

Utviklingshemmedes rett til et menings

Fellesskap i skolen

Denne artikkelen handler om fellesskap i skolen sett i lys av situasjoner der barn med lettere utviklingshemming samhandler med jevnaldrende. Gjennom en periode på mer enn 25 år har Norge arbeidet aktivt med å reformere skolesystemet, fra ingen undervisning eller spesialskoleundervisning for utviklingshemmede til «den inkluderende skole» som skal være en skole for alle. Det har vært ideologiske reformer med ønske om å forbedre skoletilbudet og hverdagen for barn med utviklingshemming.

Ulempen med slike reformer som styres av visjoner, er at ingen kan være sikker på hvordan ting skal bli eller kan bli. Det er komplekse prosesser hvor mange parter og personer er involvert. De fleste gjør så godt de kan, men når man løser en type problem, kan det dukke opp andre problemer som man ikke hadde forutsett. Jeg har vært opp-tatt av hvordan barna selv opplever sin «inkluderte» hverdag. Det gir et innblikk i «grasrota» hvor ideologien omsettes til praktisk virkelighet.

Forskningsmessig fokus har hittil i stor grad vært på de voksne aktørene, både fagpersoner og administratorer i offentlig forvaltning, og foreldre. Hvor viktige aktører andre barn, og særlig jevnaldrende, er når det gjelder integrering i barns hverdagsliv, er en relativt ny erkjennelse (James 1993, Allan 1998, Ytterhus 2002). Betydningen av jevnalderssosialisering (Frønes 1994) og muligheter til å delta i barnekulturens aktiviteter (Goode 1994) er satt på dagsorden, i tråd med økende fokus på barn som aktive subjekt i sitt eget liv, ikke minst i prosessen med å utvikle sin egen identitet. Dette gir ny aktualitet til spørsmål om hvordan hverdagen sammen med andre barn arter seg for barn med funksjonshemming, sett fra deres ståsted.

Jeg har gjennomført en studie av samhandling mellom barn med lettere utviklingshemming og barn med hørselshemming (tunghørte) i alderen ca. 10–14 år og deres jevnaldrende (Tronvoll 2000). Det er brukt en kombinasjon av feltarbeid med observasjon og intervju, som kan gi informasjon om så vel handling og atferd som hendelser og informanternes refleksjoner og historier. Barna er hovedinformanter, og det er hentet intervjudata fra ca. 40 barn, hvorav vel halvparten har funksjonshemming. Åtte av barna, herav fem med utviklingshemming, er nøkkelinformanter i den forstand at en har grundigere informasjon om deres situasjon fra deltakende observasjon og fra inter-

vju med nære voksne og medelever. Det viste seg at flere av de informantene som ble med i prosjektet, helt eller delvis hadde forlatt «skolen for alle» til fordel for en kommunal spesialskole. Feltarbeidet er derfor utført på ulike arenaer: fire vanlige skoler og en fritidsklubb, og på en spesialskole for barn med lærevansker og et kurs for 11 tunghørte barn.

Studien gir innblikk i et mangfold av hverdagslige situasjoner, hvor så vel barn som voksne valgte ulike måter å møte dilemmaer som krevde avveininger og skjønnsmessige vurderinger. For de informantene som hadde forlatt den vanlige skolen til fordel for spesialskole, var den økende sosiale isolasjonen etter småskolealderen en viktig grunn for skolebyttet. Mange av disse barna opplevde et mer blomstrende sosialt liv etter skolebyttet. Utfordringer knyttet til hvordan barna kan oppleve meningsfullt fellesskap blant jevnaldrende, har hittil vært lite fokusert i reformarbeidet. For å komme videre, bør også denne viktige siden av barns liv vies oppmerksomhet. I den grad noe gjøres i skole og barnehage, er det gjerne forsøk på å øke funksjonshemmede barns kompetanse for lek og samhandling, og å stimulere til solidaritet fra jevnaldrende. Dette er viktig, men vi må heller ikke lukke øynene for følelsesmessige så vel som praktiske utfordringer ved å håndtere

egen og andres «annerledeshet». En av barnas oppgaver er å ivareta egen verdighet i prosessen med å skape sin sosiale identitet, med det mener jeg å utvikle en oppfatning av seg selv og sin plass i et sosialt fellesskap.

Krav til kompetanse for å delta i samhandling

Det kan i denne sammenhengen være vanskelig å skille mellom samvær og samhandling, det er gjerne glidende overganger, noe Ytterhus (2002) drøfter i sin studie av førskolebarn. Mens samvær i sin enkleste form kan forstås som fysisk tilstedeværelse

på samme arena til samme tid, krever deltagelse i samhandling på barnas arenaer *kompetanse* av ulike slag: Barnemiljøet på fritidsklubben og utearealer ved vanlige skoler er preget av høyt tempo og bevegelse over det området barna har til rådighet. For å delta i lek hvor barna beveger seg raskt, må en kunne følge med i

tempo og bevegelse. For barn med fysisk funksjonshemming kan en rullestol til en viss grad fungere kompensatorisk ved at den frakter barnet raskt omkring. Mange leker krever *ferdigheter*, ofte av motorisk art som i ballek og strikkhopping, og kunnskap om hvilke regler som gjelder. Stille-sittende leker som kortspill og dataspill krever en viss øvelse i tillegg til regelkunnskap. En annen type kompetanse er kjennskap til de uformelle regler for deltagelse og sosial omgang blant barna, de *gjeldende sosiale koder*. Herunder hører også innsikt i hvordan en tar initiativ til og forhandler om å få være med i ulike former for samhandling.

I Frønes (1994) sin sosialiseringsteori, hvor han fokuserer på betydningen av samhandling med jevnaldrende, er kompetanse viktig. Det han kaller basiskompetanse inkluderer evne til å reflektere, evne til å fortolke og evne til å uttrykke seg. Barna må kunne reflektere rundt egen atferd og veksle mellom eget og andres perspektiv. De må kunne analysere en situasjon og tolke hvilke normer som gjelder for å velge riktige strategier for handling, og de må kunne formidle sine intensjoner. Frønes knytter dette til kognitive evner og trening gjennom deltagelse. Barn med utviklings-

„**Barnemiljøet på fritidsklubben og utearealer ved vanlige skoler er preget av høyt tempo**”



Inger Marii Tronvoll er dr polit og arbeider som første-amanuensis ved Institutt for Sosialt Arbeid ved NTNU i Trondheim. Artikkelen er en bearbejdet utgave av et foredrag hun holdt på SORs fagkonferanse i Bergen i mars i år.

fullt fellesskap – i eller utenfor skolen?

hemming vil ut fra et slikt syn ha dårligere forutsetninger enn barn flest til å utvikle basiskompetanse, siden deres funksjonsvansker nettopp rammer kognitive funksjoner. Frønes sin teori er utviklet på bakgrunn av erfaringer med vanlige barn, og det er usikkert hvor fruktbart dette perspektivet vil være for barn med funksjonshemming. Når slike barn er i et miljø dominert av vanlige barn, er det imidlertid tydelig ut fra vårt datamateriale at kompetanse er en sentral faktor som også disse barna må forholde seg til. En viss basiskompetanse synes nødvendig for å inkluderes i samhandlingssituasjoner med vanlige barn. I sin studie av barnehagebarn fant Ytterhus (2002) at det var viktig «å være lekbar», det vil si at barnet kunne inkluderes i leken og inneha en rolle, selv om den var tilpasset barnets ferdigheter.

Et springende punkt er at kompetanse kan utvikles, men det skjer lettest i samhandling med andre barn som er på et noenlunde likeverdig nivå, til forskjell fra voksne som alltid vil ha en assymetrisk relasjon til barn. Likeverdighet er imidlertid vanskelig å vurdere i forhold til barn med funksjonshemming. Bør det legges vekt på likeverdighet i alder, type funksjonshemming eller funksjonsnivå? Det er relevant å spørre hvem som er likeverdige for hvem.

I mitt materiale ser det ut til at det er et økende språk i kompetanse mellom de utviklingshemmede barna og jevnaldrende fra småskoletrinnet og utover i mellomtrinnet. Det er mulig at samhandlingsreglene blir mer avanserte og nyanserte, og at ferdighetene i lek og spill blir mer kompliserte.

Frønes ser motivasjon og kompetanse i sammenheng. En kan se for seg en slags spiraleffekt: Opplevelse av kompetanse gir motivasjon til å prøve nye utfordringer som kan gi positive erfaringer og styrke kompetansen, som igjen stimulerer til ny eller økt motivasjon. Motsatt kan opplevelse av manglende kompetanse og erfaringer med ikke å mestre når en prøver seg på utfordringer, få en til å trekke seg unna og ikke prøve. Da mister en mulighetene til å få positive erfaringer og utvikle kompetanse. I mitt materiale ser en eksempler på at barn trekker seg unna, for eksempel de som sluttet på

fritidsklubben, og i historiene til spesialskoleelevene som var blitt isolert i sin vanlige skole. Mange opplevde en blomstrings-tid etter at de begynte på spesialskolen, med økt motivasjon og tilhørende kompetanseutvikling.

Solidaritet fra jevnaldrende

Egen kompetanse kan kombineres med eller til dels erstattes av solidaritet fra andre. Materialet viser eksempler på at barnemiljøet kan tilrettelegge aktivitetene slik at det blir lettere for barn med funksjonshemming å delta, for eksempel ved å lempe på reglene når de hopper strikk eller paradis, eller ved å leke leker som miljøet definerer som passende for yngre aldersgrupper. I denne aldersgruppen er for eksempel gjemsel noe de deltar i sporadisk, det er ikke noe som er en kontinuerlig del av leken

deres. Noen ganger skjer tilpasningen på initiativ fra voksne, for eksempel at noen får lov til å være inne i friminuttet sammen med en funksjonshemmet medelev. Et annet alternativ er at voksne, oftest assistenter men også spesiallærere, går inn som samhandlingspartnere med barnet. Dette skjedde på begge skolene i materialet hvor feltarbeidet fokuserte på barn med lærevansker. På spørsmål til barna om hvilke lærere de har, ble ikke disse voksne nevnt, men de ble navngitt med fornavn på spørsmål om hvem de er sammen med i friminuttet. Det tolker vi dithen at disse voksne har en annen og mer personlig rolle overfor barnet enn klasselæreren. Selv om relasjonene ble omtalt i positive vendinger, gir det likevel grunnlag for å spørre om slike voksenrelasjoner kan og bør erstatte relasjoner til andre barn. Det ser ut til at det er ulike holdninger både blant lærere og foreldre, noen ser manglende samhandling med andre barn som så alvorlig at de går inn for å prøve spesialskole, mens andre mener det viktigste er at barnet

får gå på skolen i sin skolekrets, med de midler som er tilgjengelige. «Det går bedre nå,» sa en mor, «for nå er hun blitt flinkere

til å leke alene». For denne jenta ble samvær enten vurdert som viktigere enn samhandling, eller kanskje som det eneste mulige oppnåelige. Hvordan jenta selv opplevde sin situasjon, var det vanskelig å få god nok informasjon om, utover at hun ifølge mor og spesiallærer savnet en venninne.

En kamp for egen verdighet: Å håndtere «annerledeshet»

Hvis vi tar utgangspunkt i at sosial identitet er noe som stadig er i utvikling og endring gjennom livet, er det viktig ikke bare hva en er, men hva en ønsker å være. Et av særtrekkene ved barn er at de skal bli noe annet enn det de er (Haa-vind 1987). De skal vokse og bli store, utvikle seg og lære og bli flinkere. Hos barn med funksjonshemming er denne prosessen mer kompleks og forbundet med større usikkerhet enn for

barn flest, men ønsket om forandringer er muligens enda sterkere. Hos noen av barna kom det fram et klart ønske om å bli kvitt funksjonshemmingen, slik som gutten som ba foreldrene ta ham med til legen og få tatt vekk «denne Downsen». Den samme gutten hadde også gitt uttrykk for at hvis han skulle ha en kjæreste, ville han ha «ei ordentlig ei, ikke ei med Downs». En av jentene som ønsket å slutte med å ta medisinen sin, begrunnet det med at hun ville «være sånn som de andre». For henne var medisinen et konkret symbol på funksjonshemmingen, noe hun opplevde som en barriere mellom henne og de andre.

For informantene som har moderate funksjonshemninger og opplever at det i enkelte henseende setter dem i en annen situasjon enn folk flest, er det en utfordring å håndtere den «annerledeshet» dette medfører uten å miste sin verdighet. Også jevnaldrende i deres omgivelser må forholde seg til annerledesheten. Det synes å være et ønske både fra de som har og de som ikke har funksjonshemming, å nedtone eller tilsløre det som er annerledes og fokusere på sterke sider eller fremheve det som er «vanlig». Barn og unge med funksjonshemming kunne bruke egne ferdigheter, eller prestasjonskrav kunne senkes gjennom solidaritet fra jevnaldrende. Dette er i tråd med tenkingen om at funksjonshemming konstitueres i møtet mellom person og omgivelser,

„ Ulempen med slike reformer som styres av visjoner

„ hvis han skulle ha en kjæreste, ville han ha «ei ordentlig ei, ikke ei med Downs»

det er ikke en egenskap ved personen. Det er mennesket, ikke funksjonshemmingen som er i fokus. Samtidig kan dette ønsket om å usynliggjøre funksjonshemmingen, bidra til å skjule annerledesheten og gjøre det vanskelig å akseptere at den er der. Det er ikke slik at funksjonshemming forsvinner fordi om den sees i et relasjonistisk perspektiv, men årsaker og virkninger sees som en funksjon av forholdet mellom flere parter, noe som gir større rom for påvirkning fra flere hold.

En slik tenkemåte åpner for å se belastningen i form av strev for å påvirke, for eksempel ved å nedtone både praktiske implikasjoner og følelsesmessige frustrasjoner knyttet til funksjonshemninger. For de fleste av våre informanter var det bare hjemme hos familien sin at de tillot seg å kaste masken og åpent viste frem smerte, sinne og frustrasjon over funksjonshemmingen og vanskene den medførte.

Eksempelene i avsnittet foran om barna som ønsket å bli kvitt funksjonshemmingen sin, illustrerer vanskene for unge mennesker med å inkorporere funksjonshemmingen i en positiv selvoppfatning i et jevnaldersmiljø i vår norske kultur. De ønsker å skjule disse sidene ved seg selv,

men tilsløring kan også ha negative implikasjoner. Når konsekvensene av funksjonshemmingen blir lite synlig, øker faren for at den ikke blir tatt hensyn til (Haug 1995). Sætersdal (1997) advarer mot det hun kaller «polyannisering», det vil si idyllisering og usynliggjøring av smerte og lidelse som måtte følge med tilværelsen som funksjonshemmet. Hun ser det som en måte å redusere deres tilværelse på, og påpeker at det innebærer risiko for å frata dem re-

spekt og verdighet. Fokuset på mestring kan nettopp føre til at det blir mindre legitimt å vise frem de sidene ved tilværelsen hvor en ikke fremstår som mestrende.

Det kan være interessant å se ønsket om å være som de andre i et minoritetsmajoritets perspektiv. Ifølge materialet mitt er det svært få barn med funksjonshemming på en vanlig skole. Hvis de i hele tatt er flere, er det gjerne store individuelle forskjeller. De er i en utpreget minoritetssituasjon hvor de

oftest ikke har noen som er tilstrekkelig lik seg til at de har noen de kan kjenne seg igjen i. De må relatere seg til en majoritet som har ganske annerledes forutsetninger for å mestre ulike utfordringer i hverdagen, og hvor ulikhetene øker og blir mer tydelige etter hvert som barnet blir eldre. Situasjonen til en elev som delte uka si mellom spesialskolen og skolen i nærmiljøet, illustrerer dette. De to skolegårdene utgjorde ulike bakgrunner hvor ulike sider ved barnet trådte i forgrunnen og skapte kontraster. I nærmiljøskolen er det mangelen på kompetanse og behovet for skjerming som er fremtredende, siden det er majoritetens tempo og aktivitetsformer som er dominerende. På spesialskolen er det kompetansen

hennes og det at hun ikke skiller seg spesielt ut, som er fremtredende. Der er hun en blant mange andre barn hvor tempo og aktivitetsform varierer.

Det er også en utbredt forestilling at det er bra for barn med funksjonshemming å være sammen med vanlige barn, for da «har de noe å strekke seg etter», som en mor uttrykte det. Det fremstår

som et paradoks at hvert enkelt barn har samme menneskeverd og er like verdifull på alle måter som andre, men barn

„ Mange opplevde en blomstringstid etter at de begynte på spesialskolen

„ Ifølge materialet mitt er det svært få barn med funksjonshemming på en vanlig skole



Tegning reproduert med tillatelse av Martha Perske fra PERSKE: PENCIL PORTRAITS 1971–1990 (Nashville: Abingdon Press, 1998).



Tegning reproduisert med tillatelse av Martha Perske fra PERSKE: PENCIL PORTRAITS 1971–1990 (Nashville: Abingdon Press, 1998).

med funksjonshemming er egentlig ikke bra å være sammen med. Det bidrar til å opprettholde forestillingen om at «de normale» er mer verdifulle og har mest å bidra med i en relasjon. Denne forestillingen kan også barna tilegne seg. En mor fortalt at datteren hennes omtalte andre funksjonshemmede barn hun møtte, som rare. Denne jenta går i vanlig skole og har lite kontakt med miljø hvor det er vanlig og akseptabelt å være funksjonshemmet. Det må være en krevende oppgave for barn i en slik situasjon å inkludere funksjonshemmingen og samtidig utvikle en positiv selvoppfatning. Likevel behøver det ikke å være umulig. Ifølge Gustavssons svenske undersøkelse blant ti

unge, lettere utviklingshemmede voksne fra «den første integreringsgenerasjonen», hadde mangelfull eller konfliktfylt samhandling med jevnaldrende ikke resultert i ensomhet eller sosialt isolasjon. Gjennom sin kontakt med et lite nettverk av personer med lignende erfaringer, nære pårørende og utvalgte fagpersoner hadde de utviklet tilhørighet til en mikrokultur hvor de opplevde et meningsfullt fellesskap (Gustavsson i Tøssebro 1997). For å få til slike fellesskap er det nødvendig med tilgang til uformelle møteplasser der det er mulig å treffe

„ hvordan hverdagen sammen med andre barn arter seg for barn med funksjonshemming, sett fra deres ståsted

andre som har lignende erfaringer og opplevelser.

Konklusjon

Denne artikkelen har fokus på situasjonen til barn i alderen ca.10–14 år med lettere utviklingshemmet, det vil si en avgrenset gruppe. Det er et begrenset antall barn som er med i studien, men den representerer et relativt omfattende datamateriale som gir innblikk i interessante og viktige tema. Den gir ingen enkle og entydige svar, men bidrar til å synliggjøre utfordringer og dilemmaer barna står overfor, og som voksne i ansvarlige posisjoner må forholde seg til. Den sosiale tilværelsen i skolen for alle er ikke nødvendigvis enkel for denne gruppen barn som har ambisjoner og ønske om samhandling og ikke bare samvær. Retten til å vokse opp hos sin familie og kunne delta i aktiviteter i nærmiljøet, er viktig og må ikke undergraves. Resultatene fra denne studien tyder likevel på at det også er viktig for disse barna å få tilgang til sosiale fellesskap hvor de kan treffe jevnaldrende som har lignende erfaringer og opplevelser som de selv.

Litteratur

- Allan, J. 1998. Theorising special education inside the classroom: A Foucauldian analysis of pupils' discourses. I Haug, P. & J. Tøssebro (red.) *Theoretical Perspectives on Special Education*. Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Frønes, I. 1994. *De likeverdige. Om sosialisering og de jevnaldrendes betydning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Goode, D.A. 1994. *A World Without Words; the Social Construction of Children Born Deaf and Blind*. Philadelphia: Temple University Press.
- Gustavsson, A. 1997. «Inifrån utanförskapet». I Tøssebro, J (red.): *Den vanskelige integreringen*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Haug, P. 1995. Dilemma i spesialundervisninga. *Spesialpedagogikk*, nr. 1 s. 18–35.
- Haavind, H. 1987. *Liten og stor*. Oslo: Universitetsforlaget.
- James, A. 1993. *Childhood Identities*. Edinburgh University Press.
- Sætersdal, B. 1997. «Integrering og mentalitetshistorie. Familieperspektiv på skiftende ideologier». I Tøssebro, J (red): *Den vanskelige integreringen*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Tronvoll, I.M. 2000. *Samspill og likeverd; hvordan barn med funksjonshemming og deres jevnaldrende møter dilemmaer omkring samhandling*. Arbeidsrapport nr. 32. Trondheim: Norsk senter for barneforskning.
- Ytterhus, B. 2002. *Sosialt samvær mellom barn – inklusjon og eksklusjon i barnehagen*. Abstrakt forlag.