Biomedical Conditions: Types, Causes, and Results*. I: Sternberg, L. (Red.). *Individuals with Profound Disabilities. Instructional and assistive strategies*. Third Edition (p. 41-57). Austin, Texas: PRO-ED, Inc.
- Dalen, M. (2011). *Intervju som forskningsmetode. En kvalitativ tilnærming*. 2. utgave. Oslo: Universitetsforlaget.
- Dahlen, W. N. (2007). Retten til selvbestemmelse. I: Ellingsen, K. E (Red.). *Selvbestemmelse. Egne og andres valg og verdier* (s. 143-158). Oslo: Universitetsforlaget.
- Ellingsen, K. E. (2003). *Selvbestemmelse - et eksistensielt spørsmål!?* SOR Rapport 1-2003. Hentet 18.02.2016 fra:
http://www.habilinfo.no/sitefiles/4055/Arkiv_Rapport/Artikler/2003/Ellingsen_Selvbestemmelse_et_eksistensielt_sporsmal_1_03.pdf
- Ellingsen, K. E. (2007). Hvem sine valg og verdier? I: Ellingsen, K. E. (Red.) *Selvbestemmelse egne og andres valg og verdier* (s. 25-36). Oslo: Universitetsforlaget.

- Ellingsen, K. E. (2014). Deltakelse som mål og ambisjon for profesjonell praksis. I: Ellingsen, K. E. (Red.). *Utviklingshemming og deltakelse*. (s.143-176). Oslo: Universitetsforlaget.
- FN-sambandet (1966). *Konvensjon om økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter*. Hentet 10.05.2016 fra: <http://www.fn.no/FN-informasjon/Avtaler/Menneskerettigheter/FNs-konvensjon-om-oekonomiske-sosiale-og-kulturelle-rettigheter>
- Frölich, A. (1995). *Basal stimulering for mennesker med multifunksjonshemming*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Gjermestad, A. (2010). Læring og livsutfoldelse i hverdagslig samspill. I: Horgen, T., Slåtta, K., & Gjermestad, A. (Red.). *Multifunksjonshemming. Livsutfoldelse og læring* (s. 48-55). Oslo: Universitetsforlaget.
- Gustavsson, A. (2014). Utviklingshemming og deltakelse. I: Ellingsen, K. E. (Red.). *Utviklingshemming og deltakelse*. (s. 32-49). Oslo: Universitetsforlaget.
- Helsedirektoratet. (2016). *ICD-10: Den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektete helseproblemer*. Hentet 20.01.2016 fra: <https://finnkode.ehelse.no/#icd10/0/0/0/-1>
- Holmen, L. (2009). *Pedagogikk og kjærlighet. Undervisning av barn med multifunksjonshemninger*. Skådalen Publication Series No. 29. Oslo: Skådalen kompetansesenter.
- Horgen, T. (2006). *Det nære språket. Språkmiljø for mennesker med multifunksjonshemming*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Horgen, T. (2009). Kommunikasjon og multifunksjonshemming. Om grunnleggende forutsetninger for kommunikasjon. I: Horgen, T. (Red.). *Muligheter. Utviklende og glade dager når eleven har multifunksjonshemming*. (s. 25-36). M-pedagogikkforeningen og Torshov kompetansesenter Oslo.
- Horgen, T. (2010). Det nære språket- språkmiljø. I: Horgen, T, Slåtta, K & Gjermestad, A. (Red.). *Multifunksjonshemming – livsutfoldelse og læring*. (s. 57-73). Oslo: Universitetsforlaget.

- Horgen, T. (2010). Skoledagen. Grunnleggende forhold for læring og utvikling for elever med omfattende funksjonsnedsettelse. I: Horgen, T, Slåtta, K. & Gjermestad, A. (Red.). *Multifunksjonshemming – livsutfoldelse og læring*. (s.107-121). Oslo: Universitetsforlaget.
- Huges, C., Argan, M. & Wehmeyer, M. (2000). *A National Survey of Teachers' Promotion of Self-Determination and Student-Directed Learning*. In: Journal of Special Education, 34. Hentet 8.04.2016 fra:
http://www.beachcenter.org/Research%5CFullArticles%5CPDF%5CSD8_National%20Survey%20of%20Teachers'.pdf
- Jacobsen, D. I. (2005). *Hvordan gjennomføre undersøkelser? Innføring i samfunnsvitenskapelig metode*. Kristiansand: Høyskoleforlaget AS.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju*. 3. utgave. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Lund, T. (2002). *Innføring i forskningsmetodologi*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Logan, K. R., Alberto, P.A., Kana, T. G & Waylor-Bowen, T.(1996). Curriculum Development and Instructional Design for Students with Profound Disabilities. I: Sternberg, L. (Red.). *Individuals with Proound Disabilities. Instructional and Assistive Strategies*. Third Editon. (pp. 333-383). Austin, Texas: PRO.ED. Inc.
- Lorentzen, P. (2007). Selvbestemmelse i et psykologisk perspektiv. I: Ellingsen, E. K. (Red.) *Selvbestemmelse. Egne og andres valg og verdier*. (s. 93-113). Oslo: Universitetsforlaget.
- Lysvik, L.S. (2008). Bestemmelse og medbestemmelse. I: Bjørnrå, T., Guneriussen, W. & Sommerbakk, V. (Red.). *Utviklingshemning, autonomi og avhengighet*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Løvås, M. & Horgen, T. (2010). Med mulighetens briller. Videoopptak som redskap til utvikling av felles forståelse og fagmiljø. I: Horgen, T, Slåtta, K. & Gjermestad, A. (Red.). *Multifunksjonshemming - livsutfoldelse og læring* (s. 214-228). Oslo: Universitetsforlaget.

- Maxwell, J. A. (1992). *Understanding and Validity in Qualitative Research*. In: Harvard Educational Review 32 (3). (p. 279-300). Harvard Graduate School of Education.
- Meld. St. 45 (2012-2013). *Frihet og likeverd - om mennesker med utviklingshemming*. Hentet 13.04.2016 fra: <https://www.regjeringen.no/nb/dokumenter/meld-st-45-2012--2013/id731249/?docId=STM201220130045000DDDEPIS&q=&navchap=1&ch=>
- De nasjonale forskningsetiske komiteer (NESH). (2006). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnskunnskap, jus og humaniora*. Hentet 10.03.2016, fra: <https://www.etikkom.no/globalassets/documents/publikasjoner-som-pdf/forskningsetiske-retningslinjer-for-samfunnsvitenskap-humaniora-juss-og-teologi-2006.pdf>
- Nilsen, B. & Horgen, T. (2009). Deltakelse som mål og metode. En ny type opplæringsplan for barn med multifunksjonshemming. I: Horgen, T. (Red.). *Muligheter. Utviklende og glade dager når eleven har multifunksjonshemming* (s. 135- 139). M-pedagogikkforeningen og Torshov kompetansesenter Oslo.
- NOU 2010:05. (2010). *Aktiv deltakelse, likeverd og inkludering. Et helhetlig hjelpetilbud*. Hentet 29.03.2016, fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2010-5/id602627/>
- Opplæringslova. (1998). § 5-1. *Rett til spesialundervisning*. Hentet 03.04.2016 fra https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1998-07-17-61#KAPITTEL_6
- Opplæringslova. (1998). § 5-3. *Sakkunnig vurdering*. Hentet 03.04.2016 fra https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1998-07-17-61#KAPITTEL_6
- Opplæringslova. (1998). § 5-5. *Unntak frå reglane om innhaldet i opplæringa og om kompetansekrav*. Hentet 03.04.2016 fra: https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1998-07-17-61#KAPITTEL_6
- Parson, M. B. & Reid, D. H. (1990). *Assesing food preferences among persons with profound mental retardation: providing opportunities to make choices*.(s. 183-195). Hentet 06.03.2016 fra <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1286224/>
- Postholm, M. B. (2010) *Kvalitativ metode. En innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier*. Oslo: Universitetsforlaget.

- Schloss, P., Alper, S. & Jayne, D. (1993). *Self-Determination for Persons with Disabilities: Choice, Risk and Dignity*. I: *Exceptional Children*, vol. 60, nr. 3 (s. 215-225). Hentet 17.02.2016 fra: <https://view.uio.no/portal/desktop/index.html>
- Slåtta, K. (2010). Deltagelse. I: Horgen, T., Slåtta, K. & Gjermestad, A. (Red.). *Multifunksjonshemming - livsutfoldelse og læring*. (s. 75-89). Oslo: Universitetsforlaget.
- Slåtta, K. & Ursin, E. (2010). Tilpassede spill, hobbyer og hyggeaktiviteter. I: Horgen, T., Slåtta, K. & Gjermestad, A. (Red.). *Multifunksjonshemming - livsutfoldelse og læring*. (s. 200-214). Oslo: Universitetsforlaget.
- Slåtta, K. (2015). *Læring, livsutfoldelse og livskvalitet. Bruk av deltakelsesfokusede opplæringsplaner i møte med elever med omfattende og kombinerte lærevansker. En mangfoldig skole for elever med utviklingshemming*. Nr. 6. Oslo: Stiftelsen SOR
- Smith, L. & S. E. Ulvund. (1991). *Spedbarnsalderen*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Sosial- og helsedirektoratet. (2001). ICF: *Internasjonal klassifisering av funksjon, funksjonshemming og helse*. Hentet 29.03.2016, fra: https://ehelse.no/Documents/Helsefaglig%20kodeverk/ICF_fullversjon-%20IS-0354.pdf
- Statlig pedagogisk tjeneste (Statped). (2015). *Veileder. En deltakelsesfokusede IOP-mal ved omfattende og kombinerte lærevansker*. Hentet 02.02.2016 fra http://www.statped.no/globalassets/fag/sammensatte-larevansker/dokumenter/iop_veileder_omfattende_kombinerte_laerevansker.pdf
- Tangen, R. (2012). Retten til utdanning for alle. I: Befring, E. & Tangen, R (Red.). *Spesialpedagogikk*. 5. utgave. (s. 108-127). Oslo: Cappelen Damm.
- Thagaard, T. (2009). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode*. 3. utgave. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Thagaard, T. (2013). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode*. 4. utgave. Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS

Vedeler, L. (2000). *Observasjonsforskning i pedagogiske fag. En innføring i bruk av metoder*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Wehmeyer, M. L. (1996). Self-Determination As An Educational Outcome. I: Sands, D.J. & Wehmeyer, M. L. (Red.). *Self-Determination across the Life Span. Independence and Choice for People with Disabilities* (p. 17-34). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

Wehmeyer, M. L. (2005). *Self-Determination and Individuals with Severe Disabilities: Re-Examining Meanings and Misinterpretations*. Hentet 09.02.2016 fra: <http://rps.sagepub.com/content/30/3/113.full.pdf+html>

Vedlegg 1: Informasjonsskriv til informanter

Forespørsel om deltagelse i undersøkelsen:

”Multifunksjonshemming, deltagelse og selvbestemmelse”

Bakgrunn og formål

Bakgrunnen for valg av tema er hovedsakelig at jeg er interessert i området multifunksjonshemming. Jeg ønsker ved denne undersøkelsen å skape forståelse om deltagelse og selvbestemmelse i skolehverdagen til barn og unge med multifunksjonshemming. Denne undersøkelsen er en masterstudie ved det spesialpedagogiske institutt ved Universitet i Oslo.

Utvalget er trukket ut ved at jeg har sendt ut informasjonsskriv til ulike skoler og ringt rundt til skoler og spurt om de har en klasse for elever med multifunksjonshemming. Utvalget skal bestå av spesialpedagoger og assistenter som arbeider med barn og unge med multifunksjonshemming. Og nettopp derfor er du valgt til å være en del av utvalget i denne undersøkelsen. Dine erfaringer og tanker, meninger om tema kan være med på å kaste lys over og gi forståelse om deltagelse og selvbestemmelse i skolehverdagen til barn- og unge med multifunksjonshemming.

Hva innebærer deltagelse i studien?

Om du ønsker å delta i undersøkelsen vil det innebære at du lar deg intervjuet ansikt til ansikt om tema multifunksjonshemming, deltagelse og selvbestemmelse. Intervjuet vil bli gjennomført i februar, gjerne på den arenaen du hører til. Intervjuet vil ha en varighet på ca. en times tid. Intervjuet vil bli tatt opp på bånd. Om du ønsker å ha en samtale i etterkant eller treffes før intervjuet er det mulighet for det.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Underveis i prosessen vil det kun være veileder og jeg som har tilgang på informasjonen. Båndopptaker skal legges inn i låsbartskap og datamaskinen er beskyttet av passord. Informasjon om deg vil ikke kunne gjenkjennes underveis i prosessen eller i publikasjonen.

Masteroppgaven skal etter planen avsluttes og leveres 01.06.2016. All informasjon i form av opptak og transkribering vil bli slettet med en gang sensur på oppgaven er gitt. Sensur forventes mottatt i august måned.

Frivillig deltagelse

Det er frivillig å delta i undersøkelsen, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi grunn. Dersom du trekker deg fra studiet vil opplysninger og informasjon slettes umiddelbart.

Dersom du ønsker å delta eller har spørsmål til undersøkelsen, kan jeg nåes på telefonnummer: 45275005. Eller på mail: katariw@student.uv.uio.no

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

Vedlegg 2: Samtykkeerklæring til informantene

Samtykke til deltagelse i undersøkelsen

Jeg har mottatt informasjon om undersøkelsen og ønsker å delta.

Jeg samtykker til å delta i intervju.

Jeg samtykker til at informasjonen vil bli publisert.

JA _____

NEI _____

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 3: Intervjuguide

Bakgrunn

1. Hvilken fagbakgrunn har du?
2. Hvilken stilling har du og hva innebærer den?
3. Hvor lenge har du arbeidet med elever med multifunksjonshemming?
4. Kan du gi en beskrivelse av elevenes funksjonsnivå?
5. Hva legger du mest vekt på i ditt daglige arbeid?

Deltagelse

6. Hva tenker du om begrepet deltagelse?
7. I hvilken grad og på hvilken måte kan elevene du arbeider med være deltagende?
8. Har dere noen dokumenter der dere skriver om mål for deltagelse?
9. I hvilken grad har du fokus på deltagelse i ditt daglige arbeid?
10. Hvordan tilrettelegger du for deltagelse med tanke på tilrettelegging av de fysiske omgivelsene?
11. På hvilke måter gir du sosial støtte som en tilrettelegging for deltagelse i aktiviteter?
12. Kan du meg et eksempel på en spesifikk situasjon der du tilrettela for deltagelse?
13. Hvordan ser du at elevene er deltagende i aktiviteter?

Forståelse av elevens ønsker og vilje

14. På hvilke måter skjønner du elevens ønsker og vilje?
15. I hvilken grad blir elevens ønsker og vilje tatt hensyn til i gjennomføring av aktiviteter?
16. I hvilken grad mener du at eleven får ta valg i aktivitetene?
17. På hvilke måter vil du si at eleven uttrykker ønsker/vilje i aktiviteter?

Selvbestemmelse

18. Hva tenker du om begrepet om selvbestemmelse i forhold til elever med multifunksjonshemming?
19. Når du tilrettelegger for deltagelse i aktiviteter– i hvilken grad har du da fokus på elevenes selvbestemmelse?
20. Hva tenker du om rollen til den nære voksne i forhold til elevenes selvbestemmelse?
21. Har dere et mål for selvbestemmelse? Og i så fall er det nedskrevet i et dokument?
22. Har du noen tanker om at det kan gå an å tilrettelegge for deltagelse slik at det kan få betydning for elevens selvbestemmelse?



Harald Hårfagres gate
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 1
Fax: +47-55 58 96 5
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 88

Vedlegg 4: Godkjenning fra NSD

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS

NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES

Marit Holm
Institutt for spesialpedagogikk Universitetet i Oslo
Postboks 1140 Blindern
0318 OSLO

Vår dato: 04.04.2016

Vår ref: 46724 / 3 / MSS

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 17.01.2016. Meldingen gjelder prosjektet:

46724	<i>Multifunksjonshemming; en skolehverdag med deltagelse og medbestemmelse</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>Universitetet i Oslo, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Marit Holm</i>
<i>Student</i>	<i>Katarina With</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet og finner at behandlingen av personopplysninger er meldepliktig i henhold til personopplysningsloven § 31. Behandlingen tilfredsstillende kravene i personopplysningsloven.

Personvernombudets vurdering forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og 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/meldeplikt/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://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.08.2016, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

Avdelingskontorer / District Offices:

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Marie Strand Schildmann

Kontaktperson: Marie Strand Schildmann tlf: 55 58 31 52

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Katarina With katariw@student.uv.uio.no



Personvernombudet for forskning

Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 46724

Utvalget informeres skriftlig og muntlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Informasjonsskrivet er godt utformet.

Lærerne/forskningsdeltakerne er bundet av taushetsplikt. Det forutsettes derfor at deltakerne i prosjektet rekrutteres fra skoler/klasser hvor det er egne grupper for multifunksjonshemmede, eller at deltakerne har bred erfaring og at barn/funksjonshemmede ikke kan identifiseres gjennom forskningsdeltakerens beskrivelser.

Det skal ikke registreres opplysninger om tredjepersoner (elever) i forbindelse med prosjektet.

Personvernombudet legger til grunn at forsker etterfølger Universitetet i Oslo sine interne rutiner for datasikkerhet. Dersom personopplysninger skal lagres på privat pc/mobile enheter, bør opplysningene krypteres tilstrekkelig.

Forventet prosjektslutt er 01.08.2016. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres. Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å:

- slette direkte personopplysninger (som navn/koblingsnøkkel)
- slette/omskrive indirekte personopplysninger (identifiserende sammenstilling av bakgrunnsopplysninger somf.eks. bosted/arbeidssted, alder og kjønn) - slette digitale lyd-/bilde- og videoopptak