



**FRAMBU**

Senter for sjeldne  
funksjonshemninger

Småskrift nr 47

**Å være elev med NF1**

Om skolehverdagen for ungdomselever  
med neurofibromatose type 1

ISBN 1501-973X



# Forord

**Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger** er et landsdekkende kompetanse-senter som utvikler, samler og formidler kunnskap om et utvalg sjeldne og lite kjente diagnoser, blant annet nevrofibromatose type 1. Senteret arrangerer kurs for personer med diagnose og deres pårørende og tjenesteytere. Vi tilbyr også veiledning pr telefon eller hos brukere og deres nettverk lokalt og regionalt. I tillegg driver Frambu forsknings-, utviklings- og dokumentasjonsarbeid. Se [www.frambu.no](http://www.frambu.no) for mer informasjon.

## **Nevrofibromatose type 1**

Nevrofibromatose type 1 (NF1) er en sjelden, arvelig tilstand. Nevro betyr nerve og fibromatose betyr tilstand med godartede bindevevssvulster. Diagnosen kan gi mange ulike symptomer og tegn avhengig av hvor fibromene utvikler seg. Først og fremst rammes huden, nervesystemet og skjelettet. Det kan være stor variasjon i uttrykksform og alvorlighetsgrad selv innen samme familie. Uforutsigbarheten i forhold til framtidsutsiktene kan oppleves som en stor påkjenning. Videre kan NF1 være en skjult eller delvis skjult funksjonshemning med de belastninger dette kan medføre. Uforutsigbarheten i forhold til framtidsutsiktene kan oppleves som en stor påkjenning. Les mer om NF1 på våre nettsider.

## **Hvordan er det å være ungdomsskoleelev med NF1?**

Spesialpedagog Livø Nyhus avsluttet i 2010 sitt mastergradsstudium i spesialpedagogikk ved Høgskolen i Halden. Mastergradsoppgaven hennes var en studie om elever med NF1 i ungdomsskolen. Her spurte hun blant annet om ungdommene opplever et tilpasset læringsmiljø og om hvordan lærere og spesialpedagoger kan støtte og tilrettelegge for å gi elevene erfaringer som ruster dem til livet i skolen og utenfor.

Intervjuobjektene erfarte alle vansker som fikk betydning i skolehverdagen. Særlig ble kognitive vansker og vansker i forhold til stress, utholdenhet og fysisk aktivitet trukket fram. Alle opplevde at de hadde behov for individuelle tilpasninger utover de ordinære rammene, men av ulik art og omfang. Elevene var stort sett positive til hjelpetiltak, men noen utrykte motvilje mot tiltak som stigmatiserte dem i forhold til medelever. Relasjonen til læreren var sentral i forhold til elevenes opplevelse av faglig utvikling, tilpasset opplæring og medvirkning. Elevene ga uttrykk for at de trivdes på skolen og i klassen, men ingen av dem hadde nære venner på klassetrinnet sitt. De fleste hadde opplevd å bli plaget av medelever i løpet av skoletiden. Ingen ønsket å informere medelevene om NF1.

Vi gjengir her mastergradsoppgaven i sin helhet.

Vi håper småskriftet vil være til nytte!

*Frambu,  
mars 2011*



# MASTEROPPGAVE

## Å være elev med neurofibromatose type 1 En kvalitativ studie om skolehverdagen for ungdomsskoleelever med neurofibromatose type 1

Livø Nyhus

Spesialpedagogikk

Avdeling for lærerutdanning  
Høgskolen i Halden, 2010



## **Sammendrag av masteroppgaven**

### **Tittel:**

”Å være elev med nevrofibromatose type 1”

En kvalitativ studie om skolehverdagen for ungdomsskoleelever med nevrofibromatose type 1.

### **Bakgrunn og formål:**

Gjennom mitt arbeid på Frambu, senter for sjeldne funksjonshemninger, fikk jeg inntrykk av at barn og ungdom med nevrofibromatose type 1 ofte opplevde at det stiltes forventninger til dem som de ikke kunne innfri. Jeg har stilt spørsmål ved om vi som lærere og spesialpedagoger støtter og tilrettelegger der det trengs mest for å gi elevene erfaringer som rustet dem til livet i skolen og utenfor. Formålet med denne studien er å beskrive og forstå hva elever med nevrofibromatose type 1 opplever som vesentlig i forhold sin skolehverdag og sine vansker. Jeg ønsker å gi stemme til en gruppe elever med en sjelden, og i mange tilfeller skjult, tilstand.

### **Problemstilling:**

”På hvilke måter opplever ungdomsskoleelever med nevrofibromatose type 1 sin skolehverdag?”

Problemstillingen er operasjonalisert i følgende tre forskningsspørsmål:

På hvilke måter opplever elever med NF1 at diagnosen virker inn på skolehverdagen?

På hvilke måter opplever elever med NF1 et tilpasset læringsmiljø?

På hvilke måter opplever elever med NF1 relasjonene til de jevnaldrene?

### **Metode:**

Jeg har benyttet en kvalitativ metode og semistrukturert forskningsintervju for å belyse problemstillingen. Deltagerne i denne undersøkelsen var seks ungdomsskoleelever med nevrofibromatose type 1. Jeg ønsket nærhet og åpenhet i intervjusituasjonene med ungdomsskoleelevene, slik at jeg kunne få tilgang til deres beskrivelser, deres innenfra perspektiv på forhold i skolehverdagen knyttet til sin skolehverdag.

### **Analyse:**

I bearbeidelsen av mitt datamateriale valgte jeg å la meg inspirere av ad hoc metoder. Ad hoc metoder innebærer i følge Kvale (2006) at det ikke tas i bruk noen standard metode for å analysere materialet som helhet, men at forskeren benyttes samspillet mellom ulike tilnæringsmåter og teknikker for å generere mening. Kvaless (2006) tolkningskontekster

selvforståelse, kritisk tolkning på bakgrunn av sunn fornuft og teoretisk forforståelse er utgangspunkt for tolkningen av resultatene.

**Resultater:** Ungdomsskoleelevene hadde ulike opplevelser av hvordan Nevrofibromatose type 1 påvirket dem. De opplevde seg selv først og fremst som ungdomskoleelever, dernest som ungdomsskoleelever med NF1. De erfarte alle vansker som fikk betydning i skolehverdagen. Det var først og fremst kognitive vansker, vansker i forhold til stress, utholdenhet og fysisk aktivitet som ble trukket fram av elevene

Alle elevene opplevde at de hadde behov for individuelle tilpasninger utover de ordinære rammene, men av ulik art og omfang. Tilpasningene foregikk for det meste med utgangspunkt i de teoretiske kjernefagene. Elevene var stort sett positive til hjelpetiltak, men noen uttrykte motvilje mot tiltak som stigmatiserte dem i forhold til medelevene. Noen områder og fag skilte seg ut ved at flere elever fortalte om nederlag i forbindelse med dem. Relasjonen til læreren var sentral i forhold til elevenes opplevelse av faglig utvikling, tilpasset opplæring og medvirkning

Elevene gav uttrykk for at de trivdes på skolen og blant medelevene i klassen. Allikevel var det ingen av dem som hadde nære venner i klassen eller på klassetrinnet sitt, men flere av elevene fortalte at de hadde venner utenfor skolen. De fleste hadde opplevd å bli plaget og ertet av sine medelever i løpet av skoletiden. Ingen ønsket å informere medelevene om NF1.

### **Konklusjon:**

Å være ungdomsskoleelev med NF1 representerte flere typer utfordringer i skolehverdagen. Allikevel fortalte elevene at de trivdes på skolen. De understreket at de opplevde seg selv først og fremst som vanlige ungdomsskoleelever, men at NF1 gjorde dem litt "annerledes" enn medelevene. Det var de skjulte vanskene knyttet til diagnosen som forårsaket læringshindre for elevene. Lærere som viste forståelse og innsikt og som tilrettela undervisningen og læringsmiljøet, ble trukket fram som den mest betydningsfulle faktoren for opplevelse av læring og tilhørighet. Elevene opplevde ikke dette i alle sammenhenger i skolehverdagen. Det gjenspeilte seg i frustrasjon og nederlagsopplevelser. Selv om flere gav uttrykk for at klassen var en viktig sosial arena, var det er ikke her de utviklet sine nærmeste vennerelasjoner.

## **Forord**

Denne masteroppgaven er et resultat av en interessant og utviklende prosess. Arbeidet har tatt lang tid, men jeg sitter igjen med ny kunnskap og innsikt på mange områder.

Jeg vil starte med å rette en stor og hjertelig takk til ungdommene, som valgte å dele sine tanker og erfaringer med meg. Prosjektet hadde ikke vært gjennomførbart uten deres deltakelse.

Takk til min veileder Roald Tobiassen for at du stilte din tid til disposisjon, for faglige tilbakemeldinger og engasjement. En takk også til Kjell Arne Solli ved Høgskolen i Østfold for konstruktive innspill da jeg stod fast.

Jeg vil takke Frambu, senter for sjeldne funksjonshemninger for hjelp til å finne deltagere til prosjektet. Jeg vil rette en stor takk til mine kolleger der for faglige innspill og ikke minst velvillighet, støtte og oppmuntring. Tusen takk, Lise Hoxmark, for din innsats i den hektiske slutfasen.

Til slutt vil jeg takke min familie for tålmodighet og støtte. Takk for at dere viste at dere hadde tro på meg gjennom hele denne perioden. Tusen takk, Olav, for at du har tatt hånd om alt det praktiske.

Fagerstrand, november 2010

Livø Nyhus



## **Innholdsfortegnelse**

<b>Kapittel 1 Innledning</b>	s. 7
1.1. Oppgavens bakgrunn og formål	s. 7
1.2 Problemstilling og sentrale begreper	s. 8
1.3 Studiens avgrensing og oppbygning	s. 9
<b>2. Kapittel 2 Nevrofibromatose type 1</b>	s.10
2.1 Kilder og aktuell forskning	s. 10
2.2 Nevrofibromatose type 1	s. 13
2.2.1 Diagnostiske kjennetegn	s. 14
2.3 NF1 som skjult tilstand	s. 15
2.3.1 Kognitive vansker	s. 17
2.3.2 Konsentrasjon, impulsivitet, aktivitetsnivå og utholdenhet	s. 18
2.3.4 Motorikk	s. 19
2.3.5 Sosial samhandling	s. 19
2.4 NF1 som sjelden tilstand	s. 19
2.5. Ungdomstid med NF1	s. 21
2.5.1 Erkjennelse og anerkjennelse	s. 22
<b>Kapittel 3 Teoretisk ramme: Læringsmiljø og tilpasset opplæring</b>	s. 25
3.1 Læringsmiljøet	s. 25
3.2. Tilpasset opplæring	s. 27
3.2.1 Tilpasset opplæringsom pedagogisk prinsipp i offentlige dokumenter	s. 27
3.2.2 Hva er tilpasset opplæring i skole og undervisning?	s. 29
3.2.3 Dilemmaer i tilpasset opplæring knyttet til individ og felleskap	s. 30
3.2.4 Arbeid med tilpasset opplæring og læringsmiljø	s. 32
3.3 Skolen som sosial arena	s. 35
<b>Kapittel 4 Metode</b>	s. 38
4.1 Valg av metode	s. 38
4.2 Det kvalitative forskningsintervju	s. 39
4.3 Egen forforståelse	s. 40
4.4 Valg av deltagere	s. 41
4.5 Intervjuguiden	s. 42
4.6 Innsamling av data	s. 44
4.6.1 Forhold som kan ha påvirket datainnsamlingen	s. 45
4.7 Analysen	s. 47
4.7.1 Transkripsjon	s. 47
4.7.2 Bearbeiding av materialet	s. 47
4.8 Validitet, reliabilitet og generalisering	s. 50
4.9 Ethiske refleksjoner	s. 52

<b>5. Presentasjon av resultater</b>	s. 55
5.1 Presentasjon av ungdomsskoleeleven	s. 55
5.2 Om nevrofibromatose type 1	s. 58
5.2.1 Å ha NF1: "Og så er jeg annerledes enn andre"	s. 58
5.2.2 Tegn på NF1: "ingen har alt"	s. 60
5.2.3 Konsekvenser for læring: "det jo veldig vanskelig på skolen og sånn"	s. 62
5.2.4 Oppsummering	s. 63
5.3 Læringsmiljø, tilpasset opplæring og undervisning	s. 64
5.3.1 Organisering av opplæringen: "sånne hjelpegreier"	s. 64
5.3.2 Tilrettelagte tiltak er positivt: "da får eg hjelp"	s. 65
5.3.3 Når kravene blir for store: " så da får jeg det ikke med meg"	s. 66
5.3.4 Karakterer og prøver: "og så fikk jeg femmer, og da var jeg veldig glad"	s. 68
5.3.5 Medvirkning: "Da gidder han ikke høre på meg"	s. 69
5.3.6 Oppsummering	s. 70
5.4 Læreren	s. 71
5.4.1 Den gode lærer: "han syns eg er greie"	s. 71
5.4.2 Læreren som hemmende faktor: "de hjelper ikke"	s. 73
5.4.3 Læreren skal vite: "så de vett ka sjukdommen er for noge"	s. 73
5.4.4 Oppsummering	s. 74
5.5. Skolen som sosial arena	s. 74
5.5.1 Trivsel blant medelever: "det er en bra klasse"	s. 75
5.5.2 Medelevene er samarbeidspartnere: "æ jobbe ganske bra med hu"	s. 76
5.5.3 Venner: "ikkje akkurat bestevenner"	s. 76
5.5.4. Mobbing: "de bruke å slå meg"	s. 77
5.5.5 Ingen skal vite om NF1: "eg hadde holdt det i hjertet mitt"	s. 78
5.5.6. Oppsummering	s. 79
5.6 Tid	s. 79
5.6.1. Optimisme: "at jeg går på skole til å bli kokk eller dyrlege"	s. 80
5.6.2. Bekymringer: "det er jo stress det og..."	s. 81
5.6.3 Oppsummering tid	s. 81
5.7 Oppsummering av resultater og konklusjon	s. 82
<b>Kapittel 6: Drøfting av resultater og avsluttende kommentar</b>	s. 84
6.1 Drøfting av resultater	s. 84
6.1.1 Kategorisering og normalitet	s. 84
6.1.2 Inkludering i læringsmiljøet	s. 86
6.1.3. Deltager og aktør	s. 88
6.1.4 Lærers pedagogiske nærvær	s. 89
6.1.5 Inkludering i jevnaldersmiljøet	s. 90
6.1.6 Resultater drøftet i spesialpedagogisk perspektiv	s. 91
6.2 Avsluttende kommentar	s. 93
<b>Kilder</b>	
<b>Vedlegg: Intervjuguide</b>	
<b>Godkjenning fra NSD</b>	
<b>Følg brev fra Frambu</b>	
<b>Informasjonsbrev til foresatte</b>	
<b>Informasjonsbrev til ungdomsskoleelevene</b>	
<b>Samtykkeerklæring</b>	

## **Kapittel 1: Innledning**

I dette kapittelet redegjør jeg for bakgrunn og valg av oppgave. Videre presenterer jeg tema og problemstilling, samt sentrale begreper og formål med oppgaven. Til slutt omtaler jeg studiens avgrensinger og disposisjon.

Mitt arbeidssted, Frambu, senter for sjeldne funksjonshemninger (Frambu), er kompetansesenter for diagnosen neurofibromatose type 1(NF1) i Norge. Da jeg begynte som spesialpedagog på Frambu, var barn og ungdom med NF 1 den første gruppen jeg arbeidet med. Flere forhold og problemstillinger knyttet til diagnosen var helt nye for meg. Allikevel kunne jeg dra veksler på erfaringer fra mitt arbeid som klasselærer og spesialpedagog i grunnskolen. Gjennom arbeidet på Frambu får jeg innblikk i læreres, foresattes og elevers erfaringer med skolen. Det gir meg et annet og mer nyanser perspektiv enn da jeg var ansatt i skolen selv. På Frambu arbeider vi i et livsløpsperspektiv, og det har farget mitt syn på opplæring. Elevenes opplevelser og erfaringer i skolehverdagen danner grunnlag for senere deltagelse på ulike arenaer i samfunnet.

### **1.1 Oppgavens bakgrunn og formål**

Spesialpedagogenes arbeidsoppgaver på Frambu omfatter blant annet det å lytte til de erfaringer barn, ungdom og voksne og deres foreldre har fra skolehverdagen. Det har vært mange beretninger om nederlag, ensomhet og tapte muligheter fra mennesker med NF 1. Jeg fikk inntrykk av at barn og ungdom med denne diagnosen ofte opplevde at det stiltes forventninger til dem som de ikke kunne innfri, selv om de hadde et sterkt ønske om å klare nettopp det. En snakker om at barn med NF1 står i fare for å utvikle en "nederlagskarriere" i strevet for å henge med på andres premisser (Frambu 2005, s. 8). Jeg har undret meg over at vi i skolen ikke har klart å ivareta disse elevene på en bedre måte. Jeg har stilt spørsmål ved om vi som lærere og spesialpedagoger støtter og tilrettelegger der det trengs mest for å gi elevene erfaringer som rustet dem til livet i skolen og utenfor.

Formålet med denne studien er å beskrive og forstå hva elever med neurofibromatose type 1 opplever som vesentlig i forhold sin skolehverdag og sine vansker. Jeg ønsker å gi stemme til en gruppe elever med en sjelden, og i mange tilfeller skjult, tilstand. Det er foretatt noe forskning i Norge de seinere åra med barn og ungdom som informanter som berører

funksjonshemmede elever og spesialundervisning i grunnskolen og videregående skole. Det etterlyses allikevel flere studier på dette området og påpekes at elevenes stemme i liten grad kommer fram (Sollie 2005).

Forskning på nevrofibromatose type 1 er i all hovedsak kvantitativ, medisinsk og årsaksrettet og befatter seg sjelden med informantenes subjektive opplevelser. Mitt formål er å formidle kunnskap og innsikt i forhold til en elevgruppe med en lite kjent diagnose, samt å bevisstgjøre meg selv, foresatte, skole og andre faginstanser på hvilke faktorer som er vesentlige for ungdom med NF1 i deres opplevelse av skolehverdagen.

## **1.2 Problemstilling og sentrale begreper**

Tittelen på denne studien er "Å være elev med nevrofibromatose type 1". Det angir en omfattende ramme for et komplekst tema, og innenfor rammen av en masteroppgave måtte jeg gjøre en avgrensning. Utgangspunktet for studiens kunnskapstilfang er derfor elevenes perspektiv. Hovedproblemstillingen ble i lys av dette formulert slik:

### **På hvilke måter opplever ungdomsskolelever med nevrofibromatose type 1 sin skolehverdag?**

Dette er en vid problemstilling som jeg har konkretisert og operasjonalisert i følgende tre forskerspørsmål:

1. På hvilke måter opplever elever med NF 1 at diagnosen virker inn på skolehverdagen?
2. På hvilke måter opplever elever med NF 1 et tilpasset læringsmiljø?
3. På hvilke måter opplever elever med NF 1 relasjonene til de jevnaldrene?

Nevrofibromatose type 1 er studiens primære fokus og representerer det perspektiv empirien sees i lys av. NF 1 blir nærmere omtalt i kapittel 2. Betegnelsene sjelden og skjult funksjonshemming brukes om diagnosen, og jeg referer til litteratur om funksjonshemmet ungdom. Elevene i denne studien vil kanskje ikke identifisere seg med disse betegnelsene.

Begrepet skolehverdagen er et åpent begrep som dekker flere aspekter ved elevenes opplæringssituasjon. Jeg vil ramme det inn ved å presisere at det dreier seg om skolehverdagens innhold i forhold til elevens faglige, sosiale og personlige utvikling. Dette er i tråd med Håstein og Werners (2004) operasjonalisering av skolens oppgaver.

Det er i flere sammenhenger beskrevet at flertallet av barn og unge med NF1 vil ha behov for tilpasset opplæring gjennom ordinære rammer eller som spesialundervisning (Frambu 2005). Kunnskapsløftet (2006) slår fast at opplæring skal tilrettelegges både ut fra elevforutsetninger og gjennom arbeid med læringsmiljøet (Løfnæs 2009). Begrepene læringsmiljø og tilpasset opplæring er derfor sentrale, noe som gjenspeiles i studiens forskningsspørsmål, empiri og teorigrunnlag. Med læringsmiljø forstår jeg det miljøet som omgir eleven når han er i en formell opplærings situasjon og som kan fremme eller hindre læring.

De erfaringene jeg har gjort gjennom min yrkespraksis er med på å prege mitt syn på tilpasset opplæring. Selv om mitt pedagogiske grunnsyn er påvirket av sosiokulturelle perspektiv, inntar jeg en pragmatisk holdning der jeg er opptatt av ikke å miste enkeltelevens behov og rettigheter av syne. I likhet med Skaalvik og Skaalvik (2005) er jeg ikke villig til å ofre individet for prinsipper og framtidige samfunnsnyttige formål.

### **1.3 Studiens avgrensning og oppbygning.**

Oppgaven er avgrenset til kun å gjelde elevenes innenfra-perspektiv. Jeg betrakter deres erfaringer i lys av at de har NF 1. Andre forhold som kan ligge til grunn for deres opplevelser og som ikke framkommer i oppgaven, har jeg valgt å se bort fra i denne sammenheng. Øvrige avgrensinger er foretatt av hensyn til studiens omfang, anonymitet og etiske problemstillinger. Jeg har valgt å ikke bringe inn forhold som arvelighet, i hvor stor grad deltagerne var affisert av diagnosen, foresattes rolle i forhold til opplæringen, etnisk bakgrunn, kjønn.

Studien består av seks kapitler der kapittel 1 inngår som innledning. Kapittel 2 tar for seg ulike aspekter av diagnosen nevrofibromatose type 1, forskning på området, medisinske og kognitive faktorer, samt hva det innebærer å være ungdom med diagnosen. Kapittel 3 inneholder oppgavens teoretiske referanseramme og omhandler læringsmiljø og tilpasset opplæring. Jeg belyser forhold i læringsmiljøet som omfatter skolen som sosial arena og jevnalderrelasjoner i siste del av kapitlet. I kapittel 4 behandles metode og etiske betraktninger. Kapittel 5 gir en presentasjon av studiens deltagere, deretter presenteres av funnene gjennom utstrakt bruk av sitater. Kapitlet inneholder også en kort oppsummering av funnene samt konklusjoner. I kapittel 6 drøftes funnene relatert til den teoretiske referanserammen og kunnskap om diagnosen. Til slutt føyer jeg til noen avsluttende kommentarer.

## **Kapittel 2: Nevrofibromatose type 1**

Nevrofibromatose type 1 er en sammensatt tilstand som kan gripe inn i mange sider ved livet til dem den berører. I dette kapitlet starter jeg med å legge fram kilder og aktuell forskning. Derneft redegjør jeg for ulike sider ved og konsekvenser av tilstanden, herunder de vanligste medisinske symptomer og hva det betyr at NF1 kan være en skjult og sjelden tilstand. Jeg kommer inn på inn på de vanligste utfordringene elever med NF1 bringer med seg inn i skolehverdagen. Avslutningsvis tar jeg for meg forhold ved NF1 som kan påvirke ungdomstiden.

### **2.1 Kilder og aktuell forskning**

I det følgende vil jeg trekke fram noen norske og internasjonale studier som jeg mener gir interessante bidrag og perspektiver. Det er publisert noe internasjonal forskning om barn og ungdom med NF1 og lærevansker, selvoppfatning og livskvalitet. For å sikre at kvaliteten på forskningsartiklene holder mål har jeg, i tillegg til å se på mål, metoder og resultater i artiklene, sett på om artiklene er utgitt i anerkjente tidsskrifter og i hvilken grad de er brukt som referanser i andres arbeid.

Jeg vil trekke fram Hummelvolds undersøkelse ”Unge voksne med NF1” som særlig relevant i forhold til min studie (Hummelvold 2010)<sup>1</sup>. Undersøkelsen omfatter 15 personer i alderen 18 - 37 år som er intervjuet om sine erfaringer med å leve med NF1. De beskriver store variasjoner med hensyn til i hvilken grad de er affisert av diagnosen. Informanter forteller om tretthet, smerter, kognitive vansker, psykiske problemer og / eller andre fysiske problemer på grunn av NF1. En fortid med skolevansker og mobbing blir ofte betraktet som av betydning for dagens situasjon i forhold til selvtillit, sosial fungering, utdanningsnivå, arbeid eller arbeidsledighet og uførepensjon. Hvilken betydning NF1 ser ut til å ha i dagliglivet og i tanker om fremtiden varierer. Disse variasjonene virker relatert til symptomer på NF1 samt til situasjonsbetingede og personlige faktorer, inkludert ulike mestringsstrategier.

Studien “Impact of neurofibromatosis type 1 on school performance” av Krab mfl. fra 2008 tar for seg skoleprestasjonene til 86 nederlandske barn med Nevrofibromatose type 1 mellom 7 og 17 år. Spørreskjemaer besvart av lærer ble analysert for å fastslå effekten av Nevrofibromatose type 1 på skoleprestasjonene. I alt presterte 75 prosent av barna med

---

<sup>1</sup> Grete Hummelvold, Unge Voksne med NF1, foerdrag 11.9.2010, Oslo, 14th European Neurofibromatosis meeting.

neurofibromatose type 1 mer enn ett standardavvik under sine jevnaldrende på minst ett av områdene staving, matematikk, teknisk lesing eller leseforståelse. Videre mottok barn med neurofibromatose type 1 spesialundervisning fire ganger så ofte som kontrollgruppen, og hadde seks ganger så stor risiko for å motta tilrettelagt undervisning i henhold læring, atferd, tale, eller motoriske problemer. Barn tilsynelatende uten lærevansker viste allikevel ofte nevropsykologiske vansker. Bare ti prosent av barna viste ingen vansker i forhold til fungering i skolen. Undersøkelsen konkluderer med at neurofibromatose type 1 har stor innvirkning på skoleprestasjoner.

Barton og North`s studie (2004) ”Social skills of children with neurofibromatosis type 1” undersøkte sosiale ferdigheter til barn med NF1 og påvirkning av komorbide tilstander, slik som AD/HD og spesifikke lærevansker. De vurderte og analyserte data fra 79 barn med NF1 og 46 ikke-affiserte søsken. Barn med NF1 hadde signifikant dårligere resultater i forhold til sosial fungering enn sine søsken uten NF1, og betydelig dårligere sosiale ferdigheter sammenlignet med normative data. AD/HD var den viktigste risikofaktoren for svak sosial fungering.

I artikkelen “Learning disabilities in children with neurofibromatosis type 1: subtypes, cognitive profile, and attention-deficit-hyperactivity disorder” av Hyman, Shores og North (2006) slår forfatterne fast at kognitive vansker er den vanligste komplikasjonen hos barn med neurofibromatose type 1, og at akademiske prestasjoner på mange områder er berørt. De hevder det er mangel på konsensus i litteraturen om hyppigheten av generelle og spesifikke lærevansker, noe som synes å være knyttet til mangelen på enighet om diagnostiske kriterier. Denne studien undersøkte forekomsten av spesifikke lærevansker i NF1. Kohorten bestod av 81 barn med NF1. Problemer med akademiske prestasjoner var til stede for 52 prosent av barna med NF1, men bare 20 prosent av barna med NF1 hadde en spesifikk lærevanske. Det var en betydelig komorbiditet av lesebaserte lærevansker og AD/HD.

Krab mfl. publiserte i 2009 studien ”Health-Related Quality Of Life in Children with Neurofibromatosis Type 1: Contribution of Demographic Factors, Disease-Related Factors, and Behavior.” Hensikten var å undersøke helsereelatert livskvalitet hos barn med neurofibromatose type 1 gjennom foreldrenes rapporter og barnas selvrapportering, samt å undersøke potensiell påvirkning av demografiske faktorer, sykdomspesifikke faktorer, og problemer på skolen i form av prestasjoner eller atferd. 58 foreldre og 43 barn deltok i

studien. Foreldre, men ikke barn med NF1, rapporterer at NF1 hadde betydelig innflytelse på fysiske, sosiale, atferdsmessige og emosjonelle aspekter av helsereelatert livskvalitet. Flere områder viste at atferdsproblemer hadde størst innvirkning. Dette mener forfatterne peker mot spennende muligheter til å forbedre livskvalitet hos barn med NF1 ved å ta tak i atferdsproblemene.

Grues (1999) sentrale problemstilling i undersøkelsen "Funksjonshemmet ungdom og livskvalitet" er å belyse hvilken sammenheng det er mellom deltakelse på sosiale arenaer og funksjonshemmet ungdoms selvbilde, psykisk helse og livskvalitet. Han sammenliknet funksjonshemmet ungdom med et stort utvalg ikke-funksjonshemmede. Grue (1999) fant at forskjellene mellom gruppene ikke var så store på disse områdene. Funksjonshemmede var mer opptatt av gode karakterer og skolearbeid. De vektla også dette i noe sterkere grad i forhold til sitt selvbilde.

I "Motstand og mestring, om funksjonshemning og livsvilkår" intervjuer Grue (2001) funksjonshemmede mennesker mellom 20 og 30 år som er oppvokst i et integrerende samfunn. Grue (2001) har hatt som siktemål å få mer inngående kunnskap om funksjonshemmedes oppvekst i forhold til foreldre, skole og jevnaldrende, hvordan det er å leve som funksjonshemmet ung voksen, samt deres fremtidsplaner. Når det gjelder skoleerfaringene viser historiene at mye avhenger av den enkelte skoleledelse og den enkelte lærer. Mange ble integrert til segregering. Selv om de i det ytre var en del av et større felleskap, forble de allikevel på utsiden. Dette gjaldt først og fremst skolen som sosial arena, men i varierende utstrekning også den faglige delen.

Boka "Læring og livskvalitet" av Sæthre (2008) bygger på undersøkelsen "Det beste ved skolen," foretatt mellom 2001 og 2003. Undersøkelsen hadde som formål å se nærmere på hvordan elever med lett utviklingshemning opplever sin skolegang i videregående skole fra elevens eget perspektiv. Elevens erfaringer med skolegang i videregående skole blir presentert ut fra deres opplevelse av livskvalitet. Sæthre sier at det å bruke livskvalitet som målstokk avdekker at undervisningen må individualiseres i langt større grad enn det blir gjort flere steder. Organisering av undervisningen viste seg å være av stor betydning for hvordan eleven opplevde sin skolegang. Det ser ut som valg av organisering kan være avgjørende for hvordan elevene utviklet seg gjennom skoleløpet.



## 2.2 Nevrofibromatose type 1

Kildene til teori om nevrofibromatose type 1 er hovedsakelig informasjon utgitt av Frambu, som er kompetansesenter for diagnosen i Norge. I avsnittene som omhandler kognitive vansker har jeg i tillegg hentet kunnskap fra internasjonale forskningsartikler og rapporter på området.

Nevrofibromatose type 1 er en sjelden tilstand som innebærer forekomst av godartede bindevevssvulster, også kalt fibromer (Frambu 2007). Det finnes tre ulike former av sykdommen: nevrofibromatose type 1 (NF 1), nevrofibromatose type 2 (NF 2) og Schwannomatose. Disse arter seg svært ulikt selv om de har liknende årsak og navn. Siden det er NF1 som er denne oppgavens fokusområde, velger jeg i det følgende kun å beskrive denne tilstanden.

NF1 ble første gang beskrevet av den tyske legen Friedrich von Recklinghausen og er også kjent under navnet von Recklinghausens sykdom (Frambu 2005). NF1 skyldes en feil i arvestoffet på den lange arm av kromosom 17. Genfeilen som forårsaker tilstanden ble identifisert i 1990 (Frambu 2000). Feilen fører til at proteinet nevrofibromin ikke blir dannet. Nevrofibromin har som oppgave å hindre ukontrollert vekst av vev. Mange ulike endringer i genet kan forårsake NF1. Symptomene ved NF 1 melder seg først og fremst i huden, nervesystemet, skjelettet og indre organer. Diagnosen kjennetegnes ved at det er stor variasjonsbredde når det gjelder både symptombildet og alvorlighetsgrad.

NF1 har en forekomst på 1 pr 3000-4000 fødte barn, det vil si ca 20 nye tilfeller pr år (Frambu 2007). Det er like mange gutter som jenter som blir født med NF1. Tilstanden er arvelig gjennom autosomal dominant arvegang. I halvparten av tilfellene skyldes NF1 arv fra en av foreldrene, i den andre halvparten er den oppstått som følge av en spontan mutasjon i NF1-genet. Symptomene varierer avhengig av hvor fibromene utvikler seg. Ca 50 prosent opplever medisinske problemer, mens ca 25 prosent affiseres fysisk av sykdommen i alvorlig grad (Ågrenska 2008). Tilstanden innebærer stor uforutsigbarhet i forhold til framtidsutsiktene, og dette kan oppleves som en betydelig påkjenning både for den som har diagnosen og de pårørende.

### 2.2.1 Diagnostiske kjennetegn

NF1 innebærer noen klassiske tegn og symptomer som også brukes som diagnostiske kriterier (Frambu 2000). Diagnosen stilles ved klinisk undersøkelse og er i de fleste tilfeller lett å stille. Allikevel regner en med at tilstanden er underdiagnostisert fordi mange med NF1 ikke har plager som bringer dem til lege, og fordi diagnosen fortsatt er relativt lite kjent blant leger i Norge. Minst to av følgende sju tegn på NF1 må være til stede for at diagnosen skal kunne stilles (Frambu 2000): Café-au-lait-flekker, minst to fibromer eller ett plexiformt neurofibrom, fregner i lysken eller armhulen, førsteleddsslektninger med NF1, falske ledd eller manglende kilebensvinge, lisch-knuter dvs. knuter i iris, eller optikusgliomer som er svultser på synsnerven (Frambu 2007)

Café-au-lait-flekker er lysebrune, flate føflekker og kan hos enkelte være tilstede ved fødselen, mens de hos andre kommer i løpet av de første leveårene (Frambu 2000). I tillegg er det vanlig med fregner i armehuler og lysker, områder som vanligvis ikke er utsatte for sol.

Nevrofibromer er godartede bindevevssvulster eller -knuter som utgår fra celler som omgir og støtter nervecellene i det perifere nervesystemet. Av de diagnostiske symptomene er det som regel fibromer som forårsaker størst helseplager. Noen fibromer finnes allerede fra barnealder, mens andre oppstår eller øker i antall og størrelse rundt puberteten. Hos enkelte kvinner kan de øke i forbindelse med graviditet eller overgangsalder. Det finnes tre hovedtyper perifere neurofibromer: dermale, nodulære og plexiforme (Frambu 2000). Dermalne neurofibromer forekommer hos så og si alle voksne mennesker med NF1. Antallet kan variere fra noen få til mange hundre. Dermalne neurofibromer ligger i huden og er vorteaktige utposninger fra millimeter opp til flere centimeters diameter. Nodulære fibromer sitter dypere og er fastere av konsistens. De kan trykke på nerver og gi opphav til smerte, svakhet og prikking. Plexiforme neurinomer er bløte hevelser under huden uten klare grenser til omliggende vev.

Overliggende hud kan vise pigmentforandringer eller økt hårvekst. Plexiforme neurinomer kan være bare noen cm i diameter eller så store at de dominerer en hel kroppsdel. Plexiforme neurinomer kan få konsekvenser for utseendet, særlig dersom de sitter i hode- og halsregionen. De finnes hos rundt 30 % av alle med NF1, og kan i noen tilfeller utvikle seg til ondartede svulster. Noen mennesker med NF1 opplever de kosmetiske konsekvensene av fibromene som svært belastende og til hinder for livsutfoldelse. Det er ikke utviklet medikamenter som virker på neurofibromene. Fibromene kan i en del tilfeller fjernes ved

hjelp av plastisk kirurgi, men de har en tendens til å komme tilbake (Frambu 2007; Frambu 2000).

Lisch-knuter er små grålig brune knuter på øyets regnbuehinne som kan observeres hos så og si alle med NF1 innen voksen alder (Frambu 2000). Knutene har ingen innvirkning på synet. Opticusgliom er en spesiell svulst på øyenerven som oppstår hos ca 15 % av alle med NF1 og kan i motsetning til lischknutene påvirke synet. Hvis fibromer trykker på synsnerver, kan cellegift, stråling eller operasjon være aktuelt. Over halvparten av alle med NF1 har skjelettforandringer (Frambu 2000) og som regel handler det om skoliose eller skjev rygg. Dette rammer ca 20 % av alle med NF1. For enkelte kan det bli aktuelt med bruk av korsett og operasjoner. En annen skjelettforandring er falske ledd som kan forekomme på leggbeinet. Falske ledd oppstår når bein bryter og ikke gror igjen. Dersom det oppstår falske ledd, er det nødvendig å gå med skinne og få ortopedisk oppfølging. Kilebenet sitter ved øyehulen, og manglende kileben vises som en liten fordypning, men får ingen medisinske konsekvenser. Ved MR av hjernen finnes det hos en del mennesker med NF1 spesielle lyse felt kalt UBO, unidentified bright objects (Frambu 2007). De er godartede og krever ingen spesiell oppfølging. Forskning pågår for å avklare hvilken betydning UBO har, blant annet i forhold til kognitive vansker.

Andre fysiske symptomer kan dreie seg om forhøyet blodtrykk, lav kroppshøyde, nedsatt fin- og grov motorikk, stor hodeomkrets for alderen, epilepsi, dårlig tannhelse, hodepine, muskel- og leddsmerter (Frambu 2007; Frambu 2000). Det finnes foreløpig ikke noen årsaksrettet medisinsk behandling ved NF1, men behandling blir gitt i tilknytning til de enkelte symptomene (Frambu 2000; 2005; 2007; Ågrenska 2008).

### **2.3 NF1 som skjult tilstand**

NF1 kan være en skjult eller delvis skjult tilstand. En skjult funksjonshemming betyr at man ikke bærer kjennetegn som gjør det mulig for andre å identifiserer diagnosen eller å klassifisere en som funksjonshemmet eller syk. NF1 er brukt som eksempel på skjulte funksjonshemninger i lærebøker om spesialpedagogikk (Asmervik, Ogden og Rygvold 2001; Ekeberg og Holmberg 2004). Ved skjulte funksjonshemninger kan det synlige inntrykket som formidles stå i motsetning til det en er i stand til (Grue 2004). Det oppstår et gap mellom forventninger fra omverdenen om hva en bør yte og hva en makter å utføre. Jo større forskjellen er mellom inntrykket en gir og det funksjonsnivå en har, desto større

problemer kan en oppleve. Personer med skjulte funksjonshemninger kan lett misforstås som late, slappe eller uvillige. Goffman (i Grue 2004, s.135) gjør et tydelig skille mellom dem som har synlige ”stigma” og dem som har skjulte stigma. De som har synlige stigma er ”diskrediterte” av omgivelsene (Grue 2004, s. 137) De som ikke har et ikke-synlig stigma står i fare for å bli diskreditert dersom deres skjulte stigma blir kjent. Mennesker bruker ulike mestringsstrategier avhengig av om de har en synlig eller skjult funksjonshemning. For eksempel vil ofte den som har et ikke-synlig ”stigma” benytte strategier for å unngå at annerledesheten blir oppdaget (Grue 2004). Berntsen (1998) hevder at ved sjeldne, komplekse funksjonshemninger kan det se ut som om større medisinsk alvorlighetsgrad gir bedre global selvtillit og bedre kroppslig selvoppfatning enn der funksjonsvanskene er mindre. Hun sier videre at det kan virke som det i forhold til selvbildet kan oppleves vanskeligere å være nesten normal (Berntsen 1998).

Inntil ganske nylig var fokuset rundt diagnosen knyttet til de medisinske symptomene, og NF1 ble i første rekke karakterisert som en hudlidelse (Krab mfl. 2008). Selv om oppmerksomheten rundt svulster, genetik og kosmetisk kirurgi fortatt er stor, er en i den senere tid blitt klar over de mer usynlige vanskene ved diagnosen. Mer av forskningen rettes nå også mot disse aspektene og har avdekket at mange med NF1 i varierende grad har problemer i forhold til kognisjon, aktivitetsnivå, motorikk, utholdenhet og sosial fungering (Frambu 2000; Barton og North 2004; Hyman, Shores og North 2006; Krab mfl. 2009). Det er ikke konkludert med at det er noen klar sammenheng mellom medisinsk alvorlighetsgrad og kognitive vansker. Selv om disse vanskene er mest uttalte i barne- og ungdomsalder, er det ikke alle som vokser dem av seg (Frambu 2000). Voksne med NF1 kan også slite med å organisere og gjennomføre daglige aktiviteter. Flere har problemer med å finne seg en plass i yrkeslivet og tidlig utbrenthet er ikke uvanlig. Ytterligere utfordringer i dagliglivet kan forkomme dersom den voksen har barn med samme diagnosen (Frambu 2000). Mange opplever det som en stor lettelse når vanskene de har slitt med hele livet blir satt i sammenheng med diagnosen (Frambu 2000).

Hos flertallet av barn og unge med diagnosen har ikke de mer belastende fysiske plagene manifestert seg i samme grad som hos voksne (Frambu 2000). Allikevel forteller mange med NF1 om en problematisk skoletid og om erfaringer preget av nederlag og tilkortkomning både faglig og sosialt (Frambu 2000). I følge Hummelvold (2010)<sup>1</sup> preger negative erfaringer fra skoletiden fortsatt det livet de lever og de valg de har tatt.

### 2.3.1 Kognitive vansker

De fleste barn med NF1 er lite preget av tilstanden i forhold til utseende eller fysisk helse før puberteten (Frambu 2000). I førskolealder gjør vanskene seg som regel gjeldende på områdene språk, motorikk og sosialt samspill (Frambu 2005). Senere i utdanningsløpet blir konsentrasjonsvansker og lærevansker mer framtrædende. Økt trøttbarhet kan være til stede hele tiden eller bli mer tydelig med alderen. Til tross for dette kan en fortsatt finne eksempler på at NF1 presenteres som ”først og fremst et kosmetisk problem” i spesialpedagogisk sammenheng (Asmervik, Ogden og Rygvold 2001 s. 376).

Hos barn og unge angis lærevansker som det vanligste fellestrekk ved diagnosen (Cuodé mfl. 2006; Hyman, Shores og North 2006; Krab mfl. 2008; Krab mfl. 2009). I ulike undersøkelser varierer prosentandelen av NF1- populasjonen som innehar disse vanskene fra 30 -70. Variasjonen kan sannsynligvis forklares med ulike definisjoner av begrepet og utvalg det opereres med (Krab mfl. 2008). De fleste med NF1 har intellektuelle evner innenfor normalområdet (Frambu 2000). Det rapporteres at gjennomsnittlig IQ for mennesker med NF1 er noe lavere enn for resten av befolkningen (Barton og North 2004; Graf mfl. 2006; Krab mfl. 2008). Bare et fåtall med NF1 har en utviklingshemning og da fortrinnsvis i mild grad (Ågrenska 2008). Elever med NF1 har overhyppighet av både spesifikke og generelle lærevansker, men generelle lærevansker er mest utbredt. Langt flere mennesker med NF1 har lese- og skrivevansker enn resten av befolkningen, som følge av både generelle og spesifikke lærevansker (Hyman, Shores og North 2006; Watt, Shores og North 2008).

NF1 kan medføre vansker i forhold til persepsjon, prosessering og utføring (Frambu 2005). Problemene kan være knyttet til tempo og/eller kapasitet i informasjonsbearbeidingen. Det kan igjen føre til vansker knyttet til eksekutivfunksjonene (Ågrenska 2008). Eksekutivfunksjoner omfatter evnen til å ta avgjørelser og utføre komplekse oppgaver i riktig rekkefølge. Dette viser seg som manglende eller redusert evne til å gjennomføre en arbeidsoppgave (Totland 2003). Noen mennesker med NF1 beskriver det selv som å mangle en indre motor.

Mennesker med NF1 opplever ofte at de har problemer med hukommelsen (Frambu 2000; Frambu 2005; Krab mfl. 2009). De kan ha problemer både med korttids- og langtidsminne. Dette kan gjøre seg gjeldende som vanskeligheter med å fastholde skriftelig og muntlig informasjon, samt å gjenkalle det de tidligere har lært. I undervisningssituasjoner kan dette for

eksempel komme til uttrykk som problemer med å huske nødvendige beskjeder og utstyr, huske arbeidsprosesser og fremgangsmåter, samt å gjennomføre avskrift fra tavle eller bøker (Frambu 2005).

Flere undersøkelser og tester konkluderer med at mennesker med NF1 har svakere visio- spasiale og visio- motoriske forutsetninger enn befolkningen for øvrig (Frambu 2000; Krab mfl. 2009). Slike vansker vil både gi seg utslag i forhold til motorisk aktivitet, teoretisk læring og i sosiale samspillsituasjoner.

### **2.3.2 Konsentrasjon, impulsivitet, aktivitetsnivå og utholdenhet**

Mellom 40 og 50 prosent av alle barn med NF1 har symptomer forenelig med Attention Deficit Hyperactivity disorder (AD/HD) (Frambu 2007). Antallet er en klar overrepresentasjon i forhold til befolkningen for øvrig, der man regner med at rundt 3 til 5 % av populasjonen har AD/HD (Akselsdotter og Grimstad 2009). Aktivitetsnivået kan også være for lavt (Ågrenska 2008). AD/HD regnes som et delsymptom ved NF1 og ikke en tilstand løstrevet fra grunnsykdommen. Behandling for AD/HD-symptomer er aktuelt på linje med andre med AD/HD og har samme effekt (Frambu 2007).

Problemer i forhold til konsentrasjon, impulsivitet og aktivitetsnivå later til å være en vesentlig faktor i forhold til både faglig og sosialt mestring (Akselsdotter og Grimstad 2009). Undersøkelser viser at elever med både NF1 og AD/HD skårer lavere på flere områder enn elever med bare NF1 eller bare AD/HD. Det kan se ut som det er denne kombinasjonen av vansker som skaper flest problemer i møtet med skolehverdagen (Mautner mfl. 2002, Krab mfl. 2008).

Et annet tydelig fellestrekk i barne- og voksenalder ved NF1 er nedsatt mental og fysisk utholdenhet (Frambu 2007). Elever med NF1 har ofte behov for pauser i løpet av skoledagen. Form og utholdenhet kan variere fra dag til dag eller situasjon til situasjon. Dette blir ikke alltid forstått, og mange opplever å bli feiltolket som late eller vanskelige. Senere i livet er tap av energi satt i sammenheng med tendens til tidlig utbrenthet i yrkeslivet (Frambu 2000; Frambu 2007).

### **2.3.4 Motorikk**

Det er ikke uvanlig at barn med NF1 sitter, står og går noe senere enn det som forventes i forhold til alderen (Frambu 2000). Mange har problemer med både grov- og finmotoriske aktiviteter, særlig der det stilles krav til koordinasjon, tempo og kroppsbalanse. Dette medfører at de sliter for å automatisere ferdigheter som svømming, sykling og skigåing. Gymnastikk, ballaktiviteter og andre samhandlingsaktiviteter oppleves også ofte som vanskelige (Frambu 2000,2005;2000). Noen elever med NF1 opplever i tillegg skjelett- og muskelplager med smerter og stivhet. Dette kan forstyrre konsentrasjonen og føre til hodepine og økt tretthet (Frambu 2000). En undersøkelse om barn og unge med NF1 og deres selvbilde mener å påvise at mennesker med NF1 har lavere selvbilde enn befolkningen ellers når det kommer til fysisk aktivitet og motoriske ferdigheter (Barton og North 2006).

Artikulasjonsvansker i førskolealder og tidlig skolealder er ikke uvanlig (Frambu 2005). Talen kan forbli lav, nasal og lite modulert. Til tross for dette, og for økt risiko for lese og skrivevansker, er det undersøkelser som peker mot at verbale ferdigheter er en sterk side hos elever med NF1 (Hyman, Shores og North 2006).

### **2.3.5 Sosial samhandling**

Barn og ungdom med NF1 opplever ofte problemer i sosialt samspill og deltagelse i jevnaldermiljøet (Frambu 2005). De beskrives som mer utsatte for mobbing og avvisning og med færre venner enn barn uten NF1 (Johnson mfl 1999; Barton og North 2004; Krab mfl. 2009). Ofte karakteriseres de som umodne for alderen i sosiale sammenhenger. Enkelte kan i tillegg ha problemer med å forholde seg til eller akseptere at felles regler skal gjelde og lese kodene i uformelt samvær (Frambu 2000). Samspillsvanskene knyttes i noen tilfeller opp mot begreper som nonverbale lærevansker og vansker under autismespekteret (Ågrenska 2008). Det viser seg at barn og ungdom med NF1 og ADHD er i størst risiko for å falle utenfor sosialt (Barton og North 2004; Mautner mfl. 2002).

## **2.4 NF1 som sjelden tilstand**

helsedirektoratet avgrensner sjeldne tilstander til diagnosegrupper som har en forekomst på under 500 på landsbasis (Sosial- og helsedirektoratet 2008). NF1 regnes blant de sjeldne tilstandene selv om den har en noe høyere forekomst. I følge Sigstad (2008) kan begrepet sjelden diagnose henseile til aspekter som antall mennesker med diagnosen, tilgjengelighet på kunnskap, samt kompleksitet.

Sigstad (2008) hevder at å ha en sjelden diagnose kan medføre en belastning i seg selv. Kunnskap om diagnosen er ofte lokalisert i spesifikke, landsdekkende kompetansesentra og er i liten grad utbredt i helse-, sosial- og skolevesen. Det betyr at personer med sjeldne tilstander og deres pårørende oftest innehar mer kunnskap om tilstanden enn de fagpersoner de møter i ulike sammenhenger. I følge Thommessen (2008) bryter dette med hjelpeapparatets tradisjonelle forståelse av roller. Pasienten/brukeren er selv ekspertene, men de ikke har myndighet til å fatte avgjørelsene. Personer med sjeldne tilstander og deres pårørende gir uttrykk for at det kan være belastende å stadig måtte forklare sine vansker for nye fagpersoner og å bli hørt av disse (Grut, Kvam og Lippestad 2008).

Mange mennesker med NF1 har i møte med helsevesen og skoleverket opplevd at vanskene deres er blitt bagatellisert eller tilskrevet latskap og nedsatte evner (Frambu 2000). Grut, Kvam og Lippestad (2008) viser at det kan være vanskelig, eller ta lang tid, å få tilrettelagt opplæringen i skolen for barn med sjeldne diagnoser. Grut, Kvam og Lippestad (2008) mener dette kan skyldes skolens manglende forståelse av elevens behov fordi kunnskap om den sjeldne tilstanden mangler. Som en konsekvens kan avgjørelser fattes på feil grunnlag. Sigstad (2008) uttaler at mangel på kunnskap i hjelpeapparatet kan føre til at det tar lang tid å få en sikker diagnose. Dette kan få konsekvenser i forhold til tilrettelegging og rettigheter, i tillegg til at usikkerheten rundt behandling og prognose oppleves som en merbelastning (Sigstad 2008).

NF1 er en kompleks tilstand som berører flere organer og livsområder (Ågrenska 2008). Berntsen (1998) peker på at personer med diagnosen står i fare for å bli delt opp i ulike symptomer, vansker og plager som er lettere for hjelpeapparatet å kjenne igjen. De opplever at de ikke blir behandlet som hele mennesker. Ungdom som er i ferd med å forme sin identitet kan være særlig sårbare for en slik seksjonering. Psykolog Cecilie Thommesen (2008) skriver i sin undersøkelse at evnen til å mestre sykdom avhenger av i hvilken grad sykdommen forstås i familie, nettverk og institusjoner. Generelt vil mennesker ha lettere for å forstå og leve seg inn i en utbredt tilstand enn i en sjelden, fordi den er forbundet med en annen type kulturell resonans. En kan oppleve seg langt mer isolert med en sjelden tilstand. Både en selv og omgivelsene kan mangle språk til å uttrykke forhold rundt diagnosen fordi de mangler felles kulturell resonans (Thommesen 2008). Grut, Kvam og Lippestad (2008) fant at et



fellestrekk ved beretningene til de foresatte til barn med sjeldne diagnoser var at de følte seg alene om problemene.

## **2.5. Ungdomstid med NF1**

I ungdomsårene legges mye av premissene for hvordan vi vil få det resten av livet, og perioden er sentral for seinere fortolkning og forståelse av historiske og personlige begivenheter (Nilsson og Lühr 1998). Grue(1999) skriver at ungdomstiden representerer overgangen fra barndommens ansvarsfrihet til en voksentilværelse med krav og disiplin. Roller og rolleforventninger endres. Overgangen faller sammen med puberteten, som innebærer store fysiologiske endringer for den enkelte. I følge Hill (i 1999) er overgangen særlig kjennetegnet av fem psykososiale prosesser: identitetsutvikling, etablering av nære vennskap, utvikling av selvstendighet, pubertetsutvikling og seksuell modning, samt å bli et fullverdig medlem av samfunnet.

I denne perioden er likhet med jevnaldrene av stor betydning (Frønes 1998; Nilsson og Lühr 1998; Grue 1999). Tilgangen til det sosiale fellesskap er svært viktig for den enkeltes utvikling og selvbilde. Livskompetanse og identitet utvikles gjennom sosial samhandling.

Ungdomsgruppa representerer en basis for utprøving av nye roller, holdninger og atferd. For å bli inkludert i ungdomsgruppa må en være lik, eller oppfattes som lik, de andre i alder, utseende, holdninger og atferd. Alle de indre og ytre endringene som forekommer i puberteten kan oppleves fremmede for ungdommen selv. Grue (1999) uttaler at Konformiteten i jevnalderfellesskapet representerer en trygg ramme i henhold til både de indre og de ytre forandringene. Ungdommen finner forankring og trygghet i at de andre gjennomgår de samme prosessene som det de selv gjør. Den trygge basen som familien tidligere har representert, mister noe av sin betydning i ungdomstida. Ungdommene er i større grad prisgitt usikre relasjoner til kjærester og venner og er dermed mer sårbare for andres vurderinger. Det kan være vanskeligere å finne trøst og støtte (Frønes 1998; Nilsson og Lühr 1998; Grue 1999). Mennesker med NF1 kan oppleve flere utfordringer enn sine jevnaldrende i ungdomstida, det være seg i forhold til eget selvbilde, i forhold til å etablere vennskap og kjæresteforhold eller å velge utdanning og yrke (Frambu 2000; Sigstad 2008).

Berntsen (1998) hevder at opplevelsen av å være annerledes og isolert med en sjelden diagnose forsterkes i ungdomsalderen. Det kan synes som om man blir enda mer tydelig og sjelden i denne perioden av livet. I likhet med andre unge mennesker med

funksjonshemninger har ofte barn og ungdom med NF1 et mindre sosialt jevnaldernetverk enn funksjonsfriske jevnaldrende (Johnson mfl. 1999; Grue 2001; Barton og North 2004; Krab mfl. 2009). I puberteten kan ofte fibromer vokse og øke i antall (Frambu 2000). Ungdom med NF1 kan være svært sårbare i forhold til ungdomskulturens fokus og idealer i forhold til utseende. Lærevansker, oppmerksomhetsvansker, umodenhet og dårlig motorisk fungering kan også bidra til at ungdom med NF1 kan ha vanskeligheter med å oppfylle betingelsene som stilles i jevnaldergruppene (Frambu 2005). I tillegg kan tenåringer med NF1 ha vonde erfaringer bak seg knyttet til skolehverdagen og sosiale relasjoner som påvirker hvordan de ser på seg selv og hvordan de forholder seg til omgivelsene (Frambu 2002). Grue (1999) hevder at det er ikke tvil om at ungdom som har liten kontakt med jevnaldrene opplever mye ensomhet, sorg og lengsel

### **2.5.1 Erkjennelse og anerkjennelse**

Det er ofte i ungdomsåra prosessen med å lære seg å akseptere diagnosen starter (Nilsson og Lühr 1998). En må bearbeide at en ikke er helt som alle andre i en alder hvor konformitet oppleves som avgjørende. Kanskje er det først i tidlig ungdom en blir klar over konsekvensene diagnosen kan ha for framtida. En tiltagende erkjennelse om hva tilstanden kan innebære kan gi sterke emosjonelle reaksjoner (Sigstad 2008). Ungdom med NF1 må også etter hvert ta inn over seg at de gjennom arv kan føre tilstanden videre til egne barn (Nilsson og Lühr 1998). Grue (2004) viser i sin undersøkelse hvordan funksjonshemmede unge velger ulike strategier i møte med omgivelsene. Noen velger å skjule eller tone ned sin tilstand, andre velger å markere seg gjennom åpenhet om diagnosen eller ved å trekke ekstra oppmerksomhet mot seg selv på annen måte. Andre igjen kompenserer gjennom å framstå som ekstra flinke og positive, såkalt pollyannisering (Grue 2004).

Mennesker med skjulte funksjonshemninger vil i mange tilfeller selv være dem som gir informasjon til andre om sin tilstand (Grue 2004.) Dilemmaet om hvor mye, til hvem og i hvilke situasjoner de skal fortelle om sine vansker tar mye plass og energi hos ungdom med skjulte funksjonshemninger. I følge Hummelvold (2010)<sup>1</sup> gjelder dette også unge voksne med NF1. Grue (2004) understreker at å skjule sin funksjonshemning representerer én type mestring. Han hevder at begrepet mestring er ofte gitt et normativt innhold. I den senere tid har en vektlagt en mer relativistisk forståelse og har lagt mer vekt på former for tilpasning framfor å gradere mestringens vellykkethet. Å skjule sine vansker innebærer at en blir kategorisert som normal av omgivelsene, og en unngår den stigmatiseringen andre

funksjonshemmede kan oppleve (Grue 2004). Et aspekt ved å tie om sin tilstand er at en lever i risiko for å bli avslørt. Avsløring vil innebære en kategoriforflytning fra normal til syk eller funksjonshemmet. Denne nye kategorien kan bli det dominerende karakteristika ved personen. Alle andre karaktertrekk underordnes dette (Grue 2004). I skolesammenheng kan angst for avsløring og usikkerhet forbundet med situasjoner der vanskene vil synes, oppta så mye energi at det går utover læring og deltagelse i skolehverdagen (Ekeberg og Holmberg 2004). Mange ungdommer vil benekte sin diagnose fordi den tillegg til å skille dem ut fra andre, oppleves som en utålelig tvangstrøye av begrensninger i frihet og valgmuligheter. I ungdomstiden går individualiseringen hånd i hånd med behovet for konformitet (Nilsson og Lühr 1998).

Sæthre (2008) skriver om handikapbevissthet i forhold til selvbilde hos elever med utviklingshemming i videregående skole. Selv om elever med NF1 kanskje ikke opplever seg selv som funksjonshemmede eller utviklingshemmede, er begrepet likevel relevant fordi det handler om hvordan elevene håndterer det som oppfattes som annerledes ved dem. Sæthre (2008) skriver at litteraturen skiller mellom en dominerende og en integrert handikapbevissthet. Innenfor den dominerende handikapbevisstheten vil den det gjelder adopterer omgivelsenes syn. Han vil bli slik det forventes eller gjøre alt for å skjule sin tilstand for å være mest mulig lik alle andre. Innen den integrerte bevisstheten vil den det gjelder i større grad akseptere sine begrensninger og våge å være seg selv (Sæthre 2008). Å være en som må skjule betydningsfulle sider ved seg selv gir et annet selvbilde enn det den får som klarer å stå fram med hele seg (Nilsson og Lühr 1998).

Sigstad (2008, s. 325) uttaler at en av spesialpedagogikkens oppgaver er å lære mennesker å leve med sin funksjonshemning, og hun viser til at ”spesialpedagogikken har som siktemål å skape sammenheng i personens utvikling, en helhet som forutsetter et faglig fokus rettet mot elevens egen erkjennelse og aksept av egen situasjon”. Hvordan elever med NF1 erkjenner sin tilstand er dermed et anliggende som ligger utenfor skolens område. I følge Nordahl (2006) kan læreren gjennom å vise anerkjennelse og forståelse bidra til at eleven får forståelse for seg selv. Anerkjennelse innebærer å forstå en annen ut fra dennes forutsetninger og referanserammer (Håstein og Werner 2004). Arnesen (2004) sier at en anerkjennende væremåte fra lærerens side innebærer fordomsfri lytting til elevene. En anerkjennende holdning fra lærerens side betyr også å legge til rette for åpen kommunikasjon og refleksjon. Det er på denne måten læreren kan få innblikk i elevens livsverdien og dette er nødvendig for

å skape et tillitsforhold til eleven. Et slikt forhold gir elevene muligheter til å reflektere over og bli kjent med egne opplevelser på en måte som kan føre til ny selvinnsikt.

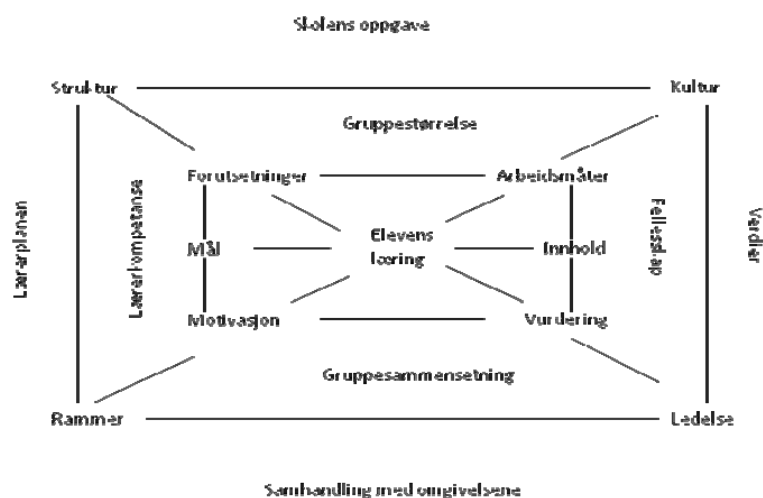
## Kapittel 3: Læringsmiljø og tilpasset opplæring

Dette kapittelet beskriver den teoretiske referanserammen jeg har valgt for å belyse studiens problemstilling og forskningsspørsmål. Kapittelet er delt inn i tre hovedavsnitt der 3.1 omhandler læringsmiljø, 3.2 tar for seg tilpasset opplæring og 3.3 skolen som sosial arena.

### 3.1 Læringsmiljøet

Retten til et læringsmiljø som fremmer helse, trivsel og læring, er klart forankret i opplæringslova (1998) og i Læreplanverket for Kunnskapsløftet (2006) (Utdanningsdirektoratet 2009). Gjennom opplæring og opplevelser i skolen skal elevene opparbeide tro på seg selv, tro på at de kan mestre sine egne liv og utvikle ferdigheter som gjør dem i stand til å delta i sosiale felleskap. For å oppnå dette, må elevene erfare et læringsmiljø som bidrar til positiv sosial og personlig læring. De skal oppleve aktiv deltagelse, verdsetting og anerkjennelse i forhold til både medelever og lærere.

I følge Jensen (2006) kan en snakke om en avgrenset eller utvidet forståelse av læringsmiljø. En avgrenset forståelse kan inneholde en elev i et rom der det foregår læringsaktivitet, mens en utvidet forståelse kan omfatte skolen som organisasjon og skolens omgivelser. Jensen (2006, s. 43) definerer læringsmiljø som ”de faktorene som påvirker elevenes læring og samspillet mellom disse. Han understreker at læringsmiljø ikke er statisk, men i stadig endring. Læringsmiljø inneholder konkrete faktorer, prosesser og aktører som gjensidig påvirker hverandre i skolehverdagen. Jensen presenterer en modell av skolens læringsmiljø (Jensen 2006).



Modellen representerer en utvidet forståelse av begrepet og bygger på didaktisk relasjonstenkning. Sentralt i didaktisk relasjonstenkning er ideen om at alle faktorer i

undervisningen står i sammenheng med hverandre. Elevens læring står i sentrum knyttet til de sentrale didaktiske kategoriene mål, forutsetninger, arbeidsmåter, evaluering og rammer (Skaalvik og Skaalvik 2005). Tilpasninger i én faktor kan kreve endringer i flere andre. Jensens (2006) modell gjenspeiler de tre nivåene som han ser læringsmiljø og tilpasset opplæring i relasjon til; individnivå, gruppenivå og skolenivå. Han understreker at barn har andre læringsareaer enn skolen. Foreldrenes støtte og sosiokulturelle bakgrunn anses som betydningsfulle faktorer i forhold til elevers læring.

Huneide (2001, s. 151) bruker begrepet ”det intersubjektive rommet” om læringsfellesskapet i klasserommet. Dette rommet vokser fram mellom deltagerne og styrer samspillet. Huneide hevder at det intersubjektive rom i klassen er avhengig av gjensidige tilpasninger mellom lærer og elever og mellom elevene. Det forhandles fram en avtale som skaper rammene for passende oppførsel innen klasserommet. Deltagerne kommer fram til en stilltiende og gjensidig definisjon av relasjonene de har til hverandre. Sett fra dette perspektivet, er elevens prestasjoner i klassen ikke bare et uttrykk for hans individuelle kompetanse, men først og fremst en gjenspeiling av hans sensitivitet og mestring av de kodene som råder i det intersubjektive rommet. Å lykkes eller mislykkes på skolen er avhengig av hvorvidt eleven er inkludert i klasserommets intersubjektive rom. Huneide (2001, s. 159) fremhever at

”Det dreier seg om grunnleggende spørsmål knyttet til engasjement kontra tilbaketrekning, være aktiv og kreativ kontra være inaktiv, blokkert og hemmet, føle seg inkludert og akseptert eller mer generelt føle seg nedvurdert, utstøtt og mislykket og dermed utenfor det intersubjektive rommet de fleste deler”.

I følge Huneide vil en god lærer skape et intersubjektivt rom som inkluderer alle elever slik at de føler seg trygge og kan kommunisere åpent og utvunget. Det intersubjektive rom vil i høy grad også være preget av ytre forhold som læreplaner og skolekultur. Huneide sier det er viktig å være klar over de mer overordnede institusjonelle rammene. Dersom disse ikke kan justeres, er det lite sannsynlig at en oppnår varige endringer.

Skaalvik og Skaalvik (2005) framhever at en må skille mellom de ytre forhold som rammebetingelser og prosessbetingelser, og læringsmiljøet slik elevene opplever det. Opplevelsesperspektivet handler i vid forstand om hvordan elevene opplever skolen sosialt, kognitivt og emosjonelt. Det innebærer å erverve kunnskaper, ferdigheter og

læringsstrategier, men også i hvilken grad elevene opplever mestring, trivsel, trygghet og deltagelse i ulike praksisfelleskap. Elevenes opplevelse av læringsmiljøet har konsekvenser for deres motivasjon, selvoppfatning, prestasjoner og atferd. Det vil ikke alltid være samsvar mellom skolens og elevenes oppfatning av læringsmiljøet. Dersom elevenes opplevelse skal endres, må en endre forhold som har betydning for elevene.

Utdanningsdirektoratet (2009) viser til pedagogisk forskning som dokumenterer hvilke betingelser i læringsmiljøet som har betydning for elevenes læring. De viktigste betingelsene viser seg å være: relasjon mellom elev og lærer, klasseledelse, relasjoner mellom elevene, bruk og håndhevelse av regler, forventninger til elevene og samarbeid mellom hjem og skole. Det understrekes at læreren innehar en sentral rolle i disse betingelsene. Læreren betydning for læringsmiljøet understrekes stor i et internasjonalt studie av professor John Hattie (i Utdanningsdirektoratet 2009). Undersøkelsen framhever at betingelser knyttet til rammevilkår og organisering har blitt tillagt overdreven betydning. Den avgjørende forskjellen er læreren. Nordahl (2006) mener at det er grunn til å hevde at kvaliteten på relasjonene mellom lærer og elev er en avgjørende betingelse i alle former for undervisning. Med bakgrunn i egne og andres undersøkelser uttaler han at relasjonen mellom lærer og elev har sammenheng med hvordan elevene opplever undervisningen, hvordan de trives og den atferden de viser på skolen.

### **3.2. Tilpasset opplæring**

I denne delen av oppgaven ser jeg på forhold ved tilpasset opplæring som offentlig prinsipp og som pedagogisk begrep.

#### **3.2.1 Tilpasset opplæringsom pedagogisk prinsipp i offentlige dokumenter**

Tilpasset opplæring er et langsiktig, tungtveiende offentlig prinsipp og mål for all opplæring i norsk skole (Håstein og Werner 2004). Kommunene er forpliktet gjennom lover og forskrifter til å gjennomføre tilpasset opplæring som en inkluderende praksis.

Opplæringsloven av 1998 slår fast at alle barn har rett til opplæring som samsvarer med deres forutsetninger og at opplæringen skal tilpasses den enkelte (Håstein og Werner 2004). Loven formidler på to måter elevenes rett til tilpasset opplæring. På den ene siden omtaler loven en allmenn rett som er uttrykt som et krav til skoleeier i § 1-2: "Opplæringa skal tilpassast evnene og føresetnadene hjå den enkelte eleven, lærlingen og lære kandidaten." På den andre siden omtaler loven en individuell rettighet i § 5-1: Elevar som ikkje har eller ikkje kan få

tilfredstillende nytte av det ordinære opplæringstilbudet, har rett til spesialundervisning” (i Håstein og Werner 2004, s 30).

Tilpasset opplæring som overordnet prinsipp omfatter både ordinær opplæring og spesialundervisning (Sjøvoll 2009). Spesialundervisning, tilpasset opplæring og ordinær undervisning skal sees i sammenheng med hverandre, og spesialundervisning skal ikke oppfattes isolert fra det vanlige arbeidet i skolen. Samtidig er det et siktemål at bedre tilpasset undervisning gjennom ordinær opplæring skal bidra til å redusere behovet for spesialundervisning. På bakgrunn av dette er det de siste åra reist spørsmål om det er hensiktsmessig å opprettholde skillet prinsipielt og formelt mellom tilpasset opplæring og spesialundervisning (Sjøvoll 2009).

Også i Kunnskapsløftet (2006) fremstår tilpasset opplæring som et gjennomgående undervisningsprinsipp i hele grunnopplæringen (Buli-Holmberg, Nilsen og Skogen 2008). Der satses det sterkere på tilpasset opplæring enn i tidligere læreplaner, og denne målrettede satsingen innbefatter også spesialundervisning. Satsingen på økt tilpasset opplæring i Kunnskapsløftet hadde utgangspunkt i et klart ønske om å øke de faglige prestasjonene blant elevene (Bachmann og Haug 2006). Program for International Student Assessment (PISA) 2000 påpekte at norsk skole viste påtagelig spredning i kompetanse mellom elevene når det gjelder lesing, matematikk og naturfag. Undersøkelsen viste også til dels store og systematiske forskjeller i skoleprestasjonene sett opp mot kjønn, sosial og etnisk bakgrunn. Fra flere hold forklares forskjellene i læringsutbytte med mangelen på tilpasset opplæring (Bachmann og Haug 2006). Buli-Holmberg, Nilsen og Skogen (2008) presenterer tilpasset opplæring i Kunnskapsløftet både som et mål i seg selv, og som et virkemiddel for å nå mål om inkluderende og likeverdig opplæring, sosial utjevning og økt læringsutbytte. Det understrekes at tilpasset opplæring har to sider, en elevside og en undervisningsside. Opplæring skal tilrettelegges både ut fra elevforutsetninger og gjennom arbeid med læringsmiljøet (Løfnæs 2009).

Jenssen og Lillejord (2010) hevder at tilpasset opplæring er et svært vellykket begrep fra en skolepolitisk synsvinkel, fordi ulike politiske ideologier har tatt det i bruk og fylt det med sitt innhold. Deres gjennomgang av stortingsmeldinger fra 1975 til 2009 viser at begrepet har endret innhold over tid i tråd med skiftende regjeringer. Resultatet av dette har vært svært ulike signaler til praksisfeltet. Dette representerer en stor utfordring både for pedagogisk



forskning og praksis fordi det fører til at begrepet er uklart definert (Bachmann og Haug 2006). I følge Jenssen og Lillejord (2010) kan denne usikkerheten føre til handlingslammelse og resignasjon overfor oppgavene i skolen. I tråd med dette hevder Bachmann og Haug (2006) at det råder både usikkerhet og forskjeller i hvordan begrepet forstås og utøves av praksisfeltet.

Det kan synes som om idealet og prinsippene om tilpasset opplæring og inkludering er innført i norsk skole, men at en fortsatt ikke har godt nok grep om praktiseringen (Håstein og Werner 2004). Buli-Holmberg, Nilsen og Skogen (2008) mener at skolene har et forbedringspotensial når det gjelder å gjennomføre tilpasset opplæring slik den er uttrykt i Kunnskapsløftet, til tross for at det finnes klar vilje til forbedring blant lærerne. Dette settes i forbindelse med ulike forståelse av tilpasset opplæring og inkluderende undervisning i praksisfeltet og i styrende organer

### **3.2.2 Hva er tilpasset opplæring i skole og undervisning?**

Håstein og Werner (2004) hevder at tilpasset opplæring i bunn og grunn innebærer å få elever til å gjøre ting de normalt ikke ville gjort. De er videre inne på at hva som er vellykket tilpasset opplæring kan være vanskelig å måle, fordi virkningene først manifesterer seg lengre fram i tid gjennom elevenes opplevelse og resultater. De tekstene i Kunnskapsløftet (2006) som omhandler tilpasset opplæring gir få konkrete holdepunkter for hvordan den skal foregå i praksis (Bachmann og Haug 2006).

Litteraturen skiller mellom en smal og en vid oppfatning av begrepet tilpasset opplæring (Bachmann og Haug 2006). Den smale forståelsen er gjerne knyttet til forestillingen om at tilpasning er konkrete tiltak, metoder og bestemte måter å organisere opplæringen på. Den vide forståelsen ser begrepet mer som en gjennomgripende ideologi eller pedagogisk plattform som får konsekvenser for hele skolen og all virksomhet der. Det pekes på forskjeller i hvordan begrepet er nedfelt i offisielle styringsdokumenter og hvordan det forstås av dem som utøver praksis. Styringsdokumentene bygger på en vid forståelse av begrepet, mens lærers forståelse av det ofte baserer seg på en smalere definisjon, på individnivå, knyttet til enkeltelevers forutsetninger (Bachmann og Haug 2006, Jensen 2006).

Jensen (2006) mener at dersom tilpasset opplæring skal forstås som et grunnleggende element i all undervisning, må det angå alle aktørene og hele skolen som organisasjon. På bakgrunn av

dette forstår Jensen (2006, s. 15) tilpasset opplæring som ”å utvikle en skole hvor alle legger til rette for, og bidrar til, at alle lærer og utvikler sitt potensial gjennom deltagelse i et læringsfellesskaps”. Han drøfter tilpasset opplæring i forhold til individnivå, gruppenivå og skolenivå. På individnivå er fokuset rettet mot elevforutsetningene. På gruppenivå rettes oppmerksomheten mot elevgruppene og læringsfellesskapet. Læring i skolen skjer i følge Jensen (2006) i gjennom velfungerende praksisfellesskap og medfører at utgangspunktet for tilpasset opplæring er i fellesskapet. Å legge til rette for tilpasset opplæring handler ikke bare om å variere og differensiere arbeidsmåter i forhold til den enkelte elev. Det dreier seg om å ”utvikle et læringsmiljø som gjør det mulig å realisere tilpasninger for den enkelte på kollektivt grunnlag” (Jensen 2006, s. 24). Tilpasset opplæring må også betraktes på skolenivå, som innebærer skolens ledelse, kultur, struktur og samhandling med omgivelsene. Ansvar for tillegges hele skolen, ikke den enkelte lærer. Tilpasset opplæring dreier seg om å tilrettelegge den totale skolekonteksten som også utgjør læringsmiljøet

Håstein og Werner (2004, s. 53) definerer tilpasset opplæring som

”vanlig undervisning eller spesialundervisning der gjennom iakttagelse, planlegging, gjennomføring og løpende evaluering aktivt ser til alle elever – med sine forskjelligartede ulikheter – får utfordringer og muligheter som bidrar til mestring og tilhørighet faglig og sosialt, individuelt og i gruppe. Med andre ord at eleven deltar på en måte som gir tilfredsstillende utbytte.”

Definisjonen sier både noe om hva skolen skal yte og noe om hva elevene skal oppnå som resultat av dette. Som Jensen (2006), oppfatter de tilpasset opplæring som bestemte kvaliteter ved den totale virksomheten i skolen, og som fører til at alle elever lærer fag, utvikler seg som personer og oppnår fellesskap med de andre. Håstein og Werner (2004) mener tilpasset opplæring innebærer en forståelse av opplæringsprosessen der elevenes egen deltagelse er sentral. Det er grad av elevaktivitet som avgjør om opplæringen fungerer på en tilfredsstillende måte.

### **3.2.3 Dilemmaer i tilpasset opplæring knyttet til individ og fellesskap**

De forpliktende formuleringene i opplæringsloven når det gjelder den enkeltes rettigheter har fått Håstein og Werner (2004, s. 32) til å formulere begrepet ”det individuelle dilemma”.

Dersom skoler i sterk grad bestreber seg på å imøtekomme elevenes individuelle behov og krav, kan det svekke mulighetene til å tilhøre et fellesskap. De hevder at mange elever har fått retten til tilpasset opplæring realisert som en isolert arbeidssituasjon i form av enetimer og individuelle arbeidsoppgaver. Imsen (2005) skriver om tilpasset opplæring at undervisningen

skal befinne seg i spenningsfeltet mellom motpolene individuell tilpasning og deltagelse i fellesskapet. Elevene skal være sammen om et felles innhold, på samme tid som det legges til rette for å imøtekomme mangfoldet og variasjonene.

Håstein og Werner (2004) problematiserer spenningsforholdet mellom hensynet til individ og hensynet til fellesskapet i tre punkter. I det første punktet undrer de seg over om den rådende forvaltningspraksis bidrar til at skolen overser pedagogiske og moralske faktorer når de organiserer undervisningsopplegg for enkeltelever med spesielle behov. De stiller spørsmål ved om det finnes en direkte forbindelse mellom en lovgivning basert på individuelle rettigheter og en tendens til å velge individualiserte løsninger. I det andre punktet uttrykker de en bekymring for om Læreplanens (2006) formuleringer klarer å ivareta et inkluderende fellesskap. Kunnskapsløftet betoner sterkere den enkelte elevs rett til tilrettelegging ut i fra egne interesser og evner. Håstein og Werner (2004) henter fram ”gjensidig avhengighet” som et nøkkelbegrep til forståelse av fellesskapet (Håstein og Werner 2004, s. 34), og uttrykker at ”Når mestring, prestasjoner og selvrealisering blir sentralt, blir det mindre plass for arbeidsformer som forutsetter og bygger på gjensidig avhengighet mellom elevene”. Bachmann og Haug (2006) istemmer oppfatningen av at Kunnskapsløftet (2006) innebærer en forskyvning vekk fra de kollektive undervisningsprosesser og allmenndannelsens felles referanserammer i forhold til tidligere læreplaner.

I det tredje punktet viser Håstein og Werner (2004) til at flere former for lokal og ekstern skolevurdering innebærer offentliggjøring og sammenlikninger av resultater på kommune- og skolenivå. De stiller spørsmål ved om hvilket insitamant det gir til å arbeide mot et inkluderende fellesskap. Bachmann og Haug (2006) mener at Kunnskapsløftets (2006) vektlegging av læringsutbytte og resultater og det at skoleeier, skoleleder og lærere i større grad ansvarliggjøres for skolens læringsresultater, betyr at oppmerksomheten rettes mot mot den enkeltes læringsresultater framfor mot fellesskapets kvaliteter.

Til tross for et sterkere fokus enn tidligere på det individuelle perspektivet, mener Jensen (2006) at fellesskapet er ivaretatt i Læreplan for Kunnskapsløftet (2006). Læreplanen (2006) uttrykker at elevene skal være sammen om et felles innhold, på samme tid som det legges til rette for å imøtekomme mangfoldet og variasjonene (Imsen 2005). I følge Jenssen og Lillejord (2010) har det fra midten av dette tiåret vært en dreining i hvordan begrepet tilpasset

opplæring forstås i offentlige dokumenter. Det individuelle aspektet er tonet ned til fordel for tro på praksisfellesskapet og det å heve undervisningskvaliteten.

### **3.2.4 Arbeid med tilpasset opplæring og læringsmiljø**

Flere i det pedagogiske fagfeltet har vært opptatte av interaksjonen mellom enkelteleven og læringsmiljøet når det gjelder tilpasset opplæring, og har utviklet ulike begrep for å beskrive prosessene. Nedenfor presenteres tre måter å betrakte dette temaet i tilpasset opplæring og læringsmiljø på, som jeg anser nyttige i forhold til problemstilling og materiale i denne studien: Bruk av individuelle årsaksforklaringer, Jensens (2006) kriterier for tilpasset opplæring og Håstein og Werners (2004, s.34) begrep ”tilpasset deltagelse.”

Nordahl (2006) hevder at individuelle årsaksforklaringer på lære- og atferdsvansker i skolen peker mot at årsaken er å finne i den enkelte elev (Nordahl 2006). Dette kommer til uttrykk ved at vanskene defineres ved termer som atferdsvansker, nevrologiske vansker eller medisinske diagnoser. Diagnosen og vanskene blir knyttet til elevens identitet. I pedagogisk sammenheng kan en ensidig vektlegging av individuelle årsaksforhold uttrykke determinisme og bidra til å opprettholde vanskene (Nordahl 2006). Menneskelig adferd blir betraktet som genetisk bestemt, og en tar ikke inn over seg at mennesket også er en aktør i sine omgivelser. Dette perspektivet er hos Nordahl (2006) presentert i kontrast til kontekstuelle perspektiv som ser opplæring som deltagelse og interaksjon i læringsmiljø.

Arnesen (2005) har fokus blant annet på lærernes konstruksjon av elevidentiteter, for eksempel elever med diagnoser, som outsiders, flinke, svake m.m. Arnesen understreker at disse kategoriene ikke er nøytrale men bærer med seg premisser for hva som anses som normalt og avvikende og at de blant annet innebærer rangering, inkludering, utelukking og stigmatisering. Disse kategoriene kan også danne utgangspunkt for hvilke tiltak eller hvilken pedagogisk praksis som skal velges.

Huneide (2001) er på tilsvarende måte opptatt av hvilken betydning lærerens oppfatning av eleven har. Han mener at lærerens fortolkning av barnet vil påvirke selvforståelse og motivasjon til hos eleven. Individualiserte, årsaksrettede forklaringer kan føre til statiske eller i verste fall negative oppfatninger av eleven. Lærerens definisjon av eleven kan sette i gang en selvoppfyllende prosess der eleven selv virkeliggjør sin tildelte rolle. Huneide (2001, s.152) mener det er vesentlig for læreren å søke etter ”sonen for mulig utvikling” i sin oppfatning av

barnet, og hvorvidt denne er preget av håp eller håpløshet. Dette vil påvirke i hvilken grad læreren ser og legger til rette for undervisning i den proksimale sonen, noe som i sin tur vil åpne for eller lukke for elevens utviklingsmuligheter. Huneide (2001, s.152 ) påpeker at dersom læreren bevisst velger en positiv oppfatning av den enkelte elev og signaliserer dette gjennom bekreftelser og oppmuntring, kan fagligsvake elever utvikle seg optimalt i det intersubjektive rom.

Jensens (2006, s. 32, 33, 34) tre kriterier tar utgangspunkt at skolen fremste oppgave er læring. Kriteriene dreier seg om planlagt og definert læring, og de interagerer med hverandre. Det første lyder: ”Alle lærer gjennom den læringsaktivitet som læreren tilrettelegger.” I følge Jensen (2006) dreier dette kriteriet seg om det individuelle perspektivet, om elevenes muligheter til å utvikle seg ut fra egne evner, forutsetninger og ståsted. I praksis innebærer dette at elevene vet hva de skal lære og at det er mulig for dem å løse oppgavene selvstendig eller med hjelp. Kriteriet omfatter tre forhold: at alle elevene tilegner seg faglige kunnskaper og ferdigheter, at alle elever får utvikle sine evner og talenter og at elevene lærer å lære.

I følge Imsen (2005) kan begrepet læreforutsetninger vise til den enkelte elevs potensial for læring. Begrepet kan forstås kompetanseorientert der en legger vekt på hva eleven kan utvise av kunnskaper og ferdigheter i samspill med omgivelsene. ”Læreforutsetninger referer til den måten barnet oppfatter og strukturerer omverdenen på i ulike situasjoner og til de muligheter til vekst barnet har i samspill med andre mennesker” (Imsen 2003, s. 347). Forståelsen av eleven er ikke statisk, men peker framover mot vekst og utvikling dersom forholdene blir lagt til rette. Imsen (2003) har utarbeidet en modell som viser hvilke sider ved elevenes forutsetninger som bør legges til grunn for tilpasset opplæring. Målet er å se hele eleven. Modellen er ment som et utgangspunkt for didaktisk videreutvikling og refleksjon. (Imsen 2005)



Jensens (2006) andre kriterie er forankret både i individ og fellesskap. Opplevelsen av å lykkes med læringsaktiviteter er knyttet til få anerkjennelse i fellesskapet. Det formuleres slik ”Elevene utvikler forståelse for at læring er viktig for å mestre framtidige livssituasjoner”. Et av skolens anliggende er å fremme forståelse for læring i et livsløpsperspektiv. Å se nytteverdien av læring er viktig av hensyn til det motivasjonelle. Kriteriet rommer mulighetene i å benytte elevenes interesser, evner og erfaringer som basis for læring. Her vil utgangspunktet ligge for elevens motivasjon og opplevelse av læringens betydning. Det forutsetter at fellesskapet verdsetter variasjon og mangfold i bidrag, kunnskap og læring.

Det tredje kriteriet viser til at ”Mangfoldet i skolens fellesskap fungerer som en ressurs som bidrar til læring for alle”. Her er det implisitt at mangfoldet er ressurs for gruppa og for den enkelte elev. Det innebærer likverdighet og anerkjennelse for alle bidrag i fellesskapet. Kriteriet ivaretar individ og fellesskap, samtidig som det ivaretar faglig og sosial læring. Kriteriets relevans henger både sammen med det å kvalifisere elevene for deltagelse i fellesskapet, og ansvar for å utvikle det. De indre sammenhengene mellom kriteriene knytter det individuelle perspektivet og fellesskapsperspektivet sammen. Det viser at perspektivene både interagerer med hverandre og er avhengig av hverandre.

Håstein og Werner (2004) understreker med begrepet tilpasset deltagelse at elevenes rett til tilpasset opplæring også innebærer rett til å delta som fullverdig medlem i fellesskapet og til å være aktiv i egen læringsprosess. De ser tilpasset deltagelse som ”den form for deltagelse som gjør at eleven oppnår reell nytte av opplæringen når han skal lære et fag, utvikle seg som person og oppnå fellesskap med andre” (Håstein og Werner 2004, s. 208). De hevder at dersom en ser læring som et sosialt fenomen, må retten til tilpasset opplæring bety mer enn å tilby tilhørighet til fellesskapet. Det må også innebære retten til å lære sammen med andre innfor et inkluderende fellesskap. Derfor hevder Håstein og Werner (2004) at tilpasset opplæring må ha som hensikt å utløse elevens egenartede og hensiktsmessige måte å delta på. Elevene må kunne delta med på en måte som innebærer trygghet og risiko, krav og forventninger. Forfatterne understreker at elevene er aktive også i tilpasningsprosessen ved selv å bearbeide og tilrettelegge lærestoff. I tråd med Håstein og Werners (2004) forståelse rommer begrepet tilpasset deltagelse mer enn individuell medvirkning. Det omfatter muligheter til likeverdig deltagelse i vid forstand. For å oppnå dette kan det være tale om tilpasning til mange sider ved elevens situasjon. I følge Håstein og Werner (2004) vil

læringsmiljøet også preges av hvilken målestokk som er i bruk, om miljøet er preget av konformitet og strikte standarder for rett og galt, normalt og unormalt. I et slikt miljø vil det ikke oppleves trygt å komme med forslag eller bidrag som er annerledes. Et læringsmiljø som er preget av mangfoldige måter å delta på vil oppleves som tolerant, inkluderende og anerkjennende. Håstein og Werner (2004) sier at i alle situasjoner metakommuniseres det noe om elevenes mulighet for tilpasset deltagelse. Det å kunne ta i bruk seg selv og oppleve det som akseptabelt og verdifullt uansett forutsetninger, vil kunne ha sterk innvirkning på hvordan en ser seg selv som deltager. Dette vil igjen ha betydning for hvordan senere læringssituasjoner vil møtes og oppleves.

### **3.3 Skolen som sosial arena**

Skolen som sosial møteplass må betraktes som en vesentlig del av elevens totale læringsmiljø, og er således integrert i innholdet i delene 3.1 og 3.2. Jeg ønsker allikevel å ta fram skolens betydning i forhold til å oppleve sosial tilhørighet og utvikle sosial kompetanse som en egen kvalitet og belyse det for seg her. Elevene selv skiller mellom de sosiale aspektene ved skolen og de mer formelle læringssituasjonene, og det er de sosiale jevnalder- relasjonene som er det viktigste elementet i skolehverdagen for elevene selv (Nordahl 2006).

Skolens verdi for barn og unges sosiale utvikling ser ut til å bli stadig større etter som barn og unge oppholder seg mer av sin oppvekst i pedagogiske institusjoner (Jahnsen, Ertesvåg og Westerheim 2003). På sitt beste kan skolen stå for viktige sosiale erfaringer som de ikke uten videre er sikret hjemme eller i fritiden. Vennskap og sosial popularitet ser ut til å være det mest fundamentale i elevens opplevelse av skolehverdagen, mens skolens faglige innhold skårer lavere (Nordahl 2006). Mellom elevene foregår det et kontinuerlig spill om sosial attraktivitet, godkjenning og vennskap. Mye av elevenes tid og energi går med til dette spillet. Betydningen av skolen som sosiale arena synes å øke etter hvert som elevene blir eldre (Nordahl 2006; Skaalvik og Skaalvik 2005).

Opplæringsloven (1998) og Læreplan for Kunnskapsløftet (2006) gir alle elever rett til å være inkludert i det sosiale, kulturelle og faglige fellesskapet på skolen (Utdanningsdirektoratet 2009). Tilhørighet i et fellesskap kan betraktes som en grunnleggende forutsetning for at skolens læringsmiljø skal oppleves som godt for den enkelte elev. Kvaliteten på læringsmiljøet har en klar sammenheng med hvordan de sosiale relasjonene er på skolen og i gruppene. I forståelsen av inkludering som begrep ligger det også at miljøet skal tilpasse seg

enkeltindividets forutsetninger og behov. Om det er elever som ikke finner seg til rette i miljøet, har derfor skolen et særlig ansvar for å tilrettelegge læringsmiljøet på en annen måte for den enkelte elev (Utdanningsdirektoratet 2009). Noen elever vil trenge hjelp til å tolke de ulike sosiale signalene slik at de lettere kan ta del i det sosiale samspillet mellom barn og unge. Når spriket mellom skolens krav og forventninger til elevens skolefaglige og sosiale kompetanse blir for stort, kan elevene reagere med bevisst motstand i form av opposisjonell atferd, kritikk eller passivitet (Jahnsen, Ertesvåg og Westerheim 2003). I følge Skaalvik og Skaalvik (2005) opplever elever som skiller seg ut faglig eller på andre måter dette som mest utrygt i læringsmiljøer som er lite inkluderende og støttende. Forfatterne påpeker at medelevers oppfatning og vurdering har vesentlig betydning for den enkeltes selvoppfatning.

Arnesen (2004) hevder at motstykket til inkludering er ekskludering. Spenninger mellom inkludering og ekskludering vil finnes i de fleste sammenhenger og er prosesser som ofte vil pågå samtidig. Alle avskygninger vil være til stede, fra full deltagelse og tilhørighet til fysisk og organisatorisk utelukkelse fra fellesskapet. Elever som opplever seg ekskludert i en sammenheng kan være inkludert i en annen. Å motta undervisning utenfor fellesskapet kan oppleves som utestengning. Mulighetene for å lære gjennom delaktighet reduseres utenfor klasserommet sammen med mulighetene for å opparbeide relasjoner til klasselærer og medelever kan også svekkes. For enkelte elever er mulighetene for læring og utvikling bedre utenfor klasserommets rammer. Det vil alltid være nødvendig å vurdere hvilke muligheter og begrensninger organisatoriske valg representerer for eleven. Kvaliteter ved læringsmiljøet på skolen og i gruppa vil være avgjørende for om elever opplever tiltak som inkluderende eller ekskluderende (Håstein og Werner 2004).

Nordahl (2006) ser sosial kompetanse som en forutsetning for verdsetting, vennskap og sosial inkludering i skolen. Begrepet sosial kompetanse innebærer i følge Nordahl (2006) de kunnskaper ferdigheter og holdninger som anvendes for å mestre sosiale sammenhenger og er en viktig forutsetning for at barn og unge skal mestre jevnaldersmiljøer. Sosial kompetanse mellom jevnaldrende handler blant annet om status og i hvilken grad elevene opplever som attraktive å være sammen med. Evne til å mestre det sosiale samspillet mellom jevnaldrende er av vesentlig betydning for barn og unges utvikling og livskvalitet, og avgjørende i forhold til å utvikle relasjoner både med jevnaldrende og voksne. Barn som viser sosial kompetanse i undervisningssituasjoner, er ikke nødvendigvis sosialt kompetente i forhold til jevnaldrende.



Jevnaldrende barn og unge kan stille andre sosiale krav enn skolen, og det kan være motsetninger mellom disse (Nordahl 2006).

Skolens sentrale rolle som sosial læringsarena understrekes gjennom betydningen av at barn og unge får prøve ut og eksperimentere med sosiale ferdigheter i lek og ulike aktiviteter sammen med andre barn og unge. Frønes (1998, s. 70) kaller denne type lek og samhandling for "livets simulator". Han hevder at ungdom som deltar mindre i sosial samhandling med jevnaldrene mister trening i å utvikle gjensidige sosiale relasjoner. Denne treningen ansees som sentral for utvikling av identitet og selvbilde og kan få betydning for hvordan en seinere i livet møter sosiale situasjoner og nye mennesker.

I følge Skaalvik og Skaalvik (2005) kan ikke de sosiale faktorer og personlig trivsel isoleres fra læringsprosessen. Forfatterne henviser til egne og andres undersøkelser når de sier at elever som har faglige vansker ofte har lav sosial status i klassen. Elever som viser lave skolefaglige ferdigheter, er for eksempel lite ettertraktede samarbeidspartnere i et gruppearbeid (Skaalvik og Skaalvik 2005). Elever med lærevansker, avbrutt skolegang og relativt svake skoleprestasjoner blir ofte ikke akseptert i venneflokken, og de har færre gjensidige vennskapsvalg (Jahnsen, Ertesvåg og Westerheim 2003; Johansen 2007). Nordahl (2006) har funnet at elever som har god sosial kompetanse, tenderer til å ha bedre skolefaglige prestasjoner enn elever med lav sosial kompetanse. Disse elevene har selv en opplevelse av at de mestrer den sosiale og faglige arenaen på skolen, trives bedre, opplever undervisningen mer engasjerende, har mindre problematisk atferd og bedre skoleprestasjoner enn elever som har svakere sosial fungering. Arbeid med sosial og personlig utvikling fungerer ikke bare som et mål i seg selv, men det er også en forutsetning for elevenes faglige læringsutbytte

Mest belastende vil skolehverdagen være for elever som opplever at de kommer til kort både faglig og sosialt (Skaalvik og Skaalvik 2005; Nordahl 2006). Å være inkludert i det sosiale jevnaldrefellesskapet gir samhørighet, trygghet og trivsel, mens å være utenfor kan innebære ensomhet, isolasjon og mistriivsel. Betydningen av dårlig selvbilde i sosiale relasjoner vil påvirke sosial deltagelse i skolemiljøet, noe som igjen vil gi konsekvenser i forhold til å utvikling av personlighet, faglig og sosial kompetanse.

## **Kapittel: 4 Metode**

I dette kapittelet beskriver jeg den vitenskapsteoretiske og metodiske tilnærmingen i studien. Jeg redegjør for valg av metode, samt sentrale aspekter og refleksjoner ved den empiriske undersøkelsen. Til slutt drøfter jeg ulike aspekter ved den forskningsmessige kvaliteten.

### **4.1 Valg av metode**

Forskningsmetoden bestemmes av studiens formål og problemstilling. Her var formålet å undersøke ungdomsskoleelevers egne opplevelser knyttet til det å være skoleelev med nevrofibromatose type 1. Jeg ønsket å gå i dybden for å få tak i deres subjektive opplevelse av forhold i skolehverdagen. Det kan best gjøres gjennom en kvalitativ metode. Målet med en kvalitativ tilnærming er å utforske forståelsen av fenomener knyttet til personer og situasjoner i deres sosiale virkelighet. Det handler om å få en dypere innsikt i hvordan mennesker forholder seg til sin livsverden og å løfte fram deres perspektiv slik at deres stemme blir hørt (Dalen 2004). Kvalitative metoder preges av nærhet mellom forsker og informant, og forholdet som oppstår mellom dem er sentralt for kvaliteten på materialet. Materialet, som danner bakgrunn for ny kunnskap, konstrueres i dette møtet mellom forsker og informant (Kvale 2006).

Denne studien er inspirert av en fenomenologisk tilnærming til forskningsprosessen. Fenomenologi framstilles som læren om "saken selv" slik den kommer til syne og viser seg for menneskers bevissthet (Thornquist 2003, s. 84) En fenomenologisk tilnærming vektlegger menneskenes livsverden og deres levde erfaringer, deres "væren-i-verden" (Thornquist 2003, s. 85). I denne tradisjonen er en opptatt av å forstå begivenheter og handlinger ut fra aktørens eget perspektiv. Innen kvalitativ forskning brukes fenomenologi når forskeren ønsker å begripe enkeltmenneskers opplevelser knyttet til et bestemt fenomen for om mulig å identifisere strukturere av mer overbyggede karakter knyttet til fenomenet. Jeg ønsket å utforske livsverdenen til elever med NF 1 og hvordan visse forhold i deres skolehverdag konstituerer seg i deres bevissthet. Fenomenologi har ikke til hensikt å fange inn virkeligheten gjennom forhåndsdefinerte begreper, teorier og modeller. Forskeren skal gjennom både åpenhet og distanse bestrebe seg på å komme til fenomenene uten fordommer, ferdige kategorier og teorier, og la fenomenene selv komme til uttrykk. Derfor legges det vekt på at forskeren formulerer sin egen rolle og forforståelse, samt på fylldige, erfaringsnære og kontekstualiserte beskrivelser (Thornquist 2003).

## 4.2 Det kvalitative forskningsintervju

”Hvis du vil vite hvordan folk betrakter verden og livet sitt hvorfor ikke tale med dem?” (Kvale 2006, s. 17). Jeg brukte kvalitativt, semistrukturert forskningsintervju som metode for å samle inn data i denne studien. Det kvalitative forskningsintervju er spesielt godt egnet til å forstå sider ved intervjupersonens dagligliv fra den intervjuedes eget perspektiv. ”Formålet er å fange subjektets perspektiv, dvs. hans kognitive og følelsesmessige organisering av verden. Vi ser han innenfra, ikke utenfra” (2005, s. 11).

Kvale (2006) understreker at det er den menneskelige interaksjon i intervjuet som avgjør kvaliteten på materialet og skaper vitenskapelig kunnskap. Gjennom nærhet og fleksibilitet i datainnsamlingen får forskeren tilgang på kunnskap en vanskelig ville få tak i gjennom andre metoder (Kleven, Hjordemaal og Tveit 2002). Nærhet og åpenhet var viktig i intervjusituasjonene med ungdomsskoleelevene for å få tilgang til deres innenfra-perspektiv på forhold i skolehverdagen. Selv om det kvalitative forskningsintervjuet bygger på den fortrolige hverdagssamtalen, er det en faglig samtale med et bestemt formål.

Forskningsintervjuet er ikke en samtale mellom likeverdige parter fordi det er forskeren som definerer og kontrollerer situasjonen (Fog 2005;Kvale 2006). Asymmetrien i disse intervjusamtalene ble kan hende ytterligere forsterket av at jeg representerte en autoritetsfigur gjennom å være voksen og lærer. På den annen side øker likevekten mellom den voksen og barnet når forskeren søker barnet som en sakkyndig informant (Tiller i Langballe, Gamst og Jacobsen 2010).

Et forskningsintervju befinner seg på en skala mellom ytterpunktene det helt strukturerte intervju og det helt ustrukturerte. Ved kvalitativ forskning benyttes ofte et semistrukturert intervju der en intervjuguide angir hovedspørsmålene. Jeg valgte en semistrukturert intervjuform fordi det gir større fleksibilitet i intervjusituasjonen. Da er det mulig å tilpasse, utdype og improvisere nye spørsmål både ut fra konteksten og svarene informanten gir (Kleven, Hjordemaal og Tveit 2002), og jeg kunne trenge dypere inn i studiens tema.

Dalen (2004) hevder at selv om bruk av barn som intervjupersoner innebærer spesielle utfordringer, er det ikke særegne metodologiske regler knyttet til å intervju barn. Hun framhever betydningen av å ha et barneperspektiv, ha kunnskap og erfaring i å kommunisere og samhandle med barn, samt å gjøre grundige forberedelser. Barnets mulighet til å uttrykke seg er sterkt knyttet til den voksnes intervjuers kompetanse (Langballe, Gamst og Jacobsen

2010). Det er en forutsetning at kommunikasjonen er preget av anerkjennelse og genuin interesse for barnets beretninger slik at barnet får tillit og trygghet til fortelle. Intervjueren må være seg bevisst at barn og unge kan oppfatte spørsmål annerledes enn den voksne forskeren forventer, og at de svarer ut fra sin forståelse av spørsmålet. Barnet kan oppfatte at det finnes riktige svar på spørsmålene og at svarene bør gå i en bestemt retning. Dersom barnet føler seg presset eller forvirret av ledende spørsmål, vil det virke inn på kvaliteten på materialet (Dalen 2004)

### **4.3 Egen forforståelse**

Vår forforståelse danner vår forståelsesramme. Forforståelsen er ikke en objektiv, kontrollerbar størrelse som forekommer uavhengig av den som tolker (Fuglseth 2006). Min forforståelse hadde betydning for alle faser i studien, men kom særlig til uttrykk i mitt møte med deltagerne og det innsamlede materialet. I innledningen til denne oppgaven gjorde jeg rede for min egen interesse for og min tilknytning til fenomenet som studeres. Det kan kanskje hevdes at jeg forsker i eget fagfelt, men jeg forsker ikke i egen virksomhet. Min bakgrunn gav meg en forforståelse som rommer innsikt i problemstilling og forskningsspørsmål, både fra elevenes, de foresattes og fra lærerens/skolens perspektiv. Min erfaring opplevdes som et fortrinn i intervjusituasjonene, fordi jeg var i stand til å fange opp og ta tak betydningsfulle i elementer i elevenes fortellinger som jeg ellers kunne gått glipp av. Jeg kunne vise at jeg hadde innsikt i deltagerens situasjon, noe som inviterte til åpenhet og trygghet i intervjusituasjonene. På den annen side var det viktig for meg å være bevisst min forforståelse og hvordan denne kunne virke inn på alle trinn i forskningsprosessen. Det var lett for meg å føle empati med deltagerens beretninger og bekrefte dem på dette i intervjusituasjonene. Dalen (2004) omtaler dette som solidaritetsproblemer som kan få konsekvenser både i tolkning og formidling av data. Hun sier videre at dette er særlig aktuelt der forskeren blir berørt av tema. I følge Fuglseth (2006) kan slike forhold bidra til en utvidet forforståelse hos forskeren som gjør det vanskelig å ta deltagerens perspektiv. Han understreker at å innta deltagerens perspektiv er en stor etisk utfordring. Det er vanskelig å ikke la seg berøres av ungdoms åpenhjertige beretninger. I tillegg har jeg private og ferske erfaringer med ungdom i samme aldersgruppe. Dette kunne være til hinder for videre utdyping og refleksjon. Likeledes kunne mine kunnskaper om NF1 ledet meg til å tolke deltagerens utsagn om vansker og episoder i skolehverdagen som konsekvenser av diagnosen og ikke i samme grad være åpen for andre tolkningsmuligheter. Jeg måtte hele tiden holde opp en undrende og åpen distanse i samtalene og i tolkningene. Min erfaring på feltet kan

derfor på samme tid sies å være en styrke og ulempe i arbeidet med dette prosjektet. Jeg har forsøkt å ha et bevisst forhold til min forforståelse slik at jeg ikke presset ”den ned over det konkrete, empiriske materialet” (2005, s. 184) eller lot den komme i veien for alternative tolkninger.

#### **4.4 Valg av deltagere**

Jeg benyttet et innenfra-perspektiv for å belyse problemstillingen. Det var derfor et vesentlig kriterium at intervjupersonene skulle stå i den hverdagen intervjuet handlet om. Deltagerne måtte være diagnostisert med NF1. Elever fra de to øverste klassene på ungdomstrinnet ble spurt om å delta i studien. Det var vesentlig at elevene hadde gjort seg noen erfaringer fra dette skoleslaget og kunne reflektere på bakgrunn av dem. Forsknings- og utviklingsavdelingen (FoU-avdelingen) på Frambu ville bidra til å skaffe deltagere til prosjektet. Ett kriterium ville derfor være at deltagerne var registrert i Frambus brukerregister. Av praktiske og økonomiske hensyn var det i utgangspunktet ønskelig at deltagerne skulle bo i Østlandsområdet.

Det var en vanskelig og tidkrevende jobb å skaffe deltagere fra et så snevert utvalg. Prosessen strakte seg over åtte måneder. De opprinnelige kriteriene måtte justeres for at studien skulle kunne gjennomføres. FoU-avdelingen ved Frambu purret skriftlig på henvendelsene. Det geografiske området ble utvidet til å gjelde hele Norge, og nye forespørsler ble sendt ut for deretter å purres opp. Hver ny henvendelsesrunde resulterte i en til to nye deltagere. Brukerorganisasjonen, [Norsk forening for Nevrofibromatose](#) (NF-foreningen), ble også kontaktet og styret sendte ut forespørsler med utgangspunkt i sine medlemslister.

Utvalgskriteriene var til slutt som følger:

- Informantene skulle være diagnostisert med nevrofibromatose type 1
- De skulle være ungdomsskoleelever i alderen 14 – 16 år
- De skulle være registrert med diagnose hos Frambu eller hos NF-foreningen
- Deltagerne skulle bo i Norge

Studien ble meldt inn og godkjent av Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD), se vedlegg nr 2. Det ble sendt en formell henvendelse om studien til Frambus FoU-avdeling. De utarbeidet et eget informasjonsskriv og sendte ut skriftlige henvendelser med frankerte svarconvolutter. Elever i grunnskolen er ikke myndige, og det er de foresatte som tar

avgjørelsen om hvorvidt ungdommen skal delta i en studie eller ikke, dersom ungdommen selv vil delta. Henvendelsene ble sendt til ungdommenes foresatte. I tillegg til følgeskrivet fra Frambu, inneholdt forespørlene et informasjonsskriv rettet mot de foresatte og et rettet mot ungdommene selv, samt samtykkeerklæring hvor foresatte og informant ble bedt om å undertegne, se vedlegg nr. 3,4,5 og 6. I informasjonsbrevet ble ungdommene tilbudt to kinobilletter som takk for innsatsen. Jeg hadde ingen viten om eller innflytelse på hvilke ungdommer som gjennom sine foresatte ble forespurt før de samtykket i å delta. Dette er i tråd med NSDs krav.

En av deltagerne i studien hadde riktig alder, men det viste seg at hun var begynt i videregående skole. Hun ble etter grundig overveielse tatt ut av materialet fordi hun ikke matchet utvalgsriteriene. Jeg oppnådde tilslutt et utvalg på seks unge mellom 14 og 16 år som ønsket å delta, (N=6), herav to jenter og fire gutter. Av disse gikk tre i 9. klasse og tre i 10. klasse. Ingen av deltagerne hadde det den alvorligste formen for NF 1, og ingen hadde tydelige eller synlige symptomer på tilstanden. Det viste seg at ingen av dem hadde hatt kontakt med Frambu som kompetansesenter de seinere årene. Jeg hadde heller ikke jeg truffet noen av dem tidligere. Jeg gjorde meg tanker om at de foresatte som formidlet informasjon om studien til sine ungdommer og ønsket å bidra i et studentprosjekt, tilhørte familier som hadde overskudd og som var opptatt av problemstillingen NF1 og skolegang.

Underveis i prosessen med å innhente informanter, gjorde jeg meg mange tanker om hva som kunne vært gjort på en annen måte, og i hvilken grad dette ville ha vært utslagsgivende for tilgangen. NF1 er en sjelden diagnose med en forekomst på 1 pr 3000-4000 fødte barn. Mennesker med diagnosen utgjør en liten andel av Norges befolkning, noe som begrenset utvalget. Henvendelsene inneholdt mye skriftlig informasjon, noe representanten fra NF-foreningen påpekte som uheldig. Det kan også være at mange ungdommer med NF1 ikke ønsket fokus på diagnosen og sin annerledeshet, i en alder da likhet med jevnaldergruppa oppleves som svært vesentlig. Dette er forhold som kan ha bidratt til rekrutteringsutfordringene.

#### **4.5 Intervjuguiden**

I følge Dalen (2004) innebærer det å utarbeide en intervjuguide å omsette studiens overordnede problemstillinger til konkrete temaer med underliggende spørsmål.

Forskningsspørsmålene dannet hovedtemaene i intervjuguiden og organiserte den dermed i tre

hovedtema: forhold knyttet til opplevelse av diagnosen, forhold knyttet til læringsmiljø og tilpasset opplæring og forhold knyttet til skolen som sosial arena.

Kvale (2006) skriver at det i forberedelsesarbeidet til intervjuet kan være nyttig å lage to intervjuguider, en som inneholder de viktigste tematiske forskningsspørsmål og en som inneholder spørsmålene som skal stilles. For å sikre innhenting av det nødvendige datagrunnlaget, utarbeidet jeg et skjema med nøkkelspørsmål og hvilke tema de var ment å dekke. Dette dannet grunnlag for den endelige intervjuguiden. Guidens nøkkelspørsmål var en nyttig rettesnor og påminnelse, særlig under gruppeintervjuet hvor mulighetene for avsporing var mange. Under hvert nøkkelspørsmål var det flere oppfølgingsspørsmål som angav retningen det kunne være nyttig å styre mot. Disse ble også utarbeidet med tanke på at noen av deltagerne kunne vise seg å være ordknappe. I et av intervjuene kom dette til nytte da deler av samtalen bestod av mine spørsmål og korte svar fra deltageren.

Måten spørsmålene blir stilt på kan virke utløsende for deltagerens fortellinger (Dalen 2004). Kvale (2006) hevder at intervjuerens spørsmål skal være korte og enkle og ha som formål å få fram beskrivelser fra intervjupersonene. Jeg bestrebet meg på å stille åpne ”fortell om spørsmål”. Spørsmålsformen ble valgt også med tanke på deltagerens alder og for å ivareta språk i refleksjonsnivå hos deltagerne. Jeg antok at for noen kunne det være lettere å berette om konkrete, opplevde episoder framfor å reflektere over mer abstrakte betraktninger om temaene. Jeg forberedte meg også med tanke på ikke å stille ledende spørsmål.

I følge Langballe, Gamst og Jakobsen (2010) kan oppbygningen av intervjuet være vesentlig for kvaliteten i intervjuer med barn. Dalen 2004 foreslår en struktur på barneintervju der forskeren innledningsvis legger vekt på å skape en god atmosfære og kontakt. Prosedyrer og kontrakter mellom barnet og forskeren skal etableres slik at barnet har en overordnet forståelsesramme for situasjonen og de spørsmål det er forventet at han skal svare på. Deretter introduseres intervjuets tema. Samtalens styres fra det generelle til det spesifikke i en åpen form (Langballe, Gamst og Jakobsen 2010). Rekkefølgen på temaene ble bestemt av hvilke temaer jeg oppfattet som trygge å snakke om og hvilke jeg antok var mer følelsesnære. For eksempel ble spørsmål som berørte forhold ved diagnosen tatt opp et stykke ut i intervjuet. Intervjuguiden tar for seg spørsmål om elevens opplevelse av sin opplæring, sine lærere, medvirkning, sin diagnose, forholdet til medelever og noen spørsmål om framtiden. Intervjuguiden avsluttes med et mirakelspørsmål. Mirakelspørsmålet kan innby til alvorlig

refleksjon, men også til avspennende tøys og tull etter en intens samtalsituasjon. Den avsluttende fase skal avrunde dialogen og kan være avgjørende for hvilke følelser barnet sitter igjen med etter samtalen. Barnet må få tilbakemelding på at deres bidrag i prosjektet har vært verdifullt og avgjørende for det videre arbeidet med undersøkelsen (Dalen 2004; Howe mfl. 2005).

Jeg ønsket å kjenne guiden så godt at jeg i noen grad kunne frigjøre meg fra den. I følge Fog (2005) åpner det for mer aktiv lytting og reflektert oppfølging av informantenes svar og overveielse. Det sikrer den interaksjon som kjennetegner et godt kvalitativt intervju. Som en del av disse forberedelsene benyttet jeg min datter og hennes venninne i to separate pilotintervjuer. De var representative for utvalget mitt i forhold til alder og klassetrinn, men har ikke NF 1. Jentene gav meg verdifull øvelse som intervjuer og i bruk av diktafon. De gav meg også nyttige innspill i forhold til intervjuguiden, min form som intervjuer og opplevelsen av å bli intervjuet. Jeg opplevde selv at jeg var godt forberedt med hensyn til teknisk utstyr, tidsbruk, samtaleform og innhold.

#### **4.6 Innsamling av data**

Jeg opplevde samtlige intervjusituasjoner som gode møter med ungdommer som gjorde et dypt inntrykk. De var positive og imøtekomende selv om de ikke snakket like fritt om alle emner. Jeg fikk inntrykk av at de hadde ønske om å bidra som eksperter til min forskning. Samtidig var de bevisste på hvordan de ville framstille seg selv. Ungdommene møtte opp med ett eller flere budskap de var opptatt av å formidle. Gjennom intervjuene var jeg bevisst deres grenser for hva de ønsket å dele med meg og ikke og at jeg holdt meg innenfor de tema jeg hadde skissert i informasjonsskrivet.

Datainnhenting i det kvalitative forskningsintervjuet hviler tungt på forholdet mellom forsker og deltager. Dette er særlig vesentlig når en intervjuer barn og ungdom (Dalen 2004). I innledningsfasen brukte jeg tid på å etablere kontakt med elevene. Med noen deltagere gikk dette raskere enn med andre. Min erfaring med ungdom fra yrkespraksis og privat var til hjelp i denne fasen. Med til innledningen hørte også informasjon om hensikten med studien, hvilken verdi deres bidrag hadde i dette arbeidet, hvordan opplysningene skulle brukes, anonymisering og elevens rett til la være å besvare spørsmål eller avbryte intervjuet. En av deltagerne benyttet seg av retten til ikke å besvare spørsmål. Jeg la vekt på å formidle at det ikke var mulig å svare riktig eller galt på spørsmålene, men at det var avgjørende for



prosjektet å få kunnskap om deres opplevelser fra hverdagen. Diktafonen ble prøvd ut i begynnelsen av hvert intervju. Den så ikke ut til å affisere informantene etter at den var testen ut. Avslutningsvis brukte jeg tid på å avrunde, åpne opp for spørsmål og kommentarer, samt understreke hvor betydningsfullt deres bidrag til materialet var.

Under intervjuet var jeg bevisst på balansegangen mellom å være lyttende, trygge elevene gjennom å vise anerkjennelse og empati, samt å inneha den distanse som var nødvendig for å ivareta forskerrollen. Jeg forsøkte å unngå ledende spørsmål, men opplevde at det i mange sammenhenger var hensiktsmessig å verifisere mine tokninger av deltagerens svar. Jeg har bestrebet meg etter å være bevisst distinksjonene i den videre bearbeidingen av materialet. Kvale (2006) mener at ledende spørsmål i denne sammenheng kan styrke intervjuerens reliabilitet. Dersom en ser på intervjuet som deltagerens felles produkt er ikke spørsmålet hvorvidt intervjueren skal lede eller ikke, men om de leder i en retning som vil gi ny, troverdig og interessant kunnskap. En del spørsmål kom jeg stadig tilbake til på forskjellige måter i løpet av intervjuet. Ved å la liknende spørsmål komme flere ganger fikk jeg fram flere nyanser i materialet og opplysninger ble belyst fra flere vinkler. Noen av spørsmålene mine var vanskelig å svare på for informantene. Jeg fikk inntrykk av at jeg berørte temaer ikke alle hadde tenkt over tidligere og derfor ikke hadde ferdig formulerte meninger om. Jeg berørte også temaer som noen av dem ikke hadde lyst til å fortelle så mye om.

Flere av informantene hadde vansker med å konsentrere seg over lang tid, men jeg synes de viste utholdenhet og innsatsvilje. Intervjuene varte fra 45 til 90 minutter. Vi avtalte pauser ved behov.

#### **4.6.1 Forhold som kan ha påvirket datainnsamlingen**

Deltagerne og deres foresatte fikk selv velge hvor intervjuene skulle finne sted. Noen ble gjennomført hjemme hos familien, noen på skolen og ett i en annen type lokale. Å intervjuer i hjemmet medførte noen forstyrrelser og avbrytelser, blant annet fra yngre søsken. I de fleste tilfellene utrykte de foresatte ønske om å være tilstede eller i umiddelbar nærhet når intervjuet ble foretatt. De bestrebet seg på å være passive tilhørere, og jeg henvendte meg kun til ungdommen i intervjusituasjonen. I ettertid har jeg sett dette ønsket i sammenheng med at deltagerne var unge og skulle intervjues om potensielt sårbare temaer. Grue (1999) skriver at funksjonshemmet ungdom opplever større grad av foreldreinvolveringen enn funksjonsfrisk ungdom. Kanskje er dette tilfelle også når det gjelder ungdom med NF1. En mor gav utrykk

for at hun gjennom å lytte til intervjusamtalen hadde fått et nytt bilde av ungdommen sin som en reflektert person med egne meninger. Hun uttrykte at hun heretter ville la ungdommen snakke for seg selv i møtet med skoleapparatet.

Hvordan ville intervjusamtalene ha forløpt dersom de foresatte ikke hadde vært til stede? Jeg har stilt meg spørsmål om hvorvidt forespørslene kunne vært formidlet på en mer konsis måte, om jeg ikke stilte tydelige nok krav fordi jeg var uerfaren i forskerrollen og hadde problemer med tilfanget av intervjupersoner. Jeg har konkludert med at jeg vurderte hensynet til en trygg intervjusituasjon for deltagerne og deres foresatte som det viktigste. De foresatte var én av flere mulige påvirkningskilder under samtalene, på samme måte som min og informantenes dagsform, konsentrasjon, forstyrrelser og opplevelser tidligere på dagen.

Ett av intervjuene var hensiktsmessig å foreta som gruppeintervju da det viste seg at jeg hadde tilgang på flere intervjupersoner samtidig. Både tidsrammer, geografisk avstand, reisekostnader og ungdommenes forventninger om å delta i studien bidro til denne avgjørelsen. Gruppeintervjuer kan gi en annen type kunnskap og stille andre krav til intervjuer enn individuelle intervjuer (Malterud 2005). Interaksjonen mellom deltagerne frambringer ofte spontane og følelsesladde uttalelser om temaet som blir diskutert. Intervjuerens kontroll over samtalen svekkes, noe som kan gjøre datainnsamling og analyse komplisert (Kvale 2006).

Jeg gjennomførte gruppeintervjuet med utgangspunkt i samme intervjuguide som i de individuelle intervjuene og la vekt på at det skulle likne mest mulig på disse i formen for å lette det seinere analysearbeidet. Informantene utalte seg derfor i hovedsak en og en og hadde oppmerksomheten rettet mot meg som intervjuer mer enn mot hverandre. Jeg opplevde det både som verdifullt og en begrensning å foreta intervjuet i gruppe. Interaksjonen bidro til grad av åpenhet og utdyping av elevens utsagn, og de inntok ulike roller. Jeg opplevde at noen elever førte ordet i større grad enn andre i intervjusituasjonen. Gruppeintervjuet gav ikke samme mulighet til å gå i dybden i hver enkelt elevs erfaringer innen alle tema, men gav på andre områder svært verdifulle bidrag som beriket studien. Intervjuet tok vesentlig lengre tid enn de andre, og deltagerne gav uttrykk for dette klare ordelag.

Dalen (2004) skriver at forskeren aldri vil være forberedt på den situasjonen som møter henne når intervjuet skal gjennomføres. Videre beskriver hun liknende erfaringer som dem jeg gjorde i løpet av datainnsamlingsperioden, både når det gjelder familiens tilstedeværelse, forstyrrelser,

tilleggsinformasjon og utenforliggende forhold som kan påvirke gjennomføringen av et forskningsintervju.

#### **4.7 Analysen**

I denne studien har jeg tatt utgangspunkt i Kvales (2006) analysemetoder. I følge Kvale (2006) starter analysen allerede under intervjusamtalen. Forskeren søker å klargjøre betydningen av det som blir sagt og bekrefte eller avkrefte sine hypoteser i løpet av samtalen.

##### **4.7.1 Transkripsjon**

Det finnes i følge Kvale (2006) ikke objektivt sanne oversettelser fra muntlig til skriftlig språk. Transkripsjon er ingen nøyaktig gjengivelse, men en gjenskapning av teksten der noen dimensjoner går tapt. Transkripsjonsprosessen innebærer en datareduksjon der det blir foretatt overveielser og avgjørelser i forhold til hvordan teksten skal presenteres (Johansson 2005). Slik er transkripsjon ikke bare en teknisk prosess, men en tolkningsprosess i seg selv.

Transkripsjon av intervjuene gjorde jeg etter hvert som de ble gjennomført. Det var en svært tidkrevende prosess som krevde åpenhet og lydhørhet til det deltagerne formidlet. Jeg fikk inngående kjennskap til materialet ved å lytte til og gjenoppleve intervjuene gjentatte ganger. Transkripsjon av gruppeintervjuet viste seg å bli den største utfordringen pga lyd kvalitet på opptaket og generelt mer uro i rommet. Ved bruk av god tid og mange gjennomlyttinger ble jeg trygg på kvaliteten på resultatet. Selve transkripsjonene fra muntlig til skriftlig form ble gjort så ordrett og detaljert som mulig med tegn for pauser, stemmebruk, avbrytelser og lignende. Dersom en redigerer bort disse, kan viktig kunnskap forsvinne og budskapets intensjon forvrenges (Johansson 2005). Jeg ønsket å bevare nærhet til deltagerne i det skriftlige materialet. Deres opplevelser ble derfor i størst mulig grad formidlet i deres egen, ungdommelige språkdrakt. Samtidig var jeg bevisst at detaljert transkripsjon med sammenhengende utsagn og repetisjoner kan gi et feilaktig og uheldig inntrykk av intervjupersonen. Gjennom å gjøre oppmerksom på forskjellene i muntlig og skriftlig språkstil og utvalget av sitater, fremheves det sammenhengende, men det muntlige, unge og genuine.

##### **4.7.2 Bearbeiding av materialet**

Kvale (2006) presenterer fem ulike måter å analysere på: kategorisering, kondensering, narrativ strukturering, dypere meningstolkning og ad hoc- taktikker for meningsgenerering. I bearbeidelsen av materiale i denne studien lot jeg meg inspirere av ad hoc metoder. Dette er i følge Kvale (2006) den hyppigst benyttede form for intervjuanalyse. Ad hoc metoder

innebærer at det ikke tas i bruk noen standard metode for å analysere materialet som helhet, men at forskeren benyttes samspillet mellom ulike tilnæringsmåter og teknikker for å generere mening. En slik tilnærming for meningsgenerering kan få fram betydningsfulle temaer, sammenhenger og strukturer i materialet. Ad hoc metoder ble valgt med bakgrunn i problemstilling og materialets beskaffenhet. Jeg opplevde det hensiktsmessig å bearbeide datamaterialet på ulike måter og nivåer. Visse fenomen og tema i intervjuetekstene ble framhevet gjennom kvantifisering og utdypende tolkning. Jeg beveget meg fram og tilbake i materialet, mellom trinn i analysen og mellom intervjuetekstenes helhet og deler. Gjennom interaksjon i analyseprosessene oppdaget jeg stadig nye sider ved materialet og trengte gradvis inn i nye lag av forståelse. I siste fase av analysearbeidet satte jeg sammen en sammenhengende presentasjon som bygger på min forståelse av dataene. Jeg har bestrebet meg på å bygge opp ”en logisk beviskjede” og å forevise ”begrepsmessig sammenheng” (Kvale 2006, s. 135 og 136).

Ved siden av intervjuutskriftene benyttet jeg opplysninger fra logg og feltnotater nedtegnet i intervjuperioden. Denne fasen av analysearbeidet tok utgangspunkt i grundig gjennomlesning av de transkriberte tekstene for å skaffe meg et generelt inntrykk. Deretter laget jeg et sammendrag av hvert intervju (Howe mfl. 2005). Mitt neste steg i analysearbeidet var meningsfortetning. Meningsfortetning innebærer en reduksjon av intervjuetekstene til komprimerte meningsenheter. Jeg tok utgangspunkt i intervjuene som helheter og fant sentrale meningsenheter. Uttalelsene ble deretter omformulert i korte setninger med mine ord som uttrykte det jeg oppfattet som sentrale tema i denne sammenheng.

Arbeidet med meningsfortetning dannet utgangspunkt for meningskategorisering. Dalen (2004) sier at forskeren må gjennomgå datamaterialet på en systematisk måte for sette merkelapper på hva det egentlig handler om. Hensikten er å finne egnede kategorier som gir muligheter til å forstå innholdet på et mer fortolkende og teoretisk nivå. Kategoriene i denne studien ble i hovedsak konstruert med utgangspunkt i materialet, men også med bakgrunn i min teoretiske forforståelse og hva jeg gjennom mine forskningsspørsmål ønsket å ta rede på. Hovedkategoriene ble igjen delt inn i underkategorier for ytterligere oversikt og struktur. Stadig nye gjennomlesninger førte til at kategorier oppstod eller ble slått sammen, og meningsenheter skiftet kategori og fikk gjennom det nye betydninger. Til slutt satt jeg igjen med et sett hoved- og underkategorier som materialet mitt lot seg dele inn i, og som er

utgangspunktet for presentasjon av funnene: tegn på NF1, tilpasset opplæring og læringsmiljø, læreren, medelevene, tid

Videre strukturerte jeg materialet gjennom en narrativ tilnærming. Å undersøke narrativer kan være nøkkelen å forstå til hvordan mennesker skaper mening i sine liv og ”gjør avvik meningsfulle” (Howe mfl. 2005, s. 97). Kvale (2006) skriver at fortellinger inneholder en tidsmessig sekvens, en sosial dimensjon og en mening og et handlingsforløp som gir fortellingen et poeng og en sammenheng. Jeg leste intervjufortellingene som helheter med fokus på innhold og form for finne mønstre, avdekke temaer og motsetninger. Jeg la særlig vekt på å gjenkjenne repeterte tema, deltagere, eventuelle vendepunkt og progresjon/regresjon i framstillingene (Johansson 2005). Gjentakende temaer kan angi hovedtema i tekstene. Gjentakende temaer kan brukes til å forklare og rettferdiggjøre mennesker handlinger og beslutninger. De kan gjenspeile personlige, kontekstuelle og evaluerende forhold (Phoenix 2008). Jeg gjennomførte tellinger av temaene og laget en oversikt over dem. Denne struktureringen førte til innsikt i tekstenes meningsinnhold, ungdommenes syn på seg selv og deres syn om verden. Deretter ble fortellingene delt opp i mindre enheter etter overordnet tema. Slik fikk jeg fram hvordan elevene med egne ord uttrykte seg om de ulike temaer knyttet til denne oppgaven.

Ved meningstolkning går tolkeren ”dypere enn det som blir direkte uttalt og utarbeider strukturer og meningsrelasjoner som ikke er umiddelbart synlige i teksten” (Kvale 2006 s.133). Jeg brukte elementer av meningstolkning ved at jeg tolket enkelte meningsutsagn fra elevene som mer enn svar på et direkte uttalt spørsmål også dem i sammenheng med andre spørsmål og tema i intervjueteksten.

Bearbeidingen av data fra gruppeintervju fulgte samme mønster som for det øvrige materialet. Deltagerne bidro i hverandres fortellinger, og i noen få tilfeller bestod småfortellinger og meningsenheter av dialog dem imellom. Jeg rettet derfor oppmerksomhet mot interaksjonen mellom intervjupersonene i analysen.

Kvale (2006) viser hvordan en intervjuetekst kan gi ulike betydninger avhengig av tolkningskontekst. Han tar utgangspunkt i tre ulike tolkningskontekster: selvforståelse, kritisk forståelse basert på sunn fornuft og teoretisk forståelse. Tolkningskontekstene kan gå over i hverandre, selv om de er hentet fra ulike perspektiver og gir ulike resultater. Jeg har i

hovedsak søkt å forstå utsagnene i denne studien i en kontekst basert på selvforståelse, men har pendlet mellom alle de tre tolkningskontekstene i prosessen. Presentasjon av funn i kapittel 5 bærer preg av en selvforstående og kritisk forståelse basert på faser i fortolkningsprosessen. Den teoretiske tolkningskonteksten vil tre tydeligst fram i drøftingsdelen i kapittel 6.

#### **4.8 Validitet, reliabilitet og generalisering**

Validitet, reliabilitet og generalisering har røtter i den kvantitative forskningen. Begrepene har vært kjernepunktene i kritikken mot i kvalitativ forskning og har i følge Kvale (2006) fått status som en uangripelig treenighet.

Validitet omhandler en undersøkelses gyldighet og sannhet. Det må vurderes om den besvarer problemstillingen, om den er belyst gjennom aktuell teori, om spørsmålene er relevante og informasjonen fra deltagerne er god nok (Fuglseth 2006). Kvale (1997) sier at det kvalitative intervju verken skaper relativistisk subjektiv eller absolutt objektiv kunnskap, men at dets vesen er intersubjektiv interaksjon. En betydning av objektivitet blir at studien lar ”objektet snakke for seg” (Fuglseth 2006, s.130). Spørsmålet om validitet i denne sammenheng blir da om denne studien lar de seks ungdommene med NF 1 tale for seg på en ekte og sannferdig måte. Kvale (2006) understreker at validering av kunnskap ikke bør isoleres som et separat stadium av forskningsprosessen, men tvert i mot være til stede i alle stadier av intervjuundersøkelsen, fra den innledende tematisering og planlegging til den avsluttende rapporten.

Dalen (2004) drøfter validitet knyttet til følgende forhold i en kvalitativ intervjustudie: forskerrolle, forskningsopplegg, materialet og tolkninger og analytiske tilnærminger. Dalen (2004) understreker betydningen av å beskrive og gjøre rede for alle forhold ved forskningsprosessen. Jeg har bestrebet meg på å gi grundige, tykke beskrivelser i de ulike fasene av arbeidet slik at jeg selv og andre skal kunne gå tilbake og finne ut hvordan resultater og tolkninger er framkommet og hvilke forhold som kan ha påvirket dem.

En innvending mot det kvalitative forskningsintervju er at intervjuresultatene ikke er gyldige fordi intervjupersonenes utsagn kan være usanne eller at deres selvinnsett er utilstrekkelig. Særlig har problemstillingen vært framtredd der barn er informanter. Dalen (2004) hevder at når forskere tviler på troverdigheten i barnets uttalelser leter de etter mangler ved barnet.

Den voksnes kompetanse vil ha betydning for hvordan barn uttaler seg i materialet. I denne studien er det ungdommenes egen oppfatning av fenomener og sammenhenger som er sentral. Det er deres versjon av virkeligheten som er av betydning; sant eller usant i forhold til andre kriterier er ikke vesentlig i denne sammenheng.

Foresatte til noen av ungdommene i denne studien gav tilleggsinformasjon som var korrigerende eller stod i motsetning til det eleven selv fortalte. Etter nøye overveielse valgte jeg å se bort fra denne informasjonen i det videre arbeidet for å kunne tolke intervjuene i en mest mulig selvforstående sammenheng, men jeg kan allikevel ikke utelukke at det i noen grad har påvirket min tolkning av materialet. Min bakgrunn som spesialpedagog ved Frambu og erfaring i å samtale med barn og ungdom om sensitive temaer, styrket min kompetanse i intervjusituasjonene. Med tanke på min forforståelse og kjennskap til og fokus på diagnosen, kunne det være en viss fare for at jeg tolket forhold knyttet til diagnosen inn i utsagnene også der hvor de ikke fantes. Jeg forsøkt å balansere dette gjennom å være kritisk til egne tolkninger og ved å se enkeltutsagn opp mot helheten i hvert intervju. Fordi jeg foretok en grundig kartlegging av repeterte tema i intervjuene, både de som kom opp spontant og som følge av mine spørsmål, sikrer jeg validiteten i den forstand at jeg har fått med hva ungdommene selv var mest opptatte av. De fikk tale for seg. Jeg validerte mine tolkninger av utsagn i intervjusituasjonen gjennom å repetere spørsmål og å gjenta deres svar slik at de kunne korrigerer feiloppfatninger.

Reliabilitet handler om studiens pålitelighet og nøyaktighet og funnenes konsistens. Dalen (2004) sier at det innen kvalitativ forskning blir avgjørende med veldig nøyaktige nedtegnelser i alle ledd slik at andre kan ” ta på seg de samme forskerbrillene ved en tenkt gjennomføring av det samme prosjektet” (Dalen 2004, s. 103). I følge Kvale (2006) blir funnenes konsistens særlig aktuell i sammenheng med ledende spørsmål.

Jeg stilte de samme nøkkelspørsmål til alle intervjudeltagerne i samme rekkefølge. Alle intervjuene ble ordrett transkribert av meg. I gjennomgangen av intervjuene ble jeg slått av hvor tro intervjudeltagerne var mot sine budskap. De introduserte dem relativt tidlig i intervjuet, gjentok dem og kom tilbake til dem under ulike tema. De besvarte spørsmål fra meg på samme måte selv om de ble gjentatt på forskjellige tidspunkt og fra forskjellige vinkler under intervjusamtalen. Ungdommene var konsistente i forhold til det de formidlet, og jeg ser dette som en del av studiens reliabilitet.

Generalisering baserer seg på at vi gjennom erfaringer med et fenomen forutsetter eller forventer hva som kommer til å skje dersom et liknende fenomen inntreffer igjen. Kontekst er et stikkord i denne sammenheng (Howe mfl. 2005). I hvilke andre sammenhenger kan mine funn gjøres gjeldende? Fuglseth (2006) sier at en kan snakke om generalisering i kvalitativ forskning når aktuell teori støtter eller forsterker deler av resultatene. Denne studien har en viss generaliserbarhet fordi resultatene kan sammenholdes med annen forskning om NF 1 i Norge (Hummelvold 2010<sup>1</sup>, Hoxmark 2010<sup>2</sup>). Dersom mennesker med NF1 og fagpersoner som kommer i kontakt med dem, kjenner seg igjen i de forhold som deltagerne i denne studien redegjør for, kan det også tas som et tegn på oppgavens generaliserbarhet (Howe mfl. 2005).

#### **4.9 Etiske refleksjoner**

Etiske spørsmål og avgjørelser gjør seg gjeldende gjennom hele forskningsprosessen, fra planleggingsfasen til den skriftlige rapporten (Kvale 2006). Her tar jeg for meg de mest sentrale etiske problemstillingene jeg har støtt på i arbeidet med denne studien. Fog (2005) mener at det ikke er mulig å skille mellom moral i det kvalitative forskningsintervju og i det alminnelige menneskelige samvær og samtale. Regler og retningslinjer kan gi veiledning i forhold til hvilke etiske problemstillinger som skal vurderes, men de gir sjelden konkrete svar på hvilke valg som bør foretas. Det vil være forskerens alminnelige moralske sans som er rettesnoren i arbeidet.

Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH 2005) har utarbeidet forskningsetiske retningslinjer. De omtaler spesielle hensyn som må følges når barn bidrar i forskning. Her vil det særlig være pkt 9: krav om informert og fritt samtykke; pkt14: krav om konfidensialitet; pkt 12: barns krav om beskyttelse og pkt 22: hensynet til utsatte grupper, som vil være viktige punkter. Når barn og unge deltar i studier må det innhentes informert samtykke fra deres foresatte, slik det er gjort i denne studien. Jeg bestrebet meg på gi ungdommene aldersadekvat informasjon gjennom et eget informasjonsskriv og i innledningsfasen av intervjusituasjonen. For å sikre ungdommenes aksept til deltagelse i studiet, ble både deres og foresattes underskrift innhentet på samtykkeerklæringen. Jeg la vekt på å formidle ungdommenes rett til å ikke svare på

---

<sup>2</sup> Lise Hoxmark. 2010 Masteroppgave om pårørendes opplevelse av helse og livskvalitet. Høgskolen i Vestfold.



spørsmål og til å avbryte intervjuet. Slik ønsket jeg å utjevne noe av asymmetrien i intervjusituasjonen.

Dalen (2004) skriver at det er oftest foreldre som ivaretar barns rettigheter. I denne studien kom det til uttrykk gjennom at de fleste foresatte ønsket å være i tilhørere da intervjuene ble foretatt. Krav om barnets beskyttelse ble styrket gjennom dette, men det kan ha påvirket hvor fritt de svarte og hvilke sider av sin situasjon de gav uttrykk for. Tiller (i Dalen 2004) hevder at det kan ligge en form for skjult sensur og maktmisbruk i foreldrenes uinnskrenkede rolle. Jeg gjorde meg tanker om at foreldrepresset i så fall gikk i motsatt retning i noen av intervjusamtalene; de foresatte ønsket at elevene skulle avsløre mer om seg selv enn det ungdommene selv var villige til.

I intervjuene understreket ungdommene sin normalitet. Å skulle snakke med dem om deres annerledeshet kan oppleves som et dilemma. Jeg søkte å framheve det flere ønsket å skjule. Ungdommene i denne studien er i en sårbar fase når det gjelder identitetsdannelse og selvbilde. I samtalene berørte vi temaer som det kunne være sårt å snakke om: manglende venner, mobbing og tilkortkomning faglig og sosialt i skolehverdagen. Ungdommene har ikke gitt uttrykk for at dette har vært spesielt belastende, men jeg kjenner ikke hvilke tanker de har sittet igjen med i etterkant.

Når det gjelder små og sårbare grupper som ungdom med sjeldne funksjonshemninger er det nødvendig med grundige overveielser i forhold til konfidensialitet. Utvalget i studien er hentet fra en liten gruppe. Dalen (2004) skriver at forskeren kan oppleve dilemma mellom hensynet til troverdighet og anonymitet i fremstillingen når det gjelder forskning på små og sårbare grupper. Jeg har gjennom hele prosjektet vært opptatt av dette dilemmaet i forhold til hva som kunne beskrives og hva som burde endres eller fjernes. Jeg anonymiserte allerede i transkripsjonsfasen ved å endre deltagerens navn og ved å fjerne alle henvisninger til steder, etnisitet og navngitte personer. Jeg har også endret på slektskapsrelasjoner og andre detaljer som framkommer i intervjuene. Prosjektet har strukket seg over flere år, og deltagerne kan ikke lenger knyttes til klassetrinn eller skoleslag som framkommer i tekstene, noe som også bidrar til deltagerens anonymitet. Kravene om konfidensialitet er således ivarettatt.

Forskning på små og utsatte grupper kan innebære fare for stigmatisering. Dalen (2004) hevder at bildet som blir formidlet gjennom en forskningsrapport kan henge ved en gruppe i

lang tid etterpå. Den som skal foreta undersøkelsen bør derfor vise spesiell aktsomhet. Den Forskningsetiske komité (NESH 2005) framhever på den annen side forskerens ansvar for å belyse svakerestilte gruppers omstendigheter i den hensikt å bedre deres situasjon. Studien er godkjent av Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste, se vedlegg nr 2.

Forskningssamtalen er effektiv som redskap nettopp fordi den oppfordrer til en åpenhet, men det kan være en utfordring å finne den rette balansen mellom åpenhet og distanse. På den ene siden ønskes en samtale som er grundig og dyptgående, med risiko for å overstige intervjupersonenes grenser. På den andre siden kan en være så engstelig for å krenke den intervjuede at materialet en sitter igjen med er intetsigende (Fog 1992; Fog 2005). I alle faser av studien har jeg vurdert hvor langt jeg burde forfølge temaer og utsagn i forhold til å respektere ungdommenes selvforståelse, integritet og grenser. Barn og ungdom er ikke alltid rustet til å se konsekvensene av sine uttalelser eller til å beskytte sine egne interesser i intervjusituasjonen (Dalen 2004). Dette var særlig relevant når vi berørte temaer knyttet til diagnosen og vennskap. Ved å benytte et semistrukturert intervju gav jeg deltagerne mulighet til selv å styre hva de ønsket eller ikke ønsket å ta opp utover de tema som blir berørt gjennom nøkkelspørsmålene. Min erfaring fra å samtale med barn og ungdom om å leve med en diagnose hjalp meg til både å hente ut og ta i mot informasjon, samt å lese ungdommenes stoppsignaler.

Fog (1992) drøfter de etiske problemene forbundet med at intervjupersonene kan frambringe opplysninger utover det de selv ønske å formidle til forskeren, og som kanskje også overskrider deres selvforståelse. I intervjusituasjonen hadde deltagerne muligheter til å justere eller avkrefte divergerende oppfatninger av utsagn, senere i prosessen var det jeg som monopoliserte forståelsen (Fog 1992). Jeg fremhevet ungdommenes utsagn som budskap om hva de selv ønsket å formidle. I noen henseende har jeg også valgt å tolke utsagnene utover deres selvrepresentasjon, men alltid sett opp mot helheten i intervjuene. I følge Dalen (2004) styrkes kvaliteten i en undersøkelse ved at de metodiske og etiske retningslinjer følges og at det redegjøres grundig for dem. Jeg har bestrebet meg på å gjøre dette.

## **Kapittel 5: Presentasjon av funn**

Dette kapittelet består av presentasjon av ungdommene som deltok i prosjektet, presentasjon av funn, oppsummering av funndelen samt og konklusjon.

Funnene blir presentert gjennom utstrakt bruk av sitater. Jeg har vektlagt at det skal være balanse mellom alle de seks informantene slik at alles stemmer blir hørt. Alle utalte seg ikke like utfyllende om alle tema, og det vil gjenspeile seg i funndelen. Noen sitater blir brukt flere steder for å belyse flere av kategoriene. Jeg har lagt vekt på ordrett gjengivelse fordi ungdommene med sin uttrykksmåte formidler budskapet best selv

### **5.1 Presentasjon av ungdomsskoleelevene**

De seks ungdommene kom fra ulik bakgrunn, levde svært forskjellige liv og framstod for meg som meget forskjellige individer. Jeg ble slått av i hvilken grad de reflekterte over og satte ord på forhold rundt sin egen situasjon. Møte med elevene har styrket meg i overbevisningen om at elevene må bli hørt og være med å utforme sin egen opplærings situasjon.

Anne: ”Æ trur nå æ e ganske glad og er veldig sta på grei ting.” Anne gikk på en byskole da intervjuet fant sted. Hun var reflektert med god evne til å sette ord på tankene sine. Latteren satt løst, og hun fremstod som munter og positiv. Anne trivdes godt på skolen, med klassen sin og med lærerne sine. Hun la ned mye tid og innsats i skolearbeidet og var stolt av at hun fikk ståkarakter i alle fag. Anne fortalte at å begynne på ungdomsskolen representerte et slags vendepunkt for henne. På barneskolen opplevde hun at vanskene hun strevde med ikke ble forstått eller tatt tak i, men på ungdomsskolen fikk hun skoledagen tilrettelagt etter ønske og behov. Hun hadde en fleksibel organisering av tilretteleggingen og kunne i noen grad styre den selv. Anne fortalte i intervjuet at hun hadde skjev rygg, noe som gjorde det vanskelig for henne å delta i kroppsøvingstimene på skolen. Hun var mye trøtt og sliten, hadde lese- og skrivevansker samt problemer med hukommelsen. MR hadde påvist at hun har små fibromer (gliomer) i hjernen. Anne var opptatt med flere aktiviteter på fritida, men hun savnet å ha jevnaldrene venner. Hun mente at diagnosen førte til at hun hadde færre venner og ikke kunne delta så mye i fysiske aktiviteter som annen ungdom. Anne trodde kanskje hun vil bli kokk. Hun både gledet og gruet seg til videregående. Det skulle bli fint å velge fag etter interesse, men skummelt å møte nye folk.

Erika: ”Eg heter Erika. Eg blir 16 i år og går på [navn]skule og har det greitt og sånne ting” Erika hadde selv ønsket å møte meg for å fortelle at en kan leve et godt og normalt liv med NF1. Hun hadde god formidlingsevne, var vant til å sette ord på tankene sine. Erika la vekt på å ha en positiv innstilling. Hun følte ikke at hun var affisert av NF1 i særlig grad, bortsett fra at hun var liten av vekst. Erika hadde ingen spesiell tilrettelegging når det gjaldt innholdet i skolefagene, men hun brukte PC for å kompensere for dårlig finmotorikk og kunne hvile ved behov i kroppsøvingstimene. Hun gav uttrykk for at hun var meget pliktoppfyllende når det gjaldt skolearbeid og lekser. Hun hadde på eget initiativ å valgt bytte til en privat ungdomsskole utenfor skolekretsen som hadde ord på seg for godt arbeidsmiljø og høy faglig standard. Erika skryter av skolen hun går på nå, av læreren og av klassen sin. På barneskolen opplevde hun å bli plaget av medelever fordi hun var liten av vekst. Dette bidro til ønsket om å bytte miljø etter barneskolen. Erika var i gang med valg videregående skole og linje. Godt arbeidsmiljø, motiverte elever og strukturerte forhold var avgjørende kriterier. Når det gjaldt framtiden var hun opptatt av samfunnsspørsmål som finanskrisen og global oppvarming. Det overrasket meg at hun gav uttrykk for få akademiske ambisjoner for framtida.

Even: ”Jeg er lav, jeg er tynn og så ..jeg har små armer og små bein, og så er jeg ikke så veldig smart og sånn, syns jeg.” Even gav uttrykk for at han ønsket at hans erfaringer skulle komme til nytte. Han fortalte at han trivdes på skolen, men tok opp tidlig i intervjuet det var mye han opplevde som vanskelig. Han var i opposisjon til noen av lærerne på skolen sin. Even hadde fått positive tilbakemeldinger fra medelever og lærer fordi han var flink til å argumentere, men noen ganger kunne han bli ”litt frekk i kjeften.” Even var opptatt av å gjøre det bra på skolen og få gode karakterer, men det viktigste for han var å bli hørt og tatt på alvor. Han oppnådde resultater innen normalområdet i de fleste skolefag, men i norsk og engelsk hadde han tilpasninger i forhold til tempo og innhold. I flere av skoletimene strevde han for å få med seg undervisningen. I løpet av intervjusamtalen vendte han stadig tilbake til problemer og konflikter i kroppsøvingstimene. På skolen var han valgt inn i flere fagråd av lærere og medelever. Han var stolt av at de andre elevene hadde stemt på han. I følge Even var NF1 en sykdom som gav han problemer på skolen. Han ble fort sliten og slapp. Når det gjaldt fremtiden hadde han planene klare: han skulle ta sertifikat, bli millionær og feire gullbryllup.

Remy: ”Jeg bryr meg ikke, liksom, at jeg har NF. Eller.. Hvis de sier at du kan få det bort så sier jeg greit. Samma.” Remy var sjenert og virket usikker på situasjonen, men han ble

tryggere utover i intervjusamtalen. Han trengte tid til å besvare spørsmålene mine og uttrykte seg med få ord. Da Remy skulle beskrive seg selv, framhevet han at skilte seg ut ved å være liten av vekst. Et halvt år tidligere hadde Remy og familien hans flyttet fra et mindre tettsted til en større drabantby. Han sammenliknet skoleerfaringene sine og kom stadig tilbake til at det var bedre der han bodde før. Remy trivde bare middels godt på den nye skolen. Han beskrev et relativt tøft skole- og klassemiljø med hærverk og plaging av medelever. Remy fortalte at han var med på å bråke i timene og ikke gjorde sitt beste på skolen. I fagene matte, norsk og engelsk fikk han undervisning i en mindre gruppe, men syntes ikke det gjorde noe fordi ”alle er i grupper”. Når det gjaldt NF1 fastholdt Remy gjennom hele intervjuet at diagnosen var uten betydning både for han selv, lærere og medelever. Remy hadde et synlig fibrom som han ikke snakket om. Som den eneste av intervjudeltagerne benyttet han seg av ”retten” jeg hadde gitt han til ikke å besvare spørsmål. Han ønsket ikke å snakke om sine beste venner. Remy hadde bestemt seg for å søke videregående opplæring påbygg og anleggslinja når han var ferdig med ungdomsskolen. Han hadde valgt byggebransjen fordi der ville han være en del av et sosialt arbeidsfellesskap.

Tommy: ”Eg har hobby.. skru skruer og sånn. Eg er interessert i bilar.” Tommy var en av deltagerne i gruppeintervjuet. Han svarte villig på spørsmål og utdypet gjerne svarene. Han fortalte fra skolen, men var ikke spesielt opptatt av fag eller lærere. Han sa han hadde gitt opp, og at lærerne hadde han gitt opp. Den viktigste motivasjonen hans var å bli ferdig med skoledagen så raskt som mulig for å få fri til andre deler av livet sitt. Tommy fikk en del av undervisningen sin på grupperom. Han ønsket selv å være i klassen og ta del i det sosiale fellesskapet der. Han fortalte at han var med på å lage bråk og tull i klassen for å få medelevene til å le. Tommy gav uttrykk for at han trivdes godt i klassen, men beskrev samtidig utrygt og tøft sosialt miljø hvor han hadde vært utsatt for mobbing og baksnakking. Tommy hadde gjort seg mange tanker om hvordan det var å leve med NF1, men han understreket at det var andre forhold som var viktige i dagliglivet. Livet og vennene utenfor skolen hadde større verdi for han enn det som foregikk i skolehverdagen. Han gav inntrykk av å tilhøre en løst sammensatt gjeng som samles på fritidsklubben eller i sentrum av nærmeste by. De hadde felles interesse i å mekke biler og sjekke damer. Han Tommy hadde som hobby å reparere biler og ønsket å utdanne seg som bilmekaniker.

Stefan: ”Eg e en snill gutt.” Stefan var sjarmerende og raus med ros av de andre deltagerne i gruppeintervjuet. I første del av samtalen var han svært nervøs og oppspilt, men etter hvert

tok han ordet oftere og beholdt det gjerne. Han fortalte at han i tillegg til NF1 også hadde diagnosene AD/HD og astma. Stefan merket NF1 ved at han hadde konsentrasjonsvansker, ”stresser” mye og er urolig. Stefan så på seg selv som en snill og pliktoppfyllende elev, men syntes at mye på skolen var vanskelig. Han hadde en del av opplæringen sin i en mindre gruppe, hadde leksehjelp på skolen og assistent deler av skoledagen. Han fortalte at han satte pris på assistenten sin fordi hun dempet uroen hans og gjorde det lettere for han å arbeide. Stefan gjentok ofte at han ikke ville at lærerne skulle ”bli sure” på han. Han opplever at de ble det, uten at han helt forstod årsaken. I friminuttene syntes han det kunne være vanskelig å finne noen å være sammen med, og han snakket en del om konflikter med andre elever. I fritida var Stefan sammen med en gjeng gutter fra et annet miljø. Han likte å være på fritidsklubben med dem for å danse, sjekke damer og ”stjele klemmer”. Stefan var bekymret for fremtiden og for hvordan han skulle mestre kravene i voksenlivet. Han engstet seg for at han ikke skulle klare å tilegne seg nok kunnskap slik at han kunne ta sertifikat og skaffe seg jobb.

## **5.2 Om nevrofibromatose type 1**

NF1 slo ut forskjellig hos ungdommene. De erfarte ikke alle de samme tegn på diagnosen. Hva de visste om NF1 og hvordan de snakket om å ha det varierte også. Deltagerne svarte villig på spørsmål om diagnosen sin, men de brakte sjelden NF1 eller forhold rundt den opp på eget initiativ

### **5.2.1 Å ha NF1: ”og så er jeg annerledes enn andre”**

NF1 var ikke styrende for hvordan ungdommene levde og hadde ikke en dominerende plass hverdagen deres. På spørsmål om de hva de ville gjøre hvis de kunne trylle, var det bare Anne som vil trylle bort NF1. Tommy fortalte at han var opptatt av helt andre ting enn diagnosen sin:

”I: men du tenker ikke på det [NF1] så mye? T: Nei eg tenkjer ikkje så møe på det /.../ Eg tenkjer på party, ke som skjer og sånn ...Eg tenkjer på damer og sånn..” (Tommy)

Jeg oppfattet utsagnene deres både som uttrykk for hvordan de forholdt seg til diagnosen sin, og som det budskapet de ønsket å bringe videre om å leve med NF1. Elevene brukte sjelden diagnosenavnet nevrofibromatose type 1 eller NF1. De omtalte NF1 oftest som ”sykdommen min”, ”det” eller ”de greiene”. Even benyttet ikke navnet på diagnosen en eneste gang i løpet av den 50 minutter lange samtalen: ”Nei, jeg sier bare at det er en sykdom, jeg” Jeg har gjort meg tanker om at dette kan innebære et ønske om å skape distanse til diagnosen og det den måtte medføre. Som beskrevet i kapittel 2 kan NF1 få alvorlige konsekvenser for helse og

utseende som deltagerne kanskje ikke ønsket å assosieres med. I tillegg er nevrofibromatose type 1 et langt, vanskelig diagnosenavn som de færreste har noen assosiasjoner til. Det kan ha bidratt til at de i så liten grad satte navn på tilstanden sin.

”E: Jeg visste at det var en sykdom, men jeg visste ikke hva det het, for det lissom, jeg synes det var så vanskelig navn så jeg har aldri skjønt det helt.. hva de snakka om når de sa det og sånn” (Even)

Det kunne også være vanskelig for elevene å forstå hva tilstanden innebar fordi mange av følgene var usynlige for dem selv og andre, knyttet til subjektive opplevelser og kognitive prosesser. Tommy og Even gav uttrykk for at de hadde problemer med å skille ut visse egenskaper ved seg selv som forhold knyttet til diagnosen.

”I: Tror du det har noe å si for hvordan du har det på skolen? E: Jeg vet ikke, jeg, for det at jeg har jo det ..og jeg merker ikke så mye forskjell for jeg har jo ikke hatt et liv som ..jeg har jo ikke levd som andre” (Even)

Remy besvarte alle spørsmål om NF1 med at han ikke ”bryr seg” om diagnosen sin, til tross for at han hadde lærevansker og et delvis synlig fibrom.

”I: Kan du fortelle meg litt om hvordan det er å ha NF? R: Jæ veit ikke jæ. Jæ bryr meg ikke liksom” (Remy)

Jeg oppfattet det som om Remy ikke ønsket å fortelle om vansker knyttet til NF1. Remy holdt gjennom hele intervjuet fast ved at NF1 kun gav han bagatellmessige symptomer.

”I: Nei, men hvordan merker du at du har NF, da? R: Åssen jæ merker.. masse sånn flekker på kroppen min... Det er det. I: Det er det du merker? R: Ja, men jæ blåser i det lissom” (Remy)

For Erika representerte NF1 få hindringer i hverdagen. I alle sammenhenger som dreide seg om diagnosen gjentok hun at hun var ”normal” og ”vanlig”. Både Erika og Remy poengterte at de ikke skilte seg ut fra andre eller hadde tegn på NF1 som påvirket livsførselen deres.

At NF1 er en sjelden diagnose hadde ingen betydning for ungdommene i undersøkelsen, og spørsmål om dette gav ikke mening for dem.

”I: at det er en sånn sjelden diagnose, for det er det jo... det er ikke så mange som har den diagnosen som du har.. har du tenkt noe på det? E: Nei.. synes ikke det er noe gøy å ha det, så ” (Even)

Jeg inntrykk av at alle elevene gav uttrykk for motstridende følelser i forhold til å ha diagnosen. De samme elevene som snakket om hvor lite diagnosen betydde for dem i

skolehverdagen, kunne andre steder i intervjuet fortelle at NF1 påvirket hvordan de hadde det både faglig og sosialt.

”I: Merker dere at dere har hatt NF på skolen? T: Nei.. nei aldri I: Nei, du tenker ikke på det på skolen? T: Nei!../ T: Eg merker egentlig ingenting jeg. Eg bryrkje meg om det heller..” (Tommy)

Seinere i intervjuet ble Tommy spurt om skolehverdagen hadde forandret seg dersom han ikke hadde hatt NF1 :

”T: Eg sa at da hadde heile verden forandra seg og sånn. Då ville eg jo sikkert tenkt sånn. I: At hvis du ikke hadde hatt NF så hadde hele verden forandret seg? T: Ja I: M:m, kan du si noe mer om det? T: At da hadde sikkert folk da behandla meg møte bedre liksom. Noge sånt. Sluppe å være på grupperommet, være mest i klassen.. Det vore sånn ..møte bedre ..og alt sånt ..ja” (Tommy)

Remy som gjennom hele intervjuet avviste at NF1 hadde konsekvenser for han, beskrev seg selv slik:

”R: Jeg har sånn NF og så er jeg sånn der ikke høy. Alltid.. Liksom [klassetrinn] klassinger pleier å være.. høye.. Og så er jeg annerledes enn andre.. ” (Remy)

NF1 var fokusområde for intervjuet og kunne ha påvirket Remy til å svare som han gjorde.

### **5.2.2 Tegn på NF1: ”ingen har alt”**

”E: Nei, jeg sier bare at det er en sykdom, jeg I: Åja E: Som gjør at jeg sliter på skolen” (Even)

Alle deltagerne fortalte om tegn på NF som gjorde seg gjeldende i skolehverdagen. Med unntak av Remy satte deltagerne utfordringene de opplevde i forbindelse med NF1.

”I: Nei, men hvordan merker du at du har NF, da? R: Åssen jæ merker.. masse sånn flekker på kroppen min...Det er det” (Remy)

I: Syns du det gjør deg annerledes enn andre ungdommer? At du har NF? A:... Ja.. det trur æ I: Kan du fortelle meg om, si noe mer om det? A: .. æ har ikke like mange vænna som andre og .. Og... kanskje ikke... like aktiv... med sport og sånn... siden det er vanskelig og..” (Anne)

Ingen av deltagerne hadde opplevd alvorlige medisinske følger av diagnosen, men noen fortalte allikevel om mindre fysiske plager som fikk konsekvenser i skolehverdagen. Anne og Erika snakket om hodepine, særlig hvis de var slitne eller hadde anstrengt seg ekstra fysisk eller mentalt.

”Eg he hatt noen sånne poff i hovet av og te, sånn viss eg kjenner for eksempel at eg plire og holder på, så kjenner eg lissom at det lissom blir kokvondt i hovet. Så kan eg bli litt svimmel ittepå” (Erika)



I tillegg hadde Anne skjevheter i ryggen som gav rygg smerter og motoriske begrensninger. Det førte til problemer blant annet i kroppsøvingstimene.

”I: Kan du fortelle meg om hvordan du merker at du har NF? A: Når æ har vondt i ryggen og sånn”

Anne visste at hun hadde fibromer (gliomer) i hjernen:

”I: Men er dette noe du tenker på? Det som du har i.. A: Egentlig ikke. I: Nei.. Det plager deg ikke no`? A: De gjør jo det når æ får vondt i hodet da.. så.. I: Bekymrer de deg? A: Når æ får vondt i hodet, så. I: Vil du si noe om hva du tenker på da? /../A: Tenker kanskje på at det er farlig.. og at det er litt skummelt I: Blir du litt redd? A: Ja” (Anne)

Even, Anne, Stefan og Tommy opplevde at de hadde nedsatt utholdenhet.

”I: Jeg tenkte jeg skulle spørre deg om hvordan merker du at du har NF? /../ Det at jeg kanskje kan bli veldig fort slapp og sånn av å te” (Even)

Da kunne det være vanskelig å følge med mot slutten av skoledagen og ekstra tungt å gjennomføre leksearbeidet.

”I: Hva er drømmeskolen din da? /../E: Det hadde vel vært en skole der.. vi bare hadde gått til klokka 11 hver eneste dag.. og at vi kanskje hadde gått på skole på lørdag i stedet for å ta igjen” (Even)

”A: Det er lissom, æ syns det blir litt slitsom, lissom når du har vært på skolen så må du hjem å gjør lekse. Da er du jo egentlig veldig sliten etter å ha vært på skolen, og så skal du komme hjem å gjør lekse, da” (Anne)

Even og Remy fortalte at de hadde flekker på kroppen, og Erika viste meg et av fibromene sine, men alle tre understreket at dette var ubetydeligheter.

”Eg får sånne klumpar av og te /../ Eg he ikkje så mange. Eg he to på foden og en på håndå /../ E: Så har eg en på skuldra og sånne ting, men hvis ikkje, /så syns eg det er heilt normalt og ha dem. Både det og føflekkene og sånne ting” (Erika)

De samme tre elevene mente det var et større problem at de var små og spinkle av vekst i forhold til medelevene.

”I: Er et noen negative sider ved det, da, som du har tenkt på? E: Ja: eg syns det er litt trasig at eg må sjå opp på folk heile tidå /../ Det syns eg er negativt” (Erika)

I ungdomstiden er det spesielt vesentlig å være lik de andre (Grue 2001). Det kan oppleves negativt å skille seg ut også i forhold til kroppsstørrelse og pubertetsutvikling. Ingen av ungdommene brakte på bane økning i antall fibromer som kan forekomme i puberteten. Det kunne være at her og nå situasjonene opptok ungdommene, og at eventuelle endringer i

framtiden ikke hadde betydning for situasjonen i dag. Det kunne også være at temaet representerer tanker og følelser de ikke ville dele med meg.

Flere av ungdommene kunne gi svært konkrete beskrivelser av hvordan de erfarte kognitive vansker relatert til NF1. Anne, Tommy, Stefan og Even merket alle at de hadde problemer i forhold til krav om konsentrasjon og mental utholdenhet. I tillegg fortalte Stefan om uro og ”stress” som problem. Tommy og Anne trakk fram hukommelsesvansker.

”I: Hvordan merker dere at dere har NF?/.../ S: einaste eg merke, eg ikkje klarer konsentrera meg..egentlig..som at eg ikkje klarer å gjer no, også blir eg litt stressa og sånne ting” (Stefan)

”T: Eg glømmar møte fort. Det er det eneste eg gjør. Husker dårlig, også spør dei igjen og igjen ..heilt til eg får tag i det, ke eg skal gjør” (Tommy)

Even fortalte flere ganger om at han strevde med å ta imot mye muntlig informasjon på en gang.

”I: Er det andre ganger du synes det er vanskelig å lære? E: Det er når læreren gjennomgår ting for fort og snakker mye om en ting og sånt. Da er det veldig vanskelig” (Even)

Remy fortalte også om problemer knyttet til hukommelse og gjenkalling, selv om han ikke så det i sammenheng med diagnosen

”R: Noen ganger så får jæ lissom sånn.. når vi ..får prøve, så får jæ sånn hjern, sånn teppegreie. Glemmer mange av orda. Ikke bare orda, men sånn talla som jeg kan fra før. Også neste gang når jeg får prøva tilbake... så ser jeg at jeg kan det der” (Remy)

### **5.2.3 Konsekvenser for læring: ”det jo veldig vanskelig på skolen og sånn”**

Når elevene skulle svare på hva de mestret eller hva som var vanskelig på skolen, var det fag og karakterer som dominerte fremstillingene. Alle elevene fortalte at de hadde områder og fag som de opplevde at de mestret og som de syntes det var interessant å drive med. Det stor variasjon når det kom til hvilke fag de fikk til og hvilke som var vanskelige, både når det gjaldt teoretiske og praktiske fag. Det som var en elevs sterke side, var en annen elevs svakeste. Det var karakterene de fikk som avgjorde om de lyktes eller ikke i faget. De fleste deltagerne gav uttrykk for skolefaglige vansker i ulik grad. ”I: Er det noen ganger du synes det er vanskelig [å lære]? S: Ofte.” (Stefan)

Anne, Stefan, Tommy og Remy fortalte at de hadde problemer med lesing og rettskrivning.

”A: Så... er det jo veldig vanskelig på skolen og sånn, siden lese og skrive vanska” (Anne)

Flere av elevene opplevde vanskeligheter i forbindelse med kroppsøvningsfaget, som kan være en utfordring for elever med NF1 (Frambu 2005). Anne, Even og Erika brakte selv opp temaet og kom stadig tilbake til det i løpet av intervjuene. Særlig Even grudde for kroppsøvingstimene.

”I: Er det noe du er redd for ikke å få til? E: Gym I: Gym? E: Det er veldig vanskelig og så er det mye jeg ikke tør og sånn... ikke sånn å balansere på bom og sånn /I: Det synes du er.. er det sånn at du gruer deg? E: Nei jeg gjør det ikke. Jeg tør ikke I: nei, men gruer du deg før timen at du skal bli spurt om ting som du ikke tør? E: ja /I: Tenker du på det på forhånd? E: Ja (.) veldig” (Even)

Alle deltagerne trakk fram om stress som en negativ faktor. Erika, Remy og Stefan opplevde det som hemmende og at det påvirket resultatene deres. Stresset gjorde seg særlig gjeldende i forbindelse med prøvesituasjoner eller presentasjoner. Disse situasjonene er nok vanlige stressorer for alle ungdomsskoleelever, men det kan synes som disse elevene var ekstra sårbare for opplevelsen av stress. Stresset gav seg utslag i manglende konsentrasjon, hjernteppe, hodepine og kvalme som ødela for dem slik at de ikke fikk vist hva de var gode for.

”I: En gang du følte at det egentlig gikk ganske dårlig? E: Ja, det må være en matteprøve eg som eg he hatt, for eksempel sist matteprøve fikk eg hjernteppe heile prøven. Det gikk ikkje så godt, då. /.../ Eg tror eg streste sikkert litt med å få og det, at det var jo sånn at når det var gått et kvarter så plutselig ble eg kvalm og så fikk helt...” (Erika)

”R: Noen ganger så får jæ lissom sånn.. når vi ... får prove så får jæ sånn hjern, sånn teppegreie. Glemmer mange av orda. Ikke bare orda, men sånn talla som jeg kan fra før. Også neste gang når jeg får prøva tilbake... så ser jeg at jeg kan det der” (Remy)

#### **5.2.4 Oppsummering**

Nevrofibromatose type 1 dominerte ikke hverdagen til noen av elevene i denne undersøkelsen. Elevene erfarte og forholdt seg til NF1 på forskjellige. De fleste hadde et motsetningsfylt forhold til diagnosen, der de på ene siden bagatelliserte diagnosens betydning, og på den andre side uttrykte de at den påvirker skolehverdagen deres og gjorde dem annerledes. Alle erfarte i ulik grad tegn og symptomer på NF1 som fikk betydning for skolehverdagen. Flere opplevde at det var vanskelig å tilegne seg forventede kunnskaper og ferdigheter. De var først og fremst kognitive vansker, vansker i forhold til stress, utholdenhet og fysisk aktivitet som ble trukket fram av elevene.

### 5.3 Læringsmiljø, tilpasset opplæring og undervisning

Jeg opplevde at elevene fremhevet hva de var opptatt av i forhold til læringsmiljø og tilpasset opplæring. De vektla organisering av opplæringen, betydningen av å få hjelp, arbeidsmåter, og mestringsopplevelser. De beskrev også former for undervisning som enten virket hemmende eller fremmende for læring

#### 5.3.1 Organisering av opplæringen: ”sånn hjelpegreier”

Alle elevene hadde en eller annen form for individuell tilpasning av sin opplæringssituasjon. Bortsett fra Erika, mottok alle ekstra støtte i enkelte timer eller fag utover klassens rammer. Den formen for tiltak elevene i hovedsak fortalte om, foregikk i kjernefagene, og bestod i å forlate klassen i hele timer for å få opplæring i gruppe eller par.

”I: Men får dere noe ekstra hjelp på skolen? S: Eg får hjelp av sånn der lærer. Det er ein sånn egen gruppe. I: Jah /..I: Hvilke fag er det du får hjelp i da`a? S: Engelsk og norsk og ja.. Ja matte” (Stefan)

I motsetning til de andre elevene fortalte Anne at nesten hele hennes skoledag var tilrettelagt i forhold til vanskene hun opplevde. I tillegg til gruppeundervisning hadde hun eget undervisningsopplegg i klassen

”I: Hvilke timer er det du får tilrettelagt, da? A: Egentlig alle timen. I: M:m A: Sånn, lissom unntatt kunst og håndverk da. Da er det lissom, da er æ med, lissom.. alle sammen, men” (Anne)

Tommy og Erika gav uttrykk for motvilje hvis tilpasningene innebar en form for stigmatisering eller segregering fra fellesskapet. Dette til tross for at de opplevde at tiltakene var læringsfremmende. Å gå glipp av det sosiale livet i klassen veide tyngre enn de faglige fordelene han opplevde at han hadde av gruppeundervisning.

”I: Men hvor vil du helst være da? T: I klassen mest. I: I klassen mest T: Ja. Bli kjent mer med folk og... med nye folk og sånn som begynner. I: Ja T: Så, det kan vi ikkje få på grupperom, og så fårkje treffa så mye folk og.. Det er teit, syns jeg, sånn.” (Tommy)

Tommy fortalte hvordan han ventet i klasserommet på spesiallæreren og håpet han ikke skal dukke opp slik at han kunne foresette å være inne i klassen.

”Så eg er inne i klassen sånn av og til i mellom, sånn.. når ikkje lærene henter meg. Når de er sjuke eller det er vikar eller læreren ikkje har vikar. Da kan eg være i klassen.. eller noe sånt. I: Og da blir du egentlig litt glad, hvis den læreren som skal ta deg ut ikke kommer? T: Ja, då blir eg glad I: For da slipper du å gå ut? T: Ja, inn og ut inn og ut hele dagen” (Tommy)

Anne beskrev hvordan hun var til stede i klasserommet, men allikevel ikke opplevde seg som en del av læringsfellesskapet.

”I: Men er du inne i klassen, da? I engelsktimene, sammen med de andre? A: Jeg og ei anna ein vi drar ut og så får vi beskjed om at gjør dem og dem oppgavan ... så sett vi oss å gjør dem oppgavan sammen, da. I: Ja. Sånn inn i klassen igjen. A: Ja vi går liksom litt utafør, da, for at dem sitt å har sånn gruppa og sånn, dem, og så da går liksom vi...” (Anne)

Remy og Even fortalte at mye av undervisningen på deres skoler var organisert slik at den foregikk i mindre grupper. Å gå til gruppeundervisning innebar ikke nødvendigvis stigmatisering. Remy og Even fortalte at det var vanlig for alle elever på deres skole å få undervisning i grupper.

”I: Hvordan synes du det er at dere er så mange i klassen? E: Jeg merker det ikke så veldig mye da, for jeg er jo ikke inne klassen når vi innafor engelsk I.: Nei, for da har du spesialundervisning, eller? E: Ja. Også er vi delt i mat og helse og gym, kunst og håndverk og musikk og det har vi ikke nå da. Og så er vi delt i norsk fordypning og spansk /../ I: Men jeg ble litt nysgjerrig, du har spesialundervisning i engelsk og norsk?../ E: Norsk så.. eller jeg har ikke spesialundervisning jeg er liksom ute med sånn annen lærer. Det er det mange andre elever som er og” (Even)

### **5.3.2 Tilrettelagte tiltak er positivt: ”da får eg hjelp”**

Tilrettelagte tiltak ble beskrevet som et gode, som noe elevene satte pris på og som fremmet læring og mestringsopplevelser. De var positive til at det var færre elever per lærer, at de fikk tilrettelegging i forhold til faglig innhold og til å bruke hjelpemidler.

”T: Eg he sånn faste timer. Da er det møte, da får eg hjelp.. som eg ikkje fikk i klasserommet. De prøver å hjelpe meg der I: Ja T: Så prøver de å hjelpe meg, så det hjelper møte mer da” (Tommy)

Anne fremhevet riktig tilpasset opplæring som hovedårsaken til at hun fikk en mye bedre skolehverdag da hun begynte på ungdomstrinnet.

”A: det har forandra seg veldig fra barneskolen til ungdomsskolen. I: Kan du fortelle meg litt om det? A: På barneskolen så.. dæm brydd sæ egentlig ikke så my.. æ va med i alle timan og mått læs høyt og, sånn at æ like egentlig itj å læs høyt. Æ syns ikke noe om det. Men dem skjönt liksom ikke ka det innebært, lissom I: Nei A: Men når æ kom på ungdomsskolen så fikk jeg en kjempefin lærer, og han bare: ja, ja ,ja, dokke skal få ka dokke vil, og, ja, ja, ja, tilrettelagt tima, ja. Vær så god og karakteran som du vil, og alt som sånn.. Det var lissom ganske rart” (Anne)

Even berettet om differensiering i forhold til innhold og tempo i undervisningen, og hvordan dette hadde betydning for læringsutbyttet.

”E: Det er liksom letter å følge med for vi har sånn lattlest lest bok med mindre tekst enn klassen og så litt lettere tekst. Det er liksom letter ord å forstå. Dem har mer sånne

fremmedord og verbformer og sånn/.. / også jobber vi ikke så fort framover som klassen, men vi jobber med det samme. Og så vi har holdt på med USA i halvåret som har vært nå, masse ting i USA og sånt, og den andre klassen, de ble ferdig med det litt før oss, men de har liksom jobba med det samme litt kortere og sånt” (Even)

Flere fortalte om hvordan læringsutbyttet økte dersom læreren konkretiserte og varierte innholdet med eksempler, gjenstander og handlinger. Anne erfarte at hun kunne lære vanskelig og abstrakt fagstoff dersom hun fikk det konkretisert og knyttet det til livet utenfor skolen.

”A: Det var en sånn samfunnsfag prøve vi hadd. Det var vanskelig og æ hadd øvd veldig masse på den. Og det var veldig vanskelig for det var om ting retten og sånn så det var veldig vanskelig prøve. Men så hadde æ øvd veldig masse og sånn så æ kunn det mæste, og den gikk ganske bra for æ fikk fire på den. Så æ var veldig glad, da  
I: Ja, det skjønner jeg godt. Og som du sier det var vanskelig stoff. A: Ja. Vi hadde vært på en sånn i tingsretten så vi hadde hørt på en dom, da. Det var veldig kjedelig, egentlig, men hehe. Det var litt sånn spennende da.  
I: Ja. Men tror du det hjalp deg, det at du hadde vært der og gjort det, ikke bare.. A: Ja, siden at der så vi lissom kor aktor`n og dommer`n og den tiltalte satt, lissom. I: Ja  
A: Sånn at jeg fikk et sånt bilde på en måte” (Anne)

Bortsett fra Tommy hadde alle elevene PC fra hjelpemiddelsentralen som de brukte daglig i skolearbeidet. Erika beskrev hvordan utholdenhet og hastighet var forbedret, og hun opplevde at hun fikk med seg mer av undervisningen etter at de ble pc-brukere.

”E: Da eg skreiv for hånd så var det ganske vanskelig for meg å følge med på alt og skrive sånn og ellers, så. Nå er det mye bedre. På prøver og sanne ting får me lov å ha den te å skriva. For det at hvis eg skriver mye og for fort, så blir skriften min bare...rudden og fudden I: Hehe E: Ikkje læsbar. Det er veldig få lærer som kan læse den da” (Erika)

### **5.3.3 Når kravene blir for store: ” så da får jeg det ikke med meg”**

Elevene fortalte om frustrasjon i forhold til enkelte undervisningsformer, fag og arbeidsformer der de opplevde at de ikke lyktes. Nederlagene så i hovedsak ut til å oppstå i når det ikke var rom for individuell tilrettelegging og oppfølging, eller variasjon i formidling og arbeidsformer. Even, Stefan og Anne gav uttrykk for at de hadde problemer med å tilegne seg fagstoff som ble formidlet i muntlig ”tavleundervisning” eller forelesningsform.

”I: Kan du fortelle om noen ganger når du synes det er vanskelig å lære? E: Det er når lærerne prater så mye. Særlig sånn som [navn]. Hun står foran tavla og bare prater hele tiden og så da får jeg det ikke med meg. /.../ I noen timer, der snakker læreren bare ..og skriver så fort på tavla. Jeg rekker ikke skrive det på PC-en før hun har viska det ut” (Even)

Flere elever erfarte for at de ble overlatt til seg selv med skriftlige oppgaver de ikke mestret. Stefan, Tommy og Even fortalte hvordan timen kunne gå med til å vente på hjelp.

”I: Hva gjør du nå hvis du trenger hjelp da? E: Jeg spør ikke så mye om hjelp for det er for lite lærer i klasserommet og da tar det ofte lang tid før man får hjelp” (Even)

Noen fag og arbeidsmåter skilte seg negativt ut i elevenes fortellinger. Det innebar undervisning som førte til at resultater og ferdigheter ble synlig for alle. Elevene fortalte om stress og nederlag forbundet med slike situasjoner. Eksempler fra fagene kroppsøving, mat- og helse og fra prosjektarbeid i gruppe gikk igjen i elevenes beretninger. Det er viktig å understreke at noen trivdes godt med disse fagene og fikk sine beste resultater her.

Even opplevde at han ikke hadde muligheter til å innfri kravene han ble stilt overfor i kroppsøvingstimene og at han ikke fikk forståelse for dette. Han hadde utviklet et dårlig forhold både til faget og læreren

”E: Jeg blir sliten, og da setter jeg meg ned og da sier hun at det går ut over karakteren. Men jeg er med på det jeg kan, men læreren mener ikke det!” (Even)

Flere fortalte at de hadde muligheter til ta pauser eller stå over øvelser i kroppsøvingstimene, men ingen hadde alternative øvelser eller eget undervisningsopplegg i faget.

”I: Hvis du lissom skulle velge hva slags hjelp du trengte, eller ønska deg på skolen sånn faglig, hva slags hjelp var det du ville hatt lyst til å få, da? A: Æ har lyst på fysioterapeut i gym, da /.../ I: Du kunne tenkt deg mer tilrettelagt gym, lissom? A: Ja. Siden æ er ikke så veldig god i styrketrening og løping og sånn. Siden.. når æ har skeiv rygg så løp æ ganske sakte.. /.../A: Fordi det lissom.. vi har styrketrening og sånn så syns æ det er litt ekkelt at ikke æ klarer å ta armhævinga og sånn” (Anne)

Tilpasningene i kroppsøvfingsfaget bestod i å være tilskuer. Stefan likte ikke kroppsøvingstimene. I løpet av samtalen gikk det fram at han ikke pleide å delta i disse timene, men lese bøker med assistenten sin i et annet klasserom

”S : Av og te.. og av og te pleier eg å få slippa .De finner jo regelvis at eg er sveitt av å konsentra meg. Tenkjer ikkje på gymmen I: Gruer du det til gymtimene? S: Nei I: Nei, men hva gjør du hvis det er noe i gymtimene du ikke vil være med på da? S: Då går me på skulen og leser.. sitter eg i to timar og.. I: Får du lov til det eller? S: Ja, de seier sjøl at me må bare gå opp hit hvis vi ikkje he gym..” (Stefan)

I mat- og helsefag fortalte Tommy, Remy og Stefan at de hadde problem med å følge oppskriftene og huske alle ingrediensene. Stefan setter pris på å lage mat og gjøre i stand for andre, men at han misslykkes gjentatte ganger i mat og helsefaget på skolen.

”I: Er det noe du har vært misfornøyd med?

T: Ein gang mens vi laga mat på skolen i åttende, at vi glømte gjær opp i deigen på bollane.

I: Hehe

T: Det var det dummaste eg har gjort

I: Hehe

S: Det har eg gjort tri gangar

I: Har du glemt det tre ganger å ta gjær i?

S: Ja. Tri ganger glømte eg å toge gjær i viss vi lagde vi noge mat. Brødene ble [viser at de ble flate med hendene]" /.../

"I: Hva kommer det av at du liksom glemmer ting på skolen da, når du lager mat der? Hvis du er glad i å lage mat egentlig?

S: Ja då tenker eg mest på ja.. ja ... ja kar... ja.

T: Gode karakterar?

I: Blir du litt stressa?

S: Ja litt" (Stefan og Tommy)

Tommy og Anne hadde begge erfart at prosjektarbeid kan fungere som blottlegging av manglende ferdigheter. Tommys opplevelse av nederlag startet allerede i gruppensammensetningen. Han følte at han ikke var ønsket på gruppa fordi han var faglig svak. Hans deltagelse svekket gruppas muligheter for et bra resultat. Han mente at den beste løsningen for alle parter var at han gjorde så lite som mulig. Anne fortalte om at hennes bidrag ble underkjent av medelever på gruppa selv om hun hadde lagt ned betydelig innsats i det.

"A: Det var når vi skulle ha mat- og helseprøve så hadd, vi ha da gruppa, og så fikk jeg beskjed om at jeg skulle skrive ned definisjonen på kreft og alle krefttypan, for vi hadde om kreft. Så når jeg kom på skolen neste dag, så hadde jeg gjort det. Og sendt det til hu på nettet via ITL [it`s learning]. Og så da æ kom på skolen så sa hu at jeg hadde gjort feil, for æ skul skrive et manus ut av det. / og da blei hu sur på oss og dro hjem og skreiv hele manuset sjøl. Så på torsdan, da, så fikk vi manuset og det var jo da vi skulle framføre den, så vi hadde jo ikke øvd no i det hele tatt. Så da fikk vi veldig dårlig katarakter, da og det syns jeg var veldig dumt, egentlig, så det /.../ For at når, æ hadde jo prøvd å gjort det, men så, vi fikk jo og selvstendig karakter, og når æ ikke kunn det, så var det vel vanskelig å læs det siden æ har jo læse og skrivevanska"

(Anne)

I et annet prosjektarbeid som Anne gjennomførte alene opplevde hun at hun fikk anerkjennelse for evner og innsats. Hun fortalte at hun også hadde positive erfaringer med å samarbeide med en elev i klassen som læreren "syns er på likt nivå."

#### **5.3.4 Karakterer og prøver: "og så fikk jeg femmer, og da var jeg veldig glad"**

Anne var usikker på om hun skulle ha karakterer i alle fag da hun begynte på ungdomsskolen, og opplever det som positivt at hun ble evaluert etter de samme kriteriene som de andre elevene, selv om det kunne være tungt å ta i mot dårlige karakterer.



I: Har du karakterer i alle fag? A: Mamma og æ tænkt først at æ ikke skulle ha karaktera... At det ville bli vanskelig for mæ, men læreren sa at han syns æ burde ha det. I: Hvordan syns du det går, da? A: Det går greit.. Æ har no å måle mæ mot. I: Noe å strekke deg etter? A: Ja. No veit æ lissom .. Æ får ståkarakterer i alle fag og da ..er det lissom ..greit... Da er mamma fornøyd i hvert fall” (Anne)

Evaluering representerte en stressfaktor som gikk igjen i alle elevens fortellinger. Erika fortalte at hun som en del av skolens opplegg fikk trene på eksamenssituasjonen og at dette dempet noe av stresset hun følte. Det finnes også noen eksempler i materialet på tilrettelagte prøveformer. Anne kunne ta klassens skriftlige prøver som muntlige. Slik erfarte hun at hun var i stand til å formulere seg om fagstoff på en måte hun ikke hadde fått vist tidligere. Hun fikk også øve med læreren muntlig til prøvene på forhånd.

”A: Æ får lissom te å snakk, også si det, men det er vanskelig å formuler det på arket, lissom å så skriv ned på arket. Så når æ har prøva og sånn, sånn skriftelige, så pleier jeg å få lov til å gå til læreren min og så ta prøven det muntlig. Han skriver for meg. Det syns jeg er lett, da” (Anne)

Even hadde også muligheter for muntlige prøver, men bare som et tilbud dersom resultatet på den skriftelige var dårlig. Ikke alle opplevde at evalueringsformene ble tilrettelagt. Tommy og Stefan fortalte at de plukket ut de oppgavene de greide løse for å være sysselsatt under tentamener.

I ungdomsskolen gjennomføres tentamener ofte over en konsentrert periode i slutten av hvert semester. Med nedsatt mental og fysisk utholdenhet kan det oppleves som en utholdenhetstest å forberede seg til og å gjennomføre prøvene. Erika gav uttrykk for dette:

I: Er det noe du gruer deg til, kan du fortelle om det? E: Det er vel når vi skal ha eksamen og tentamen. Det er vel det som eg gruer meg mest til når det skal bli skikkelig med ... prøver og karakterer og standpunkt./.../ I: Hva er det du gruer deg til med det? E: Litt lissom ... lissom arbeidet litt, og sitte lenge på skulen og gjøre meg klar og øva og såne ting.. for du opplever møe sånn å få hjernteppe eller så på prøven, så bare glømma alt... For sånt skjer, vet du!” (Erika)

### **5.3.5 Medvirkning: ”da gidder han ikke høre på meg”**

Temaet medvirkning i forbindelse med egen opplæring virket fremmed for flere av elevene. De fleste forbandt medvirkning med å inntrette seg etter skolens krav eller ikke. Hvor stor innflytelse elevene faktisk hadde over egen opplæringssituasjon varierte. Even var med i flere fagråd, og hadde muligheter for medvirkning gjennom dette. Dette hang nødvendigvis ikke sammen med hans opplevelse av individuell elevmedvirkning i egen opplæringssituasjon.

I: Kan du fortelle om noe annet du ikke liker ved skolen din? E: Det er vel når lærerne ikke hører etter det jeg sier og sånt” (Even)

Anne og Erika mente at de hadde gode muligheter til å påvirke sin egen situasjon gjennom lærerne sine. Anne kunne aktivt styre hvordan hun ville ha tilrettelagt deler av opplæringen sin.

”I: Kan du være med på å bestemme om du vil være ute av klassen i gruppe eller om du vil være inne i klassen? A: Ja. Sånn som på mandaga, de to siste timan, så kan æ velg om æ har lyst til å være med kontaktlærer`n min eller om å æ har lyst til å vær med klassen. Og i dag så skal vi ha prøve på onsdan, og da valgt æ å være med lære`n, da. Det er han vi har i det faget, så da kunne han hjelp mæ å øv til prøven, da” (Anne)

Tommy og Remy, Stefan fortalte om få muligheter til å bli hørt og til å endre egen situasjon.

”S: Det læreren seier, det må vi jo uansett gjør. Vi skal ikkje seie nei, eg vil ikkje [ gjør seg til i stemmen] I: Så, alle har ansvar for å gjøre det de får beskjed om? S: M:m. Det er mye greiare. Eg vilkje, ja, laga læreren sure” (Stefan)

På spørsmål svarte de fleste at de ikke ønsket eller hadde behov for mer innflytelse. Det kunne være fordi de var fornøyde med situasjonen slik den var, eller det kunne være utrykk for at det var vanskelig for dem å se for seg muligheter de ikke tidligere hadde erfart. Det kom allikevel fram at det var områder i opplæringen som de ønsket at de kunne påvirke. Tommy ville ha færre lekser og Stefan ville ha muligheten til å ta pauser ved behov. Remy ønsket annet innhold i engelskopplæringen.

”R: I engelsken, så sier jeg: jæ vil ikke lære det her, liksom, jæ har ikke bruk for det i fremtiden. Så sier læreren: Det er ikke meg som bestemmer, liksom engelsklæreren. Da gidder han ikke høre på meg. Han sier bare at vi er negative, vi vil ikke lære, liksom sånn” (Remy)

Anne og Erika hadde best kunnskaper om sitt eget undervisningsopplegg. De fire andre elevene hadde liten innsikt i pedagogiske tiltak som berørte dem, og hva som var hensikten med dem. Disse fire gav ikke inntrykk av å ha vært med på å utarbeide tiltak og planer eller at de hadde blitt forespurt om hva de mente.

### **5.3.6 Oppsummering**

Alle elevene hadde tilpasset opplæringen utover rammene av ordinær undervisning, men i ulik grad og på ulike felt. Tilpasningene foregikk stort sett i de teoretiske kjernefagene. Elevene var positive til tilpasninger i opplæringen fordi de opplevde at læringsutbyttet økte, men noen utrykte motvilje mot tiltak som innebar å forlate klassefelleskapet, eller som gjorde dem ”annerledes” enn medelevene. Elevene opplevde at det var vanskelig å erfare

læring og mestring i timer der det ikke var lagt til rette for individuell tilrettelegging eller variasjon i undervisningsformer, arbeidsformer og evaluering. Skriftlige prøver og evaluering opplevdes som stressende, og flere gav uttrykk for at det gikk ut over resultatene. Noen områder og fag skilte seg ut ved at flere av elevene fortalte om nederlag i forbindelse med dem; kroppsøvingstimer, mat- og helse timer og gruppe- eller prosjektarbeid. Noen elever opplevde medvirkning gjennom dialog med kontaktlæreren sin. Andre fortalte at de ikke ble hørt, eller at de hadde liten innflytelse på egen opplærings situasjon. Flere gav inntrykk av å ha liten innsikt i egne spesialpedagogiske tiltak eller tilrettelegging

## 5.4 Læreren

Dette er blitt en egen kategori på grunn av den plass og betydning elevene tilla læreren i sine intervju svar. Fortellinger om ”den gode lærer” eller de gode lærergjeringer var i flertall, men negative opplevelsene genererte sterke følelser og var tilbakevendende temaer i noen av fortellingene.

### 5.4.1 Den gode lærer: ”han syns eg er greie”

Anne, Erika og Even fortalte mer om lærerne sine enn om medelevene. Det var den læreren elevene hadde en relasjon til de fortalte om når de gav eksempler på den gode læreren. Det kunne være kontaktlæreren, assistenten eller gruppelæreren. Elevene var samstemte om hvilke kvaliteter en god lærer burde inneha. Læreren skal lytte til elevene og ta hensyn til det de har å si. Erika satte pris på at læreren viste interesse for dem som mennesker og for livet deres utenfor skolen også.

”I: Kan du fortelle meg om en lærer som du liker ekstra godt? E: Det er vel [navn] det. Det er en lærer så eg he i ganske mange fag. /.../ Han er kontaktlæreren min I: Ja E: Han syns eg er greie. Han forstår, og så kan en kan snakke med han, og hyggelig å prate med og liger å lytte til historiane våre og sånne ting, ja. I: Jah. Er det det at han hører på dere som gjør at... E: Ja, det er vel dæ som gjær det. Han hører litt på ka me synest og ikkje bare vil høre det han syns./.../. Han er vært som en venn eller en voksen som du kjenner godt. Som vil hjelpe deg når du trenger det” (Erika)

For Anne representerte det å få en ny lærer et slags vendepunkt i skolelivet hennes.

I:” Er det, kan du huske en gang at det var en lærer som gjorde noe for deg som du satte ekstra stor pris på? Sånn eksempel? A: Det var nå å få hjelp da, nå lissom. Da æ begynte på ungdomskolen var det jo veldig greit for mæ å få hjelp med lekser og skolearbeid og sånn, så at æ liksom fikk det til bedre” (Anne)

Selv om Tommy fortalte at det var lærere han likte bedre enn andre, gav han også uttrykk for at relasjonen til lærerne var preget av resignasjon.

”I: Er du redd for å gjøre lærerne sure?/.../T: Eg gjør det før, men dei har gjedd meg opp. I: Har de gitt deg opp eller har du gitt opp å... T: Eg har gjedd opp i alt”

Anne og Stefan gav uttrykk for at læreren burde være oppmerksom på hva som var vanskelig for dem, vise forståelse og tilrettelegge i tråd med det.

”Er det en lærer som du liker ekstra godt? A: Ja I: M:m. Hva er det ved som gjør at du liker akkurat den læreren din, tror du? A: Det er kontaktlæreren min, da... og.. han er lissom... veldig snill og ..skjønner lissom at.. æ har problema med å læs og skriv og sånt I: M:m A: Så ..han prøve lissom å tilrettelegg sånn at det blir ..bra, da” (Anne)

”I: Men hva er det med assistenten din som gjør at du liker henne så godt, da? S: Nei, at eg er flink til å jobbe og sånn... og er rolig.. for eksempel i timane i grupperommet og sånn. ...Ikkje blir sur viss eg ikkje får det te, og klikkar og sånt .I: Nei så hun er tålmodig med deg? S: Så viss eg bare vil ha fem minutt pause eller... gå rundt skolen eller noe... I: Så er det greitt? S: Ja .For viss vi stresser med mye papir på bordet hele tida og ...da./.../I: Men du hm du føler at hun forstår deg, da? S: Ja det gjer eg...Hun forstår det” (Stefan)

Anne, Stefan, Tommy og Even var også opptatt av at læreren skulle ta i betraktning innsatsen de la ned, ikke bare resultater og produkt.

”E: Og liksom ser og hvis og... når de skal sette karakter liksom til jul, at de ikke bare ser på ting.. ting de har gjort på prøver, men ting de har gjort i timene også. Sånn som [navn] gjør” (Even)

Even fortalte om episoder der lærere hadde viet han ekstra tid og oppmerksomhet, og lært han nyttige ferdigheter.

”I: Kan du fortelle meg om en gang da en lærer gjorde noe som du synes var ekstra bra... for deg? E: Det var på barneskolen når [navn på lærer] lærte meg å spille sjakk./.../I: skole tida? E: Ja I: Spiller du mye sjakk nå? E: Jeg er den beste i klassen” (Even)

Alle deltagerne trakk også fram lærerens evne til å formidle fagstoffet som en viktig kvalitet ved læreren. Flere av elevene hadde gitt uttrykk for at de hadde vansker med å få med seg og huske undervisningen på skolen. Jeg oppfattet deltagerens ønske om at læreren skulle ta seg tid, ”forklare bedre” og gjenta, som et ønske om at læreren skulle tilpasse kunnskapsformidlingen slik at de kunne nyttiggjøre seg den.

”I: Hva er lissom en drømmelærer for deg? /E: En som er liksom veldig god til å forklare det og liksom forklarer det bra, og ... tar seg god tid til de forskjellige kapitlene... og mye sånt” Even

### 5.4.2 Læreren som hemmende faktor: ”de hjelper ikke”

Det som kjennetegnet fortellinger om dårlige læreropplevelser var manglende innsikt i elevens vansker og mangelfullt tilpasset undervisning. Læreren kunne fremme læring eller virke som et hinder mellom eleven og gode resultater.

”R: Matte ..er et problem. Der jeg bodde lærte vi litt mer I: Der du bodde i [navn]R: Ja I: Hva tror du er grunnen til at du lærte mer der? R: Jæ tror at læreren var bedre. Han forklart det bedre” (Remy)

Remy mente at han ble avvist når han ba om hjelp.

”R: Hvordan vil du at en god lærer skal være?/.../ Og så hjelpe andre og ikke bare si ... klar det, klar det og også ikke hjelper. I: M:m R: Det er det... de hjelper ikke. I: Nei, de sier du klarer det sjøl og ikke hjelper deg, liksom. Er det sånn du tenkte? R: Ja, men hvis de vet at vi har lært det før og vi kan det, bare at vi har glemt det, da.. da burde noen si det” (Remy)

Lærer som viste lite fleksibilitet og gav få muligheter for individuelle tilpasninger, ble betraktet som ”sure” og strenge. Even var i konflikt med sin kroppsøvlingslærer fordi han opplevde at han ble stilt overfor krav han ikke kunne innfri.

”E: Jeg blir sliten, og da setter jeg meg ned, og da sier hun at det går ut over karakteren! Men jeg er med på det jeg kan, men læreren mener ikke det! I: Så du synes at du gjør så godt du kan, men læreren synes du bare setter deg ned og ikke vil prøve ?E: Ja , da fikk jeg skikkelig dårlig karakter” (Even)

Flere gav uttrykk for at det kunne være vanskelig med vikarer og timelærere fordi de hadde andre rutiner, og avtalte tiltak for å tilpasse opplæringen ble ikke nødvendigvis gjennomført.

”E: Fronter [fylke] er sånn mappe, liksom, hvor vi laster ned ting og sånn. Jeg har sånn egen mappe ..tilpasset. /.../ også hadde vi laget sånn reklame greier i norsk hvor vi lastet opp det der, og lærer i norsk fikk ikke åpna mappa og hun skulle skrive ut og sånn, og da fikk ikke jeg fremført og da fikk jeg 1 eller noe sånt, og så hadde jeg gjort veldig mye” (Even)

### 5.4.3 Læreren skal vite: ”så de vett ka sjukdommen er for noge”

Samtlige av deltagerne fortalte at lærerne hadde fått informasjon om dem og diagnosen deres. Ingen av dem hadde vært med på å gi denne informasjonen. Det var de foresatte som hadde informert skolen, eller opplysningene stod i dokumenter som fulgte dem.

”I: Vet hun [læreren] at du har NF? R: jeg tror det, ja .. siden jeg tror ..de liksom .. hva åssen sykdommer jeg har og alt det. I: M:m De har fått informasjon? R: Ja, før jeg kom. I: For du har ikke sagt noe om det til henne eller skjønner jeg deg rett? R: [Lager kikkelyd med tunga] Hun vet det I: M:m R: Det vil jæ ikke vite, så” (Remy)

Elevene mente at det var en fordel om læreren deres var klar over hvilke vansker og begrensninger NF1 kunne medføre.

I: Vet du om lærerne deres veit om NF?

S: Eg trur, ja, læreren min vet det at eg har det... Så hun veit koss det er å ha det. Ein merker det jo på.. dei som he det ..koss de konsentrerer seg, koss dei oppfattar i timane og sånn.

T: De ser om du prøver og føler deg sånn bra eller dårlig og sånn/.../

S: Eg er glad for at de veit

I: M:m, ja du er glad for det?

S: Ja, så de vett ka sjukdommen er for noge” (Tommy og Stefan)

Anne mente dersom læreren hadde hatt større kunnskaper om NF1, ville han sett vanskene hennes sammenheng og sett ”hele bildet” av henne. Nå opplevde hun at det ble fokusert på hver enkelt vanske for seg. Motoriske vansker og skeiv rygg ikke ble tatt i betraktning som en del av diagnosen.

I: Vet de nok om NF synes du? A: Tja ... dæm veit ikke av så mye om, kontaktlæreren min tror æ veit litt /.../I: tror du det hadde vært en fordel om han hadde visst mer?

A: Ja. Det tror æ I: Kan du gi noe eksempel på hva du mener? A: Kanskje han skjønner mer at det er vanskelig i gymmen og ... og at ... ja... sett litt hele bildet på en måte?” (Anne)

#### **5.4.4 Oppsummering**

Læreren hadde en sentral plass i elevenes beretninger fra skolehverdagen, på godt og vondt. Relasjonen til læreren var viktig for at elevene skulle føle seg i varetatt faglig og som mennesker. En god lærer viste interesse og forståelse for elevene, tilpasset opplæringen, formidlet fagstoff på en forståelig måte og anerkjente innsats så vel som resultater. Dårlige erfaringer med lærere var preget av manglende innsikt i elevens vansker og mangelfullt tilpasset undervisning. Lærerne har behov for kunnskap om elevenes diagnose og hva den innebærer slik at de kan tilpasse opplæringen. Eleven har ikke selv vært med på å gi denne informasjonen til lærere.

#### **5.5. Skolen som sosial arena**

Skolen er ikke bare en arena for faglig læring, den er også en av ungdommens viktigste sosiale arenaer og møteplasser for jevnaldrene (Grue 2001). Forholdet en har til medelever og venner i skolen vil være avgjørende for trivsel. Trivsel og sosial fungering vil igjen ha betydning hva en lærer og erfarer i skoletiden.

### 5.5.1 Trivsel blant medelever: ”det er en bra klasse”

Ingen av elevene svarte at de mistrivdes på skolen eller i klassen sin. Remy var mest forbeholden og gav terningkast tre til klassen sin. Han opplevde hærverk og lovbrudd på skolen som trakk trivselen ned. De andre svarte at de trivdes godt eller svært godt og gav mellom seks og fire i terningkast for trivsel. Erika og Stefan og gav utrykk for trivsel også ved å fortelle at de gledet seg til turer og tilstelninger med klassene sine. De fleste syntes det var morsomt å være i klassen. Det skjedde det mye der av ugang, liv og latter.

”I: Hva synes du er det beste ved klassen din, da? A: Nei, jeg syns dem er snill, og det er en bra klasse./.../I: Hva er det verste ved klassen din, da? A: At dem bråker. Hehe hehe /.../ Vi blir kalt den bråkete klassen siden vi bråker alltid. Hehe.. Så vi ler av masse rart som vi ikke skjønner at vi ler av egentlig. Hehe ... som er helt sånn ulogisk. Hehe” (Anne)

Beretninger om støy og uro i klassen gikk også igjen hos alle. Flere opplevde det som læringshemmende, men bare for Erika og Stefan gikk det utover trivselen. Tommy og Remy fortalte at de var med på å lage bråk. På denne måten tilhørte de et mindre felleskap innen klassen.

”I: Så du lager litt bråk innimellom? T: Ja. I klasserommet vil vi gjerne gå litt.. gå på PC’n eller ta på høy musikk./.../Vi er ikkje helt som elever ,da, som de andre. Vi showe godt, me er på tavla uten lov og sånn...klassen holder på å le seg i hjel” (Tommy)

Even var stolt av at han fikk anerkjennelse fra medelevene fordi han var flink til å diskutere og kunne hevde sine meninger. Klassen hadde også valgt han til å representere dem i et av fagrådene på skolen. Det gikk fram av intervjuet at disse egenskapene også førte til konflikter med lærerne.

”E: Vi hadde sånn derre tallerken, vi skulle skrive positive ting om hverandre... 5 stykker skrivde på min tallerken: Du er flink til å diskutere!” (Even)

”E: Liksom alle elevene i klassen stemte på meg, ennå jeg ikke vet hvorfor.. Men vi skulle stemme på 6 stykker da, og så var det en som alle stemte på utenom en og ..det var jeg. /.../I: Hvordan følte du deg da, da? E: Gøy. For da da ..følte jeg liksom at klassen ..ville at ..jeg skulle være med litt” (Even)

Deltagerne formidlet at det var viktig for dem at de ikke var alene om vanskene de opplevde i skolehverdagen. Dersom de var flere ”i samme båt”, var det lettere å akseptere vansker og pedagogiske tiltak.

”A: Fordi det lissom.. vi har styrketrening og sånn, så syns æ det er litt ekkelt at ikke æ klarer å ta armhøvninga og sånn A: Men, lissom, det er flere i klassen som ikke klarer det, så.. det er lissom.. I: Ja A: Det gjør meg ikke så mye” (Anne)

### **5.5.2 Medelevene er samarbeidspartnere: ”æ jobbe ganske bra med hu”**

Ungdommene trakk i flere sammenhenger fram medelevene som samarbeidspartnere. De omtalte dem oftere i forbindelse med samarbeid eller arbeidsfellskap i grupper enn som sosiale relasjoner de valgte selv. Elevene hadde ikke bare positive erfaringer fra samarbeidsprosjekter med klassekamerater. Tommy og Anne opplevde at de ikke ble sett på som likeverdige samarbeidspartnere i prosjektarbeid.

Erika fortalte at det var mange forskjellige elever i klassen hun kunne samarbeide med, og at samarbeidsoppgaver bidro til at hun ble kjent med flere medelever. For Annes vedkommende, var det en elev på samme ”nivå” som hun hadde glede og nytte av å samarbeide med. Det var læreren som hadde lagt til rette for dette samarbeidsforholdet.

”A: ..æ har egentlig jobba mest med hu æ sitt sammen med. I: Ja A: For læreren syns vi er like, på likt nivå, da. Og æ syns æ jobbe ganske bra med hu siden da klarer lissom, begge to får lissom bestëm litt” (Anne)

### **5.5.3 Venner: ”ikkje akkurat bestevenner”**

Intervjuene inneholdt få beretninger om relasjoner til enkeltelever eller konkrete episoder som involverer medelevene. I så måte skilte intervjuene seg fra pilotintervjuene der medelever og bestevenner utgjorde en betydelig del av materialet. Det gikk fram at ingen av deltagerne hadde nære venner i klassen eller på trinnet sitt. Anne fortalte åpent om at hun savnet venner, og ikke helt forstod hvorfor.

”A: Så.. æ veit lissom ikke koffer æ ikke har så mange venna, lissom. Det vises jo egentlig ikke på mæ at æ har NF /.../ hehe.. Så da blir det ikke så mye å gjør da” (Anne)

Anne knyttet mangelen på venner i klassen til NF1 og de lærevanskene diagnosen medførte. Tommy så det også i sammenheng med at han fikk mye av sin undervisning utenfor klassefelleskapet. Tommy sa dette om hvordan han trodde livet uten NF1 ville arte seg:

”T: At da hadde sikkert folk da behandla meg møe bedre liksom. Noge sånt. I: M:m T: Sluppe å være på grupperommet være mest i klassen. Det vore sånn, sånn møe bedre ..og alt sånt ..ja”

Stefan, Erika, Even og Remy trodde derimot ikke at NF1 hadde noen betydning for vennskap eller aktiviteter sammen med jevnaldrene.

”I: Tror du de tenker på det? R: Om sykdommen min? I: Ja R: Nei.. De tenker... nei... de tenker sånn at: yo, vær med på slåball og sånn. Samma... De bryr seg ikke om jæ har sykdom eller sånn” (Remy)



Selv om deltagerne ikke hadde venner i klassen, snakket de om venner utenfor skolen, familiemedlemmer, og yngre barn som de hadde sosialt samvær med på fritiden.

”I: Har du en ..eller flere bestevenner? E: Nei, ikkje akkurat bestevenner. Eg he bare mange folk eg snakker møte med og sånne ting. I: M:m E: Eg he ikkje så møte, eg he for eksempel [en slektning] som eg er veldig god venn med. ..Hu he eg det koselig med, men det er lissom litt forandret etter eg begynte på ungdomsskulen, men me er venner sånne ting, men det er blitt forandret, det ser eg” (Erika)

Stefan mente han ikke hadde behov for venner på skolen:

”S: Nei eg trur ikkje eg trenger venner. Eg he mange venner i [navn]. Det er fire eller ti der som er veldig gode venner. I: Som du er veldig god venn med? S: Jah, som eg pleier å dra til i helgene. I: Men de går ikke på skolen din? S: Nei de gårkje her, de går på [navn] skule.”

For Tommy var det også aktivitetene og gjengen på fritida som telte mest.

Det var bare Anne som gav utrykk for ensomhet, selv om hun også hadde mange aktiviteter som fylte fritiden.

#### **5.5.4. Mobbing: ”de bruke å slå meg”**

Spørsmål om erting, plaging og mobbing var en del av intervjuguiden, men temaet kom opp spontant, før jeg stilte spørsmål om det. Innholdet i begrepene ble ikke nærmere definert. Den eneste som ikke hadde opplevd mobbing var Even. De andre hadde blitt utsatt for verbal- og fysisk plaging eller nett-mobbing. Noen av disse hendelsene lå tilbake i tid. Til tross for at Remy, Tommy og Stefan fortalte at de trivdes relativt godt, viste det seg etter hvert *at de ikke opplevde* et trygt klassemiljø og gav utrykk for en utsatt sosial posisjon blant medelevene.

”T: De kalle oss CP og jækla ADHD og sånn. S: Ja, og de er så sure I: At de erter? S: Ja, de folka som er der de er så sure at de bruke å slå meg./.../S: Vi seier det jo til lærerne, men..” (Tommy og Stefan)

”I: Hender det noen ganger at du blir erta? R: Jæ blei det før liksom, sånn så/.../. Det er mange som løper etter andre.. som.. plager alle /.../ Ja, de plager selv om.. selv om de har gått i klassen. For eksempel de plager alle guttene selv om de har vært der inne i 1.klasse og sånt” Remy

For Annes og Erikas vedkommende foregikk mobbingen i barneskoletida. Erika valgte å bryte helt med sitt skolemiljø og flyttet til en privatskole utenfor lokalmiljøet sitt. Hun fortalte at plaging og erting på barneskolen var en vesentlig årsak til at hun valgte å bytte skole. Hun hadde tro på at en skole med strengere rammer og myndighet til å kaste ut elever ville gi

mindre mobbeproblematikk. Både Anne og Erika skrøt av det sosiale miljøet i klassene sine på ungdomsskolen.

”I: Men på barneskolen ble du erta litt sa du. E: Ja, då ble eg erta litt for at eg er låge og sånne ting. Det er fra omtrent 1. til 5.klasse, så både de som er mindre enn meg og større enn meg sa at eg er så liten og så ut som eg gikk i.. to eller tre klasser lågare enn det eg er. [host] I: Er det en av grunnene til at du valgte å begynne på privatskole? E: Ja, det er litt derfor det er litt meir regler og da kunne det ikkje skjje sånne tenkte jeg. Det er gildt å komme med. .. Eg ville liksom prøve å starte der ingen kjente meg og at folk er litt sånn.. kanskje annerledes” (Erika)

### 5.5.5 Ingen skal vite om NF1: ”eg hadde holdt det i hjertet mitt”

Å være lik ”de andre” i jevaldergruppa, gjøre som ”de andre” eller å skille seg ut fra ”de andre” var repeterende tema i intervjumaterialet.

”Eg føler at jeg er en helt vanlig elev som bare går på skolen som alle andre”  
(Erika)

Ingen av deltagerne hadde gått ut i sitt skolemiljø med informasjon til klassen om diagnosen eller sine vansker. De gav med ulik styrke uttrykk for at de ønsket å holde diagnosen skjult for medlevene.

Even definerte NF1 som et privat anliggende som han ikke ønsket å dele med medlevene:

”I: Kan du fortelle hvorfor du har valgt å ikke gjøre det? E: De har ikke noe med det.. Det vet jeg ikke hvorfor de skal vite det.. jeg sa de har jo ikke noe med det.”

Noe av samme holdningen gav Erika og Remy uttrykk for. De mente at så lenge diagnosen ikke hadde noen betydning for livet de levde på skolen og de aktivitetene de utførte sammen med medlevene, hadde det ingen hensikt og informerer. Så lenge ikke andre var opptatt av det, ønsket ikke de å sette fokus på det.

”I: Men du har ikke fortalt det til klassen din, eller sånn. Du har ikke informert klassen din? E: Nei, på barneskolen så gjorde eg det, men da eg gikk på ungdomsskolen, så er det ikkje nogen som spurte. Og då skjønner eg ikkje kefor. Ke som er vits i å forklare te de at eg hadde NF /.../Hvis de hadde akkurat spurt meg om det vil, jeg tro noen gonger at eg hadde forklart for de. Men .. det er ikkje noe annet enn det” Erika

Tommy og Stefan gav uttrykk for at det var svært viktig å holde diagnosen skjult for medelever og venner. De mente at de ville stigmatisert som funksjonshemmede eller ”CP-barn”, som de kalte det. Dette ville i følge dem selv føre at de stilte seg åpne for mobbing.

I: Vet de på skolen vet de det [at de har NF1]?  
T: Nei

S: Eg gidd ikkje å fortella det for å friste de.. Gidder aldri frista nogen. Eg lige ikkje det. Det er mangen som frista folk hvis eg sier eg he ein sånn sykdom.  
T: Gidd ikkje å fortella det.  
I: Hvordan frister da?  
T: De kalle oss CP og jækla ADHD og sånn.  
S: Ja, og de er så sure  
I: At de erter?  
S: Ja, de folka som er der, de er så sure at de bruke å slå meg./.../  
T: Eg hadde holdt det i meg.. Ikkje sluppi det ut .. Eg hadde holdt det i hjertet mitt. Hadde ikkje fortalt det til nogen... Dem som jeg stolte på 100 prosent ..hadkje sagt noge .. Vi er såpass godt kjent her ..siden eg bare  
I: men, men ..hvorfor ikke?  
T: Ja, eg vil ikkje fortella sånt. Eller ka Stefan? Det er bare en følelse som ..ja som eg som eg he det.. Eg fortellar ikkje bort det.  
S: Man fortellar ikkje bort det. Det er de..  
T: Det er det som går rundt.  
I: Åja, så da går det rundt?  
S: Ja. Det går rundt og rundt når de fortellar det.  
T: Ja, går de på MSN og facebook og sånt  
S: Skrive møte stygt ..det er gyselig” (Stefan og Tommy)

Kun Anne gav utrykk for at å informerer medelever kunne ha en verdi og bidra til økt forståelse for hennes situasjon

I: Ja. Kan du tenke deg noen fordeler ved at klassen din veit det? A: Da skjønner dem kanskje litt at ..jeg har problemer med å lese og skrive for eksempel.. at .. sånn.. hehe ..forstår det lissom” (Anne)

### **5.5.6. Oppsummering**

Elevene gav utrykk for at de trivdes på skolen, fra svært til middels godt

Ingen hadde venner i klassen eller på klassetrinnet sitt, men flere fortalte om vennskap utenfor skolen. Anerkjennelse fra medelever var viktig. Det var lettere å ha vansker når de var flere om det. Medelevene omtales som samarbeidspartnerer. Deltagerne hadde blandede erfaringer fra elevsamarbeid. Bortsett fra en deltager, fortalte alle at de hadde blitt plaget og ertet av sine medelever. Ingen ønsket å fortelle medelevene om diagnosen sin. Noen mente det ville være å stille seg åpen for mobbing.

### **5.6 Tid**

Kategorien tid omfatter tidsdimensjonen fortid, nåtid og framtid. I følge Tangen (2008) fortolkes både tidligere erfaringer og livet her og nå i lys av hvordan elevene oppfatter framtiden. Framtidsmulighetene er farget av fortidige erfaringer. Slik er tidsdimensjonen en sirkulær dimensjon.

Elvene i studien hadde hatt blandende erfaringer til nå i sitt skoleliv. De hatt opplevd vanskeligheter både faglig og sosialt som de gav uttrykk for. De fleste elvene formidlet at de hadde en bedre skolehverdag på intervjudtidspunktet enn det de hadde opplevd tidligere. Opplæringen var bedre tilrettelagt, og relasjonene til medelever hadde bedret seg. Remy's beretning skilte seg ut. Hans historie var den eneste som ikke hadde en positiv utvikling.

### **5.6.1. Optimisme: ”jeg går på skole til å bli kokk eller dyrlege”**

Alle deltagerne ble spurt om sine framtidsplaner. Fortellingene om framtiden var preget av optimisme. De tenkte seg utdanning, jobb og familieliv. Ingen snakket om hvorvidt NF1 kunne påvirke voksenlivet eller mulighetene for økte helseplager.

”I: Når du om noen år.. en fem seks år fram i tida, når du er 20 år. Hva tenker du at du gjør? E: Det spørsmålet kan jeg svare på for det svarte vi på i norsk i forrige uke. I: Ja. Få høre? E: Da håper jeg på at jeg forhåpentligvis har billappen. I: Ja E: Og at jeg enten er ferdig utdanna eller at jeg går på skole til å bli kokk eller dyrlege. I: Jaha E: Og at jeg forhåpentligvis er millionær ” (Even)

I følge Grue (2001) planlegger unge mennesker sin framtid innenfor en normaldiskurs uavhengig av vansker, og de drømmer om det som gir mening, innhold og lykke i livet. Framtidsønskene til elevene i denne studien var preget av erfaringene de hadde gjort til nå i livet. Remy hadde reflektert over sine framtidsutsikter, og justert dem i forhold til erfaringer og erkjennelse av hva som var viktig for han.

I: Kan du tenke deg fem år fram i tid ca. Når du er 20 år. Hva tror du du gjør da?  
R: Jobber I: Som hva da? R: Jeg liker liksom sånn bygg og anlegg. I: M:m. Du tenker deg at du skal jobbe på bygg? R: Sånn som når jæ var liten, 5. klasse så tenkte jæ å bli forsker ... Det likte jeg veldig godt. I: Men det har du slått fra deg? R: Ja I: Kan du si noe om hvorfor du har forandret mening? R: Nei, jeg liker bedre bygg og anlegg sånn liksom forsker... der er bare sånn data og så er det bare.. sånn gå i skogen og finne sånne ting. I: M:m R: Og så ... det er mye bedre med samarbeide med folk... Det likte jeg. /.../ I: Kan du si noe mer om det? R: Jeg har bare tenkt sjøl.. om ... jeg må bruke det. Jeg kan ikke bare angre etter at jeg har studert ferdig, også ... jobber jeg en måned og så tenker jeg... æsj I: Mm. Tenker du mye på fremtida? R: Ja I: Ja.. Når du tenker framover, 20 år er kanskje litt ungt, men tenker du at du skal gifte deg og.. sånn? R: Ja” (Remy)

Tommy framtidsplanene klart for seg, men han ser ikke fram til å ta den utdannelsen som må til. Han hadde ikke gode erfaringer fra skolen, og var ikke motivert for mer skolegang av noe slag.

”I: Hva gjør du når du er 20 år? T: Eg er bilmekanikar I: Du er bilmekaniker I: Hva skal du... vet du hva du skal gjøre til neste år? T: ... Ta ... jobba litt og.. I: Men sånn skolegang, da. T: Det blir [navn på videregående skole] Det er sånn mekaniker og...

møte andre ting I: Ja høres ut som det skal passe bra, da. Gleder du deg til det? T: Nei... eg gleder meg ikkje” (Tommy)

### **5.6.2. Bekymringer: ”det er jo stress det og...”**

Selv om elevene i det store og hele formidlet et optimistisk syn på livet, uttrykte noen også bekymringer. Stefan var engstelig for hvordan han skulle være i stand til å møte kravene fra voksenlivet. Han var bekymret for hvordan han skulle greie å tilegne seg de kunnskapene som er nødvendige for å ta sertifikat og tjene penger. Innsatsen på skolen var motivert av dette.

”S: Viss du skal jobbe ein gang må du lære deg å kunne lese og klare deg mest/.../  
S: Viss du skal ha bil må du lesa alle trafikkskiltene I: M:m S: Off

”S: Det tar jo bare tre, fire år nå. Så skal eg fylle atten år og det er jo stress det og...  
Jobb og... off ... ja” (Stefan)

Erika hadde gjennom hele intervjuet framholdt at hun var pliktoppfyllende og trivdes med skolearbeid. Det preget også hennes valg av videregående utdanning.

”E: ... Så eg prøver å søke på studiespesialisering der kor folk jobbar godt I: M:m  
E: Og vil jobba” (Erika)

Når det gjelder yrke og utdanning utover videregående, hadde hun påfallende få ambisjoner. På spørsmål om yrke i framtiden svarte hun:

”...en jobb i bokhandel eller noe sånt ...eller, eg vet ikkje. Husmor eller vaskehjelp eller noe sånt.”

Denne tilsynelatende motsetningen kunne være et uttrykk for at hun ennå ikke hadde konkrete planer, eller at dette representerte yrker og arbeidsoppgaver hun hadde positive erfaringer fra. Hvilke forhold hun burde ta hensyn til i tilknytning til NF1 hadde vært en del av rådgivningen i forbindelse med valg av videregående utdanning. En mulig tolkning var at hun hadde gjort seg tanker om hvordan NF1 kunne påvirke henne i framtida, og ikke ønsker å legge ”lista høyt”.

### **5.6.3 Oppsummering tid**

Ungdommene formidlet et optimistisk fremtidssyn, uten å gi uttrykk for spesielle bekymringer knyttet til diagnosen. Noen av elevene formidlet usikkerhet forbundet med framtidsutsiktene.

## 5.7 Oppsummering av resultater og konklusjon

Elevene utrykte et optimistisk syn på livet og fremtiden.

På hvilke måter opplever elever med neurofibromatose type 1 at diagnosen virker inn på skolehverdagen?

Neurofibromatose type 1 dominerte ikke hverdagen til elevene i denne studien. De opplevde seg selv først og fremst som ungdomskoleelever, dernest som ungdomsskoleelever med NF1. De fleste hadde et motsetningsfylt forhold til diagnosen, der de på ene siden bagatelliserte diagnosens betydning, og på den andre side utrykte de at den påvirket skolehverdagen deres og gjorde dem ”annerledes”. De erfarte alle vansker som fikk betydning i skolehverdagen. Flere fortalte at var problematisk å tilegne seg de kunnskaper og ferdigheter som var forventet både i teoretiske og praktisk-estetiske fag. De var først og fremst kognitive vansker, vansker i forhold til stress, utholdenhet og fysisk aktivitet som ble trukket fram av elevene. En deltager trakk også fram mangel på venner som en konsekvens av å ha NF1.

På hvilke måter opplever elever med Neurofibromatose et tilpasset læringsmiljø?

Alle elevene opplevde at de hadde behov for individuelle tilpasninger utover de ordinære rammene, men av ulik art og i ulikt omfang. Det dreide seg om fysiske hjelpemidler, differensiert og tilrettelagt undervisning og organisatoriske tiltak. Tilpasningene foregikk for det meste med utgangspunkt i de teoretiske kjernefagene. Elevene var stort sett positive til hjelpetiltak, men noen utrykte motvilje mot tiltak som stigmatiserte dem i forhold til medelevene. Noen områder og fag skilte seg ut ved at flere av elevene fortalte om nederlag i forbindelse med dem: kroppsøvingstimer, mat- og helsetimer, gruppearbeid og evalueringer skriftlige prøver. Relasjonen til læreren var sentral i forhold til elevenes opplevelse av faglig utvikling, tilpasset opplæring og medvirkning. Flere av elevene gav inntrykk av å ha liten innsikt i og få muligheter til medvirkning i tilrettelegging av egen opplæring. De hadde ikke vært med på å informere sine lærere om NF1.

På hvilke måter opplever elevene relasjonene til sine medelever?

Elevene gav uttrykk for at de trivdes blant medelevene i klassen. Ingen av dem hadde nære venner i klassen eller på klassetrinnet sitt, men flere av elevene fortalte at de hadde venner utenfor skolen. De fleste hadde opplevd å bli plaget og ertet av sine medelever i løpet av skoletiden. Medelevene ble ofte omtalt som samarbeidspartnerer. Deltagerne hadde blandede

erfaringer fra elevsamarbeid. Ingen ønsket å fortelle medelevene om diagnosen sin. Noen mente det ville være å stille seg åpen for mobbing.

**Konklusjon:**

Å være ungdomsskoleelev med NF1 representerte flere typer utfordringer i skolehverdagen. Likevel fortalte elevene at de trivdes på skolen. De understreket at de opplevde seg selv først og fremst som vanlige ungdomsskoleelever, men at NF1 gjorde dem litt ”annerledes” enn medelevene. Det var de skjulte vanskene knyttet til diagnosen som forårsaket læringshindre for elevene. Lærere som viste forståelse og innsikt og som tilrettela undervisningen og læringsmiljøet, ble trukket fram som den mest betydningsfulle faktoren for opplevelse av læring og tilhørighet. Elevene opplevde ikke dette i alle sammenhenger i skolehverdagen. Det gjenspeilte seg i frustrasjon og nederlagsopplevelser. Selv om flere gav uttrykk for at klassen var en viktig sosial arena, var det ikke her de utviklet sine nærmeste vennerelasjoner.

## **Kapittel 6: Drøfting av resultater og avsluttende kommentar**

Kapittelet er delt inn i drøfting av resultater og avsluttende kommentarer. I drøftingsdelen blir et utvalg av funnene drøftet i forhold til oppgavens teoretisk bakgrunn, empiri og problemstilling med forskningsspørsmål. De funnene som inngår i drøftingsdelen, oppfatter jeg som sentrale i materialet i forhold til hva deltagerne var opptatt av, i forhold til forskningsspørsmålene, samt at jeg fant dem interessante ut fra min forforståelse.

### **6.1 Drøfting av resultater**

Her blir resultater fra oppgavens empiriske undersøkelse drøftet i lys av temaer jeg anser som betydningsfulle i materialet: kategorisering og normalitet, deltagelse, inkludering i læringsmiljø, det pedagogiske nærvær og inkludering i jevnalderfellesskapet. Jeg har også i denne delen skilt ut jevnalderrelasjonene som eget tema, selv om jeg er klar over at de inngår som en del av elevenes læringsmiljø. Jeg har begrunnet dette skillet i del 3.3. Til slutt drøfter jeg noen spesialpedagogiske betraktninger og implikasjoner som springer ut av det bearbeidede datamaterialet.

Drøftingstemaene er hentet fra hovedkategoriene i resultatkapittelet: tegn på NF1, læringsmiljø og tilpasset opplæring, læreren, relasjoner til jevnaldrende og tid. Alle drøftingstemaene har relevans til de tre forskerspørsmålene. Dette gjenspeiler hvordan alle faktorene i læringsmiljøet står i interaksjon og gjensidige avhengighet til hverandre, slik Jensens (2006) modell av læringsmiljø viser i (se avsnitt 3.1).

#### **6.1.1 Kategorisering og normalitet**

Arnesen (2004) sier at kategoriene fungerer som signal på hvem vi har med å gjøre. Hvordan vi blir kategorisert av omgivelsene har betydning for hvordan vi ser på oss selv. Hvordan elever omtales og kategoriseres i skolen er ikke tilfeldig, men gjenspeiler hva som blir betraktet for normalt og avvikende (Arnesen 2004).

Flere av ungdommene i denne studien ga uttrykk for at de skilte seg ut fra medelevene. De opplevde sin annerledeshet som noe tildels udefinerbart. Berntsen (1998) sier at for ungdom med sjeldne funksjonshemninger kommer det spesielle og sjeldne i tillegg til de generelle ungdomsproblemene. Ungdommene understreket på den annen side sin normalitet.

Konsekvensene av å være annerledes i ungdomstiden kan oppleves katastrofalt fordi adgang til det viktige jevnalderfellesskapet går gjennom konformitet (Frønes 1998; Grue 1999; Grue



2001). Jeg oppfattet at ungdommene ikke ville ha rollen som elev med diagnose. De gav uttrykk for at dette ville innebære en kategoriforflytning fra normal til å merke dem som annerledes eller funksjonshemmet. Grue (2001, s. 144) sier at en slik kategoriforflytning kan føre til at ”man kort og godt ikke blir regnet med på samme måte som tidligere lenger”. Det vil i noen tilfeller innebære en devaluering i forhold til sosial status. I lys av dette ser jeg også ungdommenes tilbakeholdenhet når det gjaldt å fortelle medlever om diagnosen. Dilemmaet om hvor mye, til hvem og i hvilke situasjoner de skal fortelle om sine vansker, opptar mye plass og energi hos unge voksne med NF1 (Hummelvoll 2010)<sup>1</sup>. Denne studien gir ikke grunn til å tro at det er annerledes for ungdom med denne tilstanden. Grue (2001) påpeker at det særlig er i barne- og ungdomsåra at mangelen på sosial tilhørighet og følelsen av å være forskjellig medvirker til et skjørt selvbilde. Det blir vesentlig at omgivelsene trår varsomt rundt elevenes selvpresentasjon og anerkjenner deres mestringsstrategier.

Både Huneide (2001) og Arnesen (2004) fremhever at læreres kategorisering av elever får konsekvenser for deres møte med elevene og hvilket opplæringstilbud de får. En kan tenke seg at elevkategoriene henger sammen med lærerens kunnskap om NF1 og de hindringene diagnosen kan innebære. Kunnskap om NF1 behøver ikke medføre en ensidig negativ kategorisering av elevene. Det kan tvert i mot føre til at eleven karakteriseres i mer positive vendinger av læreren. Med innsikt i diagnosen kan læreren foreta en kategoriforflytning av eleven fra vanskelig eller lat til kategoriene lav utholdenhet og kort oppmerksomhetsspenn. Jeg forstår Evens beretning fra kroppsøvingstimene som om læreren kategoriserer Even som lite samarbeidsvillig og som en reaksjon på dette truet med å sette ned karakteren hans hvis han ikke økte innsatsen i faget. Hadde denne læreren hatt bedre kunnskaper om NF1 og hvilke utfordringer diagnosen kan medføre i en gymnastikksal, ville han kunnet kategorisere Even på en mer positiv måte, kommunisert andre forventninger og stilt andre krav. Huneide (2001, s.153) er kritisk til medisinske diagnoser og individuelle forhold som årsaksforklaring fordi det kan bidra til en statisk forståelse av barnet som kan medvirke til begrensninger og selvoppfyllende negative sykluser der ”eleven dramatiserer sitt eget stigma.” Faren for slike kjedeprosesser er absolutt til stede også for elever med NF. Dersom tilstanden står i sentrum og ikke eleven, kan det på medføre ekskludering gjennom ensidig fokus på begrensninger og hindringer i stede for på muligheter og potensial. Tommy definerer seg selv og sin rolle som utenfor det intersubjektive rom i klassen. Det ble kommunisert til ham gjennom at han oppfatter at lærerne ” *har gjedd meg opp*” og gjennom at han må forlate fellesskapet for å gå ”*på grupperom.*”

Et medisinsk diagnostisk utgangspunkt behøver i følge Sigstad (2008) ikke stå i motsetning til et mer kontekstuellt perspektiv. Hun hevder at en forståelse som har fokus mot både individuelle og miljømessige hensyn vil være egnet for å ivareta elever med sjeldne diagnoser på en best mulig måte. I forhold til sjeldne diagnoser vil kunnskap om tilstanden være av betydning for god oppfølging og aksept, også med tanke på læringsmiljøet.

### **6.1.2 Inkludering i læringsmiljøet**

Jensen (2006) forsøker å gi innhold til begrepet tilpasset opplæring gjennom tre kriterier, og interaksjonen mellom. (Jensen 2006, s.32, 33, 34)

1. "Alle lærer gjennom den læringsaktivitet som læreren tilrettelegger".
2. "Elevene utvikler forståelse for at læring er viktig for å mestre framtidige livssituasjoner".
3. "Mangfoldet i skolens fellesskap fungerer som en ressurs som bidrar til læring for alle."

Dette er nærmere beskrevet i avsnitt 3.2.5. Jeg vil sette noen av resultatene fra undersøkelsen inn i denne sammenhengen

I følge Jensen (2006) dreier det første kriteriet seg om det individuelle perspektivet, om elevenes muligheter til å utvikle seg ut fra egne evner, forutsetninger og ståsted. Resultatene fra denne studien tilsier at eleven ikke alltid lærte gjennom de læringsaktivitetene som læreren la tilrette for. Elevene fortalte om fag og situasjoner der opplæringen ikke tok hensyn til deres utfordringer i forhold til oppmerksomhet, utholdenhet, persepsjon og motorikk. Skaalvik og Skaalvik (2005) understreker at alle sider ved opplæringen må være differensiert og tilpasset. Det gjelder innhold, undervisning, vurderingsformer, arbeidsmåter, arbeidsoppgaver og samtaler. I materialet kan det tyde på at tilpasninger etter elevenes forutsetninger for en stor del er reservert de teoretiske kjernefagene, mens vanskene de beskriver tilsier en mer helhetlig tilpasning av skoledagen. Jensen (2006) skriver at lærere ser ut til å oppfatte tilpasset opplæring som hvordan elever skal tilegne seg faglig kunnskap, ferdigheter og mestring. Det er elevenes behov for hjelp i teoretiske fag som oftest ligger til grunn for spesialpedagogisk hjelp og tilpasset opplæring. I følge Arnesen (2004) skal tilpasset opplæring foregå i alle sammenhenger, ikke bare i enkelte fag og bestemte timer. I elevens subjektive føyte behov for hjelp, er faglig hjelp ofte kun ett element av flere (Sollesnes 2008). Helhetlig tilrettelegging

av skoledagen gjenspeiler en helhetlig forståelse av eleven, og at en har lyttet til elevenes opplevde behov.

Elevene gav også flere eksempler på godt tilrettelagte læringsaktiviteter. De opplevde, som kriteriet antyder, at det var læreren som utgjorde forskjellen. Kriteriet innebærer også at elevene skal få utvikle sine evner og talenter. Igjen inneholder materialet opplevelser som viser at dette skjer, men i varierende utstrekning. Anne og Even fortalte hvordan evner og interesser hos dem var utnyttet i opplærings situasjonen. Det bidro til mestring opplevelser, læring og motivasjon.

I de neste kriteriene knytter Jensen (2006) sammen både individ og fellesskap. Flere av elevene i denne undersøkelsen har i ulike sammen henger opplevd at deres bidrag til fellesskapet eller deres måte å utføre oppgaver på, ikke var bra nok. Tommy opplevde ikke at hans evner og ferdigheter hadde relevans i skolefellesskapet. Det er rimelig å anta at det påvirket hans motivasjon, innstilling og innsats i undervisningen. Håstein og Werner (2004, s. 86) skriver at ”for mange elever er det vanskelig å tro på verdien av forskjeller og særtrekk i mangfoldet fordi det forventes at de skal arbeide med det samme, samtidig”. Særlig er dette aktuelt på ungdomstrinnet og i videregående skole, der karakterskalaen er målestokken. Herfra er veien kort til å bruke dette som målestokk når de vurderer seg selv. Jensen (2006) hevder at noen elever har ferdigheter det ikke er plass til i dagens skole og at det særlig gjelder elever som er svake i teori, men som har gode praktiske evner. For at alle elever skal kunne erfare anerkjennelse for sine bidrag i fellesskapet, må det legges til rette for et læringsmiljø som anerkjenner annet enn teoretisk kunnskap og resultater. Dersom Tommy hadde fått utvikle sin interesse og sitt talent for å reparere biler og fått anerkjennelse i fellesskapet for disse ferdighetene, kunne hans opplevelser av skolens innhold vært annerledes. Han gav uttrykk for at skolens innhold ikke hadde betydning for hans liv utenfor skolen eller for hans framtidsplaner. Motivasjonen hans var rettet mot å slippe skole, snarere enn å lære.

Huneide (2001, s. 159) stiller spørsmålet: ”I hvilken grad er skoleferdigheter og skolekompetanse et spørsmål om å mestre den kommunikative koden som gjelder de intersubjektive rommene som dominerer i klasseværelset?” Gjennomgang av litteratur og forskning om NF1 viser at barn og ungdom med diagnosen kan ha problemer med å følge sosiale koder og å tolke visuell informasjon som ansiktsuttrykk og kroppsspråk. Mange har

betydelige problemer knyttet til oppmerksomhet, persepsjon og informasjonsbearbeiding. Disse vanskene tar de med seg inn i alle forhold i skolesituasjonen, også i de mellommenneskelige tilpasninger og forhandlinger som danner grunnlaget for det intersubjektive rom. Ungdommene i denne studien forteller om slike vansker i varierende grad. Flere forteller også om problematiske relasjoner til lærere og medelever. Jeg vil stille spørsmål ved om noen elever med NF1 kan ha større problemer enn andre med å lykkes i forhold til de kommunikative koder og forhandlinger. Huneide (2001) nevner barn med fremmedspråklig bakgrunn som eksempler på elever som kan mislykkes fordi de ikke kjenner spillereglene. Jeg mener elever med NF1 kan oppleve liknende hindringer, men av andre årsaker. Hos dem kan individuelle forhold være utgangspunkt for vanskene.

### **6.1.3. Deltager og aktør**

Dette drøftingstemaet tar utgangspunkt i at elever må betraktes som aktører som selv forsøker å styre sine liv og skape mening i tilværelsen (Nordahl 2006). Videre bygger det på at det er eleven som lærer, gjennom å være aktiv i samspill med omgivelsene. Nordahl (2006) gir uttrykk for at dersom eleven skal stimuleres til engasjement, deltagelse og aktivitet, må undervisningen ta utgangspunkt i de erfaringer og kunnskaper elevene sitter inne med. Håstein og Werner (2004) uttaler at skolen har som oppgave å skape rom for elevenes deltagelse, og at lærerne har store muligheter til å bidra til dette gjennom sitt samspill med elevene. Deres begrep om tilpasset deltagelse handler om at tilpasset opplæring skal gi elevene mulighet til å delta på sine egenartede og hensiktsmessige måter. I tråd med aktørperspektivet påpeker Håstein og Werner (2004) at læreren kun kan legge til rette for tilpasset deltagelse, men det avgjørende kriterium for om deltagelse finner sted, ligger hos eleven selv.

Det er mange eksempler i resultatene på at elevene ikke har opplevd seg som deltagere eller at det ikke var rom for deres måte å delta på. De reagerte på dette med frustrasjon som kom til uttrykk gjennom motstand, tilbaketrekning eller passivitet. Et tydelig eksempel er kroppsøvningsfaget der det ikke var lagt til rette slik at Even, Anne og Stefan kunne oppleve likeverdig deltagelse og få bruke sitt potensial. Jeg har i resultatdelen også pekt på andre områder som skilte seg ut ved at læringsmiljøet ikke ble tilrettelagt, der det ikke ble tatt hensyn til elevenes "treskler" og "åpninger" for tilpasset deltagelse (Håstein og Werner 2004, s. 208, 209). Det er også eksempler på det motsatte. Gjennom individuelle tilpasninger som bruk av pc, pauser ved behov og muntlige prøveformer som alternativ til skriftlige, ble det mulig for elevene å delta som jevnbyrdige i fellesskapet.

Hva metakommuniseres til elevene i denne studien om mulighet for deltagelse? Håstein og Werner (2004) hevder at begrensninger i mulighetene til tilpasset deltagelse og risiko for å utvikle negativt selvbilde henger sammen. De mener at skolen er blitt et sted der mange elever erfarer at de helst burde vært en annen eller oppført seg på en annen måte. Dersom det ikke er mangfold og variasjon som er standard, men konformitet og fastlagte normer, vil det ikke være plass for alle. I lys av dette kan en spørre seg om det er formidlet et budskap til noen av disse elevene om at de burde vært annerledes: husket det de hadde lært tidligere, hatt bedre motorikk, prestert bedre i fellesskapet. I forlengelsen kan en stille spørsmål ved hvilke konsekvenser dette får for elevenes meningsdannelse og læringsatferd.

#### **6.1.4 Lærerens pedagogiske nærvær**

Begrepet "det pedagogiske nærvær" (Arnesen 2004, s. 18) er relevant i forhold til hvordan ungdommene i denne studien omtaler lærerne sine. Arnesen (2004) sier at det pedagogiske nærvær finnes i form av den nærværende, tydelige og oppmerksomme lærer. Det pedagogiske nærvær karakteriseres ved kvaliteter som lærerengasjement, oppmerksomhet, omsorg, gjensidighet, refleksivitet, innlevelse, empati, fantasi og kreativitet.

Elevenes fortellinger viser hvor betydningsfull læreren er for opplevelse av trivsel, anerkjennelse og å lykkes i opplæringen. I noen av beretningene framstod læreren som mer sentral i opplevelsen av skoledagen enn medelevene gjorde. Verdien av at læreren viser tro på og engasjement i deres muligheter for utvikling var framtrædende hos alle elevene. Både Anne og Erika fortalte at møte med læreren på ungdomsskolen var avgjørende for hvordan de opplevde skolehverdagen.

Elevenes uttalelser faller sammen med undersøkelsen av Hattie (i Utdanningsdirektoratet 2009) om lærerens betydning for læring og læringsmiljøet. Faktorene som Hattie viser til, er til stede i flere av beretningene om å lykkes eller ikke på skolen. Der læreren ikke besitter disse kvalitetene eller ferdighetene oppleves resignasjon og nederlag. Imsen (2005, s. 357) uttrykker det slik: "Det er til syvende og sist bare læreren, gjennom menneskelig innsikt, varme og forståelse som kan sørge for at tilpasset opplæring gjennomføres i praksis". Skaalvik og Skaalvik (2005) skriver at elevene tidlig i utdanningsløpet kan føle til dels stor avhengighet av læreren, fordi de mangler nødvendig kompetanse, motivasjon og tro på seg selv. Senere i utdanningsløpet vil elevenes behov endre seg, og lærerens oppgaver går mer i retning av veiledning. På bakgrunn av resultatene i denne studien gjør jeg meg tanker om at avhengighet

av læreren og behovet for den tette oppfølging som preger de første skoleårene, er til stede lenge for elever med NF1.

### **6.1.5 Inkludering i jevnaldersmiljøet**

Som et tilsynelatende paradoks fortalte elevene at de trivdes på skolen og i klassen, men ikke hadde nære venner der. Flere hadde opplevd mobbing. Grue (2001) skriver om unge funksjonshemmede at de trivdes på skolen, til tross for at flere deltok lite i skolehverdagen og at det var mange beretninger om plaging, erting og uønsket oppmerksomhet. Grue (2001, s. 66) mener at treskelen for hva som ble fortolket som mobbing var høy og at ”det å være tilstede på samme arena som de andre representerte en type felleskap som gav tilhørighet og trivsel”. Elevene i denne studien gav uttrykk for ønske om og glede ved å være i klassefellesskapet, selv om de ikke hadde nære bånd til enkeltpersoner der og selv om ikke alle opplevelsene var av positiv karakter. Et utrygt sosialt miljø eller utsatt sosial posisjon ble ikke nødvendigvis forbundet med mistriivsel.

Noen av elevene ga uttrykk for at de ble gjort annerledes enn medelevene gjennom pedagogiske tiltak og organisering. I følge Grue (2001) kan opplevelse av ensomhet på skolen også skyldes at en er utestengt eller ikke opplever seg om likverdig med de andre elevene i bestemte fag. Tommy satt sin opplevelse av utenforskap i sammenheng med organisatoriske tiltak i opplæringen. De gjør at han skiller seg ut, og fratrar han muligheter til å delta i og bli kjent med elever i fellesskapet. Han har tanker om at han hadde vært mer inkludert i fellesskapet dersom han hadde sluppet å være på grupperom. Grue (2001) skriver at kroppsøvningsfaget er sentralt i forhold til de sosiale sidene ved skolehverdagen. Det samme vil jeg tro kan sies om andre praktisk -estetiske fag. Elever mister en viktig arena for mestring både faglig og sosialt ved at det ikke blir lagt til rette for likverdig deltagelse i disse fagene.

Bildet elevene i denne studien formidlet fra det sosiale livet på skolen stemmer med bildet som tegnes i litteratur og undersøkelser om emnet: De har få venner og opplever en del mobbing (Johnson mfl.1999; Barton og North 2004; Krab 2009;). Mobbing og erting innebærer ekskludering fra jevnaldersfellesskapet og påvirker selvbildet (Arnesen 2004, Nordahl 2006). Hummelvoll's (2010)<sup>1</sup> undersøkelse om unge voksne med NF1 bekrefter også inntrykket. Her fortalte flere om en skoletid preget av ensomhet og mobbing. De vennsforbindelsene de har som voksne, har de for en stor grad skaffet seg senere i livet. Grue (2001) skriver at hans erfaring er at unge funksjonshemmede har få, men gode venner.

Da elevene ble spurt om venner, understreket flere at de hadde en eller flere venner, men ikke i klassen. Klassen var ikke disse elevenes viktigste arena for å danne vennskap og nære sosiale relasjoner. Anne var den eneste som åpent gav uttrykk for at hun savnet nære venner, mens Stefan mente at han ikke trengte venner på skolen. Å ikke ha venner, å ikke fullt ut mestre det sosiale miljø på skolen kan være et nederlag de ikke alle ønsket å dele med meg. Det er flere tegn som tyder på at elevene i denne undersøkelsen er sårbare i forhold til å delta i det sosiale samspillet i skolehverdagen. Elever som sjeldnere deltar i samspill med jevnaldrende, står i fare for negativ utvikling når det gjelder sosial kompetanse, identitet og selvbilde (Frønes 1998). Å utvikle vennskap er noe en lærer i samværet med andre barn og unge. Fellesskapet med familien kan ikke kompensere for den sosiale kompetanse som jevnalderfellesskapet gir (Frønes 1998, Grue 1999).

### **6.1.6 Resultater drøftet i spesialpedagogisk perspektiv**

Noen av undersøkelsens funn gav grobunn for spesialpedagogiske betraktninger knyttet til både teori og praksis. Intensjonen i denne delen er å drøfte forhold som elevene selv holdt fram som betydningsfulle, og er ikke ment som noen uttømmende liste eller oppskrift over pedagogiske tiltak og tilrettelegging for elever med NF 1.

I følge Nordahl (2006) er retten til tilpasset opplæring et normativt sterkt argument for at for at læreren må ha kjennskap til og forståelse for den enkelte elev. Læringshindringene som ungdommene i denne undersøkelsen fortalte om, varierte fra person til person både når det gjaldt art og grad. Felles for dem var at de var sammensatte, skjulte og ikke så lette å identifisere - verken for elevene eller for omgivelsene. Elevenes opplevelser sammenfaller med vansker beskrevet i litteraturen om denne gruppen beskrevet i kapittel 2. For elever med NF1 vil det være av stor betydning å få kartlagt de individuelle læreforutsetningene slik at krav og utfordringer er realistiske og oppnåelige. Imsens (2005) modell for tilpasset opplæring i forhold til læreforutsetninger skal være med på å sikre at opplæringen tar hensyn til hele eleven. Hun sier at opplæringen ikke må betraktes for snevert. Tilpasningen må ha en mangedimensjonal tilnærming. Hele eleven er modellens sentrum, der også den fysiske kroppen er en del (Imsen 2005). Med denne innfallsvinkel vil vansker i for eksempel kroppsøving fanges opp og settes i forbindelse med elevens øvrige utfordringer. Elever med sammensatte vansker, risikere å bli delt opp i mange ulike kategorier med negative fortegn. Anne gav uttrykk for at hun ønsket å bli sett som en hel person av omgivelsene, at vanskene hennes ble sett i en sammenheng. Opplevelsen av ikke å bli

betraktet som et helt menneske kan være overveldende (Sigstad 2008). I følge Berntsen (1998) kan det få konsekvenser for identitetsutvikling og personlig integritet.

Sigstad (2008) hevder at lærerens og spesialpedagogikkens oppgaver også omfatter å lære elever å leve med sin funksjonshemming. Som vist i kapittel 2.4.5 vil elevers opplevelse og erkjennelse av sin tilstand påvirke læring og aktivitet i skolehverdagen. Samtaler med læreren kan være en innfallsport til å hjelpe elever med NF1 å sette ord på forhold knyttet til sin tilstand og annerledeshet, slik opplevelsene kommer til uttrykk i skolehverdagen. Elevene i denne undersøkelsen visste lite om tiltak i forhold til egen opplæring, og de var i liten grad involvert i arbeidet med å informere lærer og skole om diagnosen. Elevsamtaler med utgangspunkt i medvirkning i egen opplæring, samtaler om diagnosen og konkrete vansker kan anses som en del av skolens arbeide med å utvikle elevenes ”kunnskap, dugleik og holdningar for å kunne mestre liva sine og for å kunne delta i arbeid og fellesskap i samfunnet” (Opplæringsloven 1998, § 1-1.) Som nevnt i avsnitt 2.5.2 forutsetter dette at læreren formidler at han forstår og verdsetter eleven gjennom anerkjennende kommunikasjon. Håstein og Werner (2004) sier at mye av kommunikasjonen mellom pedagog og elev har karakter av vurderinger som innebærer definerende kommunikasjon. Elevene blir således klar over hva pedagogen mener i stedet for hva de selv mener. Gjennom å appellere til refleksjon kan en støtte opp om elevens egen utvikling til et individ som er bevisst seg selv og sine egne forutsetninger (Håstein og Werner 2004).

Resultatene viser at stress rundt skriftlige prøver oppfattes som et problem av elevene. Det er rimelig å anta at test- og prøvesituasjoner er meget utfordrende for elever som sliter med vansker med kognitive prosesser, utholdenhet og motorikk. Læreren risikerer at den informasjonen han sitter igjen med etter testen, er hvordan eleven fungerer i prøvesituasjonen, ikke hvilke kunnskaper og ferdigheter eleven har om emnet. Anne hadde utbytte av muntlige prøver i stede for skriftelige. I denne sammenheng kan det sees på som en praktisering av kommunikasjonsorientert forståelse av læreforutsetningene (Imsen 2006). Dersom læreren møter elevene med en forståelsesramme der fokus er på muligheter for vekst og utvikling i samspill med andre mennesker, vil det gjenspeile seg i elevkartlegging og -vurdering. Anne fikk anledning til å hente fram og dele sine kunnskaper i interaksjon med lærer, i stedet for kun å reprodusere i en testsituasjon. Hun gjorde nye erfaringer om seg selv og hva hun mestret i gjennom denne prøveformen. Remy opplevde ikke å bli møtt med de samme muligheter, og fortalte at han på prøver presterte som underyter og ble målt etter dette.



## 6.2 Avsluttende kommentar

Ungdommene med nevrofibromatose type 1 understreket først og fremst sin normalitet, sin individualitet og sine positive egenskaper. De hadde mange reflekterte og relevante betraktninger om sin egen opplærings situasjon og skolehverdag. Ikke alle var vant til å bli spurt om forhold rundt sin egen opplæring, men alle hadde formeninger om hva som fremmet og hva som hemmet læring. Resultatene bekrefter betydningen av at elevene blir invitert til samtaler om sine opplevelser av diagnose, læringsmiljø og opplærings situasjon. Håstein og Werner (2004) hevder at en skole som tar elevenes meninger på alvor, er en modig skole. Det er ikke alltid elevene har svar vi som lærere ønsker å høre eller rette oss etter. Ved å ta inn over oss elevenes subjektive opplevelser åpner vi for ny innsikt og forståelse for hvilke utfordringer elever med NF1 står overfor i skolehverdagen, og hvordan de best kan møtes.

Funnene understreker at det ikke er mulig å tenke seg en pedagogisk oppskrift eller metode for elever med NF1. Studien synliggjør både behovet for individuell tilpasning og verdien av deltagelse i fellesskapet. Videre bekrefter studien lærerens sentrale betydning for læring og utvikling, opplevelse av deltagelse og tilhørighet. Undersøkelsen bekrefter også at skolen og lærerne trenger kunnskap om diagnosen.

Det er mitt ønske at denne studien er med på å spre kunnskaper om nevrofibromatose type 1. Ungdommenes bidrag har gitt meg ny innsikt som jeg vil bringe med meg inn i min yrkesutøvelse og formidle til elever, foresatte og fagfolk. Funnene danner grunnlag for nye spørsmålsstillinger og ny forskning. Intervjupersonenes bidrag får dermed betydning utover dem selv. Jeg håper at denne oppgaven kan bidra til kunnskap, gjenkjennelse, refleksjon og i siste instans endret praksis for elever med Nevrofibromatose type 1 eller med liknende sammensatte vansker.

## Referanseliste

Akselsdotter, M. og Grimstad, B. (2009) *AD/HD og Tourettes syndrom i skolen. Veileder i utredning som grunnlag for tiltak* Gjøvik: Øverby kompetansesenter 2009

Arnesen, A. L.(2004) *Det pedagogiske nærvær. Inkludering i møte med mangfold* .Oslo: Abstrakt forlag AS

Asmervik, S., Ogden, T. og Rygvold, A-L. (2001) *Innføring i spesialpedagogikk*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Bachmann, K. og Haug, P. (2006) *Forskning om tilpasset opplæring*. Volda: Høgskulen i Volda (Møreforskning, forskingsrapport nr. 62)

Barton , B. og North, K. (2004). Social skills of children with neurofibromatosis 1. *Developmental Medicine og Child Neurology*, 46, s. 553-563.

Barton, B. og North, K. (2007) The self-concept of children and adolescents with neurofibromatosis type 1. *Child: Care, Health and Development* 33/4, s. 401-408.

Berntsen, T. (1998) Funksjonshemmet i løsrivelsesfasen I: Nilsson, B. og Lühr, E. (red.) *ungdomstid, funksjonshemming, løsrivelse*, s. 57 – 66 Oslo: Kommuneforlaget

Buli-Holmberg, J., Nilsen S., og Skogen, K. (2008). Tilpasset opplæring ved starten av Kunnskapsløftet – En forundersøkelse med fokus på læreplanarbeid, lærerrollen og Skolelederrollen. *Spesialpedagogikk* 2008/6, s. 42-52.

Coudé, F. X., Mignot, C., Lyonnet, S. og Munnich. A. (2006) Academic Impairment is the Most Frequent Complication og Neurofibromatosis Type-1 (NF) in Children. *Behaviour Genetics*, 36(5) s. 660-664.

Dalen; M. (2004) *Intervju som forskningsmetode –en kvalitativ tilnærming*. Oslo: Universitetsforlaget.

Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH) (2005). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnskunnskap, humaniora, juss og teologi*.

Ekeberg, T. R. og Holmberg, J. B. (2004) *Tilpasset og inkluderende opplæring i en skole for alle*. Oslo: Universitetsforlaget.

Fog, J.(1992) Den moralske grunn i det kvalitative forskningsinterview I: Fog, J. og Kvale, S. (red.) *Artikler om interviews*, s.225 – 246 Århus: Aarhus universitet

Fog, J. (2005) *Det kvalitative forskningsintervju. Med samtalen som utgangspunkt*. København: Akademisk forlag

Frambu (2000) *Nevrofibromatose type 1*. 3 utg. Oslo: Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger.

Frambu (2005) *Barn og unge med neurofibromatose NF1 - rettigheter og tilrettelegging i barnehage og skole*. Oslo: Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger. (Småskrift nr. 13)

Frambu (2007) *Informasjon om sjeldne tilstander. Neurofibromatose type 1*. Oslo: Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger. (Informasjonsfolder)

Frønes, I. (1998) *Den norske barndommen*. Oslo: Cappelen Akademiske forlag AS

Fuglseth, K. (2006) *Vitenskapsteori og hermeneutikk I*: Fuglseth, K. og Skogen K. (red.) *Masteroppgaven i pedagogikk og spesialpedagogikk*. Oslo: J.W Cappelen forlag

Graf, A., Landolt, M. A., Mori, A. C. og Boltshauser, E. (2006) Quality of life and psychological adjustment in children and adolescents with neurofibromatosis type 1. *The Journal of Pediatrics*, 149(3), s. 348-353.

Grue, L. (1999) *Funksjonshemmet ungdom og livskvalitet*. Oslo: Ad Notam Gyldendal AS

Grue, L. (2001) *Motstand og Mestring. Om funksjonshemmede og livsvilkår*. Oslo: Abstrakt forlag AS

Grue, L. (2004) *Funksjonshemmet er bare et ord. Forståelser, fremstillinger og erfaringer*. Oslo: Abstrakt forlag AS

Grut, L., Kvam, M. H. og Lippestad, J-W. (2008) *Sjeldne funksjonshemninger i Norge. Brukeres erfaring med tjenesteapparatet*. Oslo, SINTEF Helse. (Rapport SINTEF A9231)

Howe, A., Høium, K., Kvernmo, G., Kuntsen, I, R. (red) (2005) *Studenten som forsker i utdanning og yrke. Vitenskapelig tekning og metodebruk. Forskningsmetodiske tilnærminger for studenter i profesjonsfag*. Lillestrøm: Høgskolen i Akershus.

Huneide, K.(2001) Det intersubjektive rommet I: Dysthe, O. (red) *Dialog, samspel og læring*, s. 151 – 172 Oslo: Abstrakt forlag 2001

Hyman, S.L., Shores, A., og North, K.N. (2006). Learning disabilities in children with neurofibromatosis type 1: subtypes, cognitive profile, and attention-deficit-hyperactivity disorder. *Developmental Medicine og Child Neurology*, 48, s. 973-977.

Håstein, H. og Werner, S. (2004) *Men de er jo så forskjellige: tilpasset opplæring i vanlig undervisning*. Oslo: Abstrakt forlag.

Imsen, G. (2005) *Elevenes verden. En innføring i pedagogisk psykologi*. Oslo: Universitetsforlaget AS

Imsen, G. (2005) fig. 14.1 En modell for tilpasset opplæring I: *Elevenes verden. En innføring i pedagogisk psykologi*. Oslo: Universitetsforlaget AS

Jahnsen, H., Ertesvåg, S. og Westerheim K.T. (2003) Utvikling av sosial kompetanse. Veileder for skolen. Utdanningsdirektorater.  
URL: [http://www.udir.no/upload/Satsningsomraader/LOM/Veil\\_Sos\\_kompetanse.pdf](http://www.udir.no/upload/Satsningsomraader/LOM/Veil_Sos_kompetanse.pdf) [lest 10.02. 2010]

Jensen, R. (2006) Tilpasset opplæring i en lærende skole. Om utvikling av læringsmiljøet. Stjørdal: Læringsforlaget

Jensen, R. (2006) fig. 6 Skolens læringsmiljø. I: Tilpasset opplæring i en lærende skole. Om utvikling av læringsmiljøet. Stjørdal: Læringsforlaget

Jenssen, E. S. og Lillejord, S. (2010) Hvorfor er tilpasset opplæring så vanskelig. *Bedre skole* 2010/2 s.8-12.

Johansson, A. (2005) *Narrativ teori og metod*. Lund: Studentlitteratur

Johnson, N.S., Saal, H.M. Lovell, A.M., og Schorry, E.K. (1999). Social and emotional problems in children with neurofibromatosis type 1: Evidence and proposed interventions, *The Journal of Pediatrics*, 134, s.767-772.

Kleven, T.A Hjordemaal, F. og Tveit, K. (2002) *Innføring i pedagogisk forskningsmetode. En hjelp til kritisk tolkning og vurdering*. Oslo: Unipub forlag

Krab, L. C., Aarsen, F. K., de Goede-Bolder, A., Catsman-Berrevoets, C. E., Arts, W. F., Moll, H. A. og Elgersma, Y. (2008) Impact of Neurofibromatosis Type 1 on School Performance. *J Child Neurol*, 23(9), s. 1002-1010.

Krab, L. C., Oostenbrink, R., de Goede-Bolder, A., Aarsen, F. K., Elgersma, Y. og Moll, H. A. (2009) Health-Related Quality of Life in Children with Neurofibromatosis Type 1: Contribution of Demographic Factors, Disease-Related Factors, and Behavior. *The Journal of Pediatrics*, 154(3), s. 420-425.

Kvale, S. (1997) *InterView. En introduksjon til det kvalitative forskningsinterview*. København: Hans Reitzels forlag

Kvale, S. (2006) *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag

Langballe, Å., Gamst, K. T. og Jacobsen, M. (2010) Den vanskelige samtalen. Barneperspektiv på barnevernarbeid. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter om vold og traumatisk stress a/s (Rapport 2/2010)

Læreplanverket for kunnskapsløftet (2006) Oslo: Kunnskapsdepartementet

Læringsplakaten. Prinsipp for opplæringa. (2006) I: Kunnskapsløftet Læreplanverket for kunnskapsløftet Oslo: Kunnskapsdepartementet Tilgjengelig fra  
URL: <http://www.udir.no/Store-dokumenter-i-html/Prinsipp-for-opplaringa/?pageNumber=2> [3.08. 2010]

- Løfnæs, E. (2009) Tilpasset opplæring i et inkluderingsperspektiv. *Spesialpedagogikk* 2009/5 s. 16 - 19.
- Mautner, V.F., Kluwe, L., Thakker, S.D., og Lark, R.A., (2002). Treatment of ADHD in neurofibromatosis type 1. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 44, s. 164-170.
- Phoenix A. (2008) Analyzing narrative contexts. I: M. Andrews, C. Squire and M. Tamboukou (red), *Doing Narrative Research*. London: Sage.
- Nilsson, B. og Lühr, E. (1998) *Ungdomstid, funksjonshemming, løsrivelse*. Oslo: Kommuneforlaget AS
- Nordahl, T. (2006) *Elven som aktør. Fokus på elevens læring og handlinger i skolen*. Oslo: Universitetsforlaget AS
- Opplæringslova (1998) *Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa (opplæringslova)* [internett] Tilgjengelig fra URL: <http://www.lovdata.no/all/nl-19980717-061.html>  
[lest 25.08.2010]
- Sigstad (2008) Sjeldne funksjonsvansker I: Befring, E. og Tangen, R. (red) *Spesialpedagogikk* s.393 - 407 Oslo: Cappelen forlag AS
- Sjøvoll, J. (2009) Historien om spesialundervisning og tilpasset opplæring. *Spesialpedagogikk* 2009/2 s.4 - 14
- Skaalvik, E. M. og Skaalvik, S. (2005) *Skolen som læringsarena. Selvoppfatning, motivasjon og læring*. Oslo: Universitetsforlaget AS
- Sollesnes, T. (2008) *Problematferd i et relasjonsperspektiv*. Bergen: Caspar Forlag AS
- Sollie, K-A. (2005) *Kunnskapsstatus om spesialundervisning i Norge*. Oslo: Utdanningsdirektoratet.
- Sosial- og helsedirektoratet (2008) *En sjelden guide*. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet. (IS-1021)
- Sæthre, J. (2008) *Læring og livskvalitet. Rammer og muligheter for elever med utviklingshemming i videregående skole*. Bergen: Fagbokforlaget
- Tangen, R. (2008) Skolelivskvalitet, elevkår og frafall i videregående opplæring I: Befring, E. og Tangen, R. (red) *Spesialpedagogikk*, s.550 – 577 Oslo: Cappelen forlag AS
- Thommessen, C. (2008) *Den dialogen har du bare inni ditt eget hode - en kvalitativ undersøkelse av verbalisering av sjelden sykdom*. København: Københavns Universitet Institut for Psykologi

Thornquist, E.(2003)*Vitenskapsteori og vitenskapsfilosofi – for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget

Totland, K. (2003) Prosesseringsvansker – hva er det? Kjell Totland psykologitjenester. [URL: http://home.online.no/~kjtotland/adhd/prosesseringsvansker.htm](http://home.online.no/~kjtotland/adhd/prosesseringsvansker.htm) [lest 12.04.2010]

Utdanningsdirektoratet (2009) Råd og ressurser - Materiell for helhetlig arbeid med læringsmiljøet. URL: <http://www.udir.no/Tema/Laringsmiljo/Materiell-for-helhetlig-ar> <http://www.udir.no> [lest 8.05 2010]

[Watt SE](#), [Shores A](#), [North KN](#) (2008) An examination of lexical and sublexical reading skills in children with neurofibromatosis type 1. *Child Neuropsychol.* 14.09 2010/5 s. 401-18

Ågrenska (2008) *Neurofibromatos*. Hovås: Ågrenska. (Nyhetsbrev nr 328)

## Litteraturliste

Hummelvoll, G. (2010) Unge voksne med Nevrofibromatose type 1. foredrag 11.9.2010, Oslo: 14th European Neurofibromatosis meeting

Hoxmark, L. B. (2010) *Men hvordan har du det? Om å være dobbelt-pårørende. En kvalitativ studie om forhold av betydning for opplevelse av helse og livskvalitet hos pårørende som har ektefelle og barn med samme sjeldne diagnose*. Masteroppgave. Tønsberg, Høgskolen i Vestfold.

Brynhildsen, E.B. (2009) *Utviklingshemning og mestring. En kvalitativ studie om hvordan elever med lett utviklingshemning / generelle lærevansker opplever mestring i skolen*. Masteroppgave i spesialpedagogikk. Halden, Høgskolen i Østfold

Åmot, I. og Ytterhus, B. (2006) Hva og hvem bestemmer I: Tøssebro, J. & Ytterhus, B. (red.) *Funksjonshemmete barn i skole og familie. Inkluderingsideal og hverdagspraksis*, s. 134 - 157 Oslo: Gyldendal Akademisk.

## **Vedlegg 1: Intervjuguide**

### **1. Innledende spørsmål.**

Småprat om skole, klassetrinn osv

Hvorfor vi er her

Ikke riktige eller gale svar, Vil høre din mening og hvordan du opplever det

Taushetsplikt

Hva skjer med materialet. Anonymitet

Slettet etterpå.

Kan avbryte intervjuet. La være å svare.

Avtale pauser.

### **2. Fortell om skolen din:**

Hva liker du best ved skolen din? Kan du gi eksempler

Hva liker du dårligst? Kan du gi eksempler

Kan du fortelle om noe du er flink til på skolen? Eksempler

Kan du fortelle om noe du ikke er så flink til?

Er noe på skolen du gleder deg til? Fortell om det

Er noe på skolen du gruer deg til? Fortell om det

Hva slags terningkast vil du gi klassen din, trivsel

### **3. Fortell om hvordan du liker å lære:**

Kan du gi eksempler?

Hva slags hjelp liker du å få? Gi eksempel

Når synes du at du lærer best? Fortell

Kan du fortelle om en gang da du gjorde det ekstra bra?

Hva tror du gjorde at det gikk bra?

Kan du fortelle om noen ganger du synes det er vanskelig å lære? Når lærer du dårligst?

Kan du fortelle om en gang da noe gikk skikkelig dårlig?

Hva gjør du når det er noe du ikke får til?

Hva slags hjelp ønsker du deg da?

Tror du at det at du har NF har noe å si for hvordan du har det på skolen? Gi eksempler

### **4. Fortell om lekser:**

Hvor mye tid bruker du?

Lett/ vanskelig?

Hvordan ønsker du at det skal være?

### **5. Fortell om lærerne dine:**

Hvordan tror du læreren din vil beskrive deg?

Eksempler: en lærer du liker ekstra godt. En gang en lærer gjorde noe du synes var ekstra bra?

Er det noe lærerne gjør som du ikke liker? Fortell om det

Hvordan vil du beskrive en god lærer?

Hvordan viser du lærerne at du trenger hjelp?

Vet læreren din nok om NF?

## **6. Fortell hva du kan være med på å bestemme på skolen?**

Hva kan du ikke bestemme over? Kan du gi eksempler på det?

Hva ville du bestemme over på skolen hvis du kunne velge?

Har du ansvar for noen oppgaver? Fortell om det

## **8. Kan du beskrive deg selv?**

### **7. Fortell om hvordan det er å ha NF?**

Når fikk du vite at du har NF? Fortell om det.

Fortell om hvordan du merker at du har NF.

Hvordan merker du det på skolen?

Vet vennene dine om det/skolen/klassen? Fortell.

Fortell om det er noen positive sider ved å ha NF?

Fortell om hva du synes er negativt ved å ha NF?

Hvordan synes du det er å ha en så sjelden diagnose? Lettere hvis alle visste hva NF er?

Gi eksempler på når du tenker på det.

## **8. Hvis du våknet i morgen, og ikke hadde NF, tror du at det hadde vært annerledes for deg på skolen da? Fortell.**

Ville lærer, elever oppført seg annerledes?

## **9. Fortell om eleven på skolen din?**

Har du en god venn, eller flere? Fortell om han/dem

Er det noen fra klassen din du pleier å være sammen med? Fortell om det

Vet du at de har NF? Snakker du med dem om det?

Fortell om friminuttene/pausene?

Hender det at du blir erta? Fortell om en gang da

Hvordan tror du elevene i kassen vil beskrive deg?

Hvordan vil du beskrive klassen din?

Hva er den perfekte klassen for deg?

## **10. Fortell om drømmeskolen din**

## **11. Fortell om hva du gjør når du er 20 år?**

Jobb

Utdanning

Kjæreste?

## **12. Hvis du kunne trylle, hva ville du forandre på**



## Vedlegg 2: Godkjenning fra NSD

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS  
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Herald Hårlegres gate 29  
N-5007 Bergen  
Norway  
Tel: +47-55 58 21 17  
Fax: +47-55 58 96 50  
nsd@nsd.uib.no  
www.nsd.uib.no  
Org.nr. 985 321 884

Roald Tobiassen  
Avdeling for lærerutdanning  
Høgskolen i Østfold  
Remmen  
1757 HALDEN

Vår dato: 03.10.2008

Vår ref: 19876 / 2 / SM

Deres dato:

Deres ref:

### TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 05.09.2008. Meldingen gjelder prosjektet:

19876	<i>Å være elev med Neurofibromatose 1</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Høgskolen i Østfold, ved institusjonens overste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Roald Tobiassen</i>
Student	<i>Livø Nyhus</i>

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

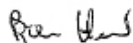
Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

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

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

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 20.12.2009, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

  
Bjørn Henrichsen

  
Siv Midthassel

Kontaktperson: Siv Midthassel tlf: 55 58 83 34

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Livø Nyhus, Fagervn 72, 1454 FAGERSTRAND

#### Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. [nsd@uio.no](mailto:nsd@uio.no)

TROMSØ: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7401 Trondheim. Tel: +47-73 50 19 07. [lyre.svarve@svt.ntnu.no](mailto:lyre.svarve@svt.ntnu.no)

TROMSØ: NSD, SVE, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. [nsdmas@sv.uit.no](mailto:nsdmas@sv.uit.no)

### **Vedlegg 3: Følgerev fra Frambu**

Dato: 20.10.08

Vår ref.: dba

Deres ref.:

Til foreldre til ungdom i alderen 13-16 år med Nevrofibromatose type 1.

### **Vil dere være med i et forskningsprosjekt?**

Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger ønsker å bidra til at ulike forskningsmiljøer og utdanningsinstitusjoner interesserer seg for våre diagnosegrupper. Vi ønsker blant annet å legge til rette for at studenter på mastergradsnivå forsker på våre grupper slik at vi kan ta del i den kunnskapen man oppnår gjennom dette arbeidet. Frambu mener at økt kunnskap om diagnosene vil komme våre brukere og deres familier til gode.

I den anledning har vi en forespørsel fra mastergradstudent Livø Nyhus som ønsker å få kontakt med ungdom med NF1 i alderen 13-16 år i østlandsområdet. Nyhus er student i spesialpedagogikk ved Høgskolen i Østfold, og hun vil utføre en studie som en del av en masteroppgave (se egen informasjon om studieprosjektet).

Det er frivillig å være med. Ansatte ved Frambu kan ikke oppgi personalia på våre brukere og deres familier da de ansatte har taushetsplikt. Det betyr at vi kan sende ut forespørsler og informasjon uten å oppgi personlige opplysninger til studenten. Livø Nyhus vil derfor være avhengig av svar direkte fra dere foreldre med samtykke for å kunne ta direkte kontakt vedrørende studien.

Vi håper at så mange som mulig tar kontakt med Livø Nyhus og gir sitt samtykke slik at studieprosjektet kan gjennomføres.

Vennlig hilsen  
Frambu

Kjersti Grindal  
Avdelingsleder

David Bahr  
Cand.polit./ spesialpedagog

## **Vedlegg 4: Informasjonsbrev til foresatte.**

### **Forespørsel om deltakelse i et masterprosjekt om elever i ungdomsskolen med Nevrofibromatose 1.**

#### **Informasjonsbrev til foresatte**

Jeg er masterstudent i spesialpedagogikk ved Høgskolen i Østfold og holder nå på med den avsluttende oppgaven. Min veileder i dette prosjektet er høgskolelektor Roald Tobiassen ved avdeling for lærerutdanning, Høgskolen i Østfold. Oppgaven skal handle om hvordan det oppleves å være ungdomsskoleelev med en sjelden diagnose som en ikke nødvendigvis synes så godt utenpå eleven. Jeg har valgt diagnosen Nevrofibromatose 1, selv om jeg er klar over at dette også kan være en ”synlig” diagnose. Jeg vil undersøke hvordan elevene selv opplever at de mestrer skolehverdagen faglig og sosialt.

For å finne ut av dette, ønsker jeg å intervju fire til seks elever i alderen 13 – 16 år i ungdomsskolen med diagnosen Nevrofibromatose 1. Frambu senter for sjeldne diagnoser vil hjelpe meg med å formidle kontakt med aktuelle elever. Jeg vil også informere brukerforeningen og om nødvendig be dem om assistanse for å finne fram til elever i passende alder. Jeg vet ikke hvem som blir forespurt om å delta i undersøkelsen før de eventuelt samtykker. Jeg sender ut forespørslers til flere elever og foresatte enn det jeg trenger for å foreta undersøkelsen. Dette gjør jeg for å sikre meg nok informanter til å gjennomføre studien. Dersom det er stor interesse for å delta, er det mulig at jeg ikke har kapasitet til å intervju alle. Alle interesserte vil få beskjed om de er med i undersøkelsen eller ikke.

Intervjuspørsmålene vil dreie seg om hva elevene oppfatter som positive og negative sider ved skolen både faglig og sosialt. Det vil også være spørsmål om hvilken betydning de mener at diagnosen har for deres skolehverdag. Som en del av oppgaven vil jeg forsøke å få fram hvordan elevene forklarer medgang og motgang på skolen.

Jeg vil bruke båndopptaker og ta noen notater i løpet av samtalen. Intervjuet vil vare i 45 -60 minutter, men det kan legges inn pauser. Vi vil sammen bli enige om tid og sted, men eleven skal ikke behøve å reise vekk fra hjemstedet for å delta. Foresatte kan se intervjuguiden på forhånd, og jeg vil kontakte alle for en samtale om innhold og form på intervjuet.

Det er frivillig å være med, og det er mulig å trekke seg når som helst underveis uten å måtte begrunne dette nærmere. Dersom en trekker seg vil alle innsamlede data bli anonymisert og makulert.

Alle opplysninger vil bli anonymisert og behandles konfidensielt mens arbeidet med oppgaven pågår. Det vil ikke være mulig å identifisere enkeltpersoner i den ferdige masteroppgaven. Alt innsamlet materiale vil bli slettet når oppgaven er avsluttet, innen utgangen av 2009.

Som takk for bidraget ønsker jeg å gi en liten kompensasjon i form av 2 kinobilletter til hver av elevene som gjennomfører intervjuet.

Hvis det er interesse for å være med på intervjuet, er det fint om elev og foresatte skriver under på den vedlagte samtykkeerklæringen. Samtykkeerklæring sender dere tilbake til meg. Min adresse er: Livø Nyhus, Fagerv. 72, 1454 Fagerstrand

Hvis dere lurer på noe kan dere kontakte meg på telf. 99389967 eller på e-post til [livo.k.nyhus@hiof.no](mailto:livo.k.nyhus@hiof.no)

Studien er godkjent av Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste A/S.

Med hilsen

Livø Nyhus  
Telf.99389967  
Fagerveien 72  
1454 Fagerstrand

## **Vedlegg 5: Informasjon til ungdommene**

### **Forespørsel om deltakelse i et masterprosjekt om elever i ungdomsskolen med Nevrofibromatose 1.**

Til ungdomsskoleelever med NF1.

Jeg er masterstudent i spesialpedagogikk ved Høgskolen i Østfold og holder nå på med den avsluttende oppgaven min. Oppgaven jeg skriver skal handle om hvordan det er å være ungdomsskoleelev med Nevrofibromatose 1. Jeg har valgt dette tema fordi jeg er nysgjerrig på hvordan dere selv mener at dere har det på skolen, i timene, i friminuttene og på skoleveien.

For å finne ut av dette, trenger jeg å intervju fire til seks elever i alderen 13 – 16 år i ungdomsskolen og som har diagnosen Nevrofibromatose 1. Spørsmålene vil handle om hva dere mener er positive og negative sider ved skolen, om det er noe dere synes er vanskelig på skolen og om det som er lett. Dere vil også få spørsmål om dere mener at diagnosen har noe å si for skolegangen.

Jeg får ikke vite ikke hvem som blir spurt om å være med i undersøkelsen før dere eventuelt sier ja til å være med.

Jeg vil bruke båndopptaker og ta noen notater i løpet av samtalen. Intervjuet vil vare i 45 -60 minutter, men vi kan legge inn pauser. Vi vil sammen bli enige om hvor og når intervjuet skal foregå, men dere skal slippe å reise noe sted. Foresatte kan se intervjuguiden på forhånd, og jeg vil kontakte dem for å fortelle dem hva vi skal snakke om.

For å være sikker på at jeg får snakke med nok elever med NF 1, sender jeg dette brevet til flere enn det jeg trenger for å gjøre undersøkelsen min. Dersom det er mange som vil være med, kan det hende at jeg må si nei til noen av dere. Alle vil få beskjed om de er med i undersøkelsen eller ikke.

Det er frivillig å være med, og dere kan trekke dere når som helst underveis uten å måtte fortelle hvorfor. Dersom dere trekker dere vil alt vi har snakket om og alt jeg har fått vite om dere bli slettet, og jeg vil ikke bruke noe av det i oppgaven min.

Alle opplysninger i oppgaven vil bli anonymisert. Det vil si at det ikke er mulig å kjenne deg igjen eller skjønne at det er du som er med i den ferdige oppgaven. Det er bare jeg som skal lese, høre og arbeide med det dere forteller meg. Når oppgaven er ferdig vil all informasjonen jeg har samlet inn bli slettet.

Som takk for at jeg får lov å snakke med dere vil jeg gi 2 kinobilletter til hver av dere som gjennomfører intervjuet.

Hvis du har lyst til å være med på intervjuet, er det fint om du og dine foresatte skriver under på samtykkeerklæringen som ligger sammen med dette brevet. Samtykkeerklæring sender dere tilbake til meg.

Min adresse er: Livø Nyhus, Fagerv. 72, 1454 Fagerstrand

Hvis dere lurer på noe kan dere kontakte meg på telf. 99389967 eller på e-post til [livo.k.nyhus@hiof.no](mailto:livo.k.nyhus@hiof.no)

Med hilsen

Livø Nyhus  
Telf.99389967  
Fagerveien 72  
1454 Fagerstrand

## Vedlegg 6: Samtykkeerklæring

### Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt informasjon om studien av elever i ungdomsskolen med Nevrofibromatose 1. Jeg ønsker å være med på intervjuet.

Signatur fra eleven.....

Signatur fra foresatte.....

Telefon og e-post adresse vi kan kontaktes på:

Telf.....

e-post.....

