

Møte dæm eit problem sjer dæm straks sju løysingsmuligheita

Grunnleggande prinsipp i arbeidet med barn med progredierande tilstandar

I dag er barn med funksjonsvanskar ein meir naturleg del av fellesskapet enn dei var berre for få tiår tilbake. Foreldres kamp og nye politiske visjonar om eit meir inkluderande samfunn har ført til at også barn med store funksjonsvanskar er ein del av miljøet i barnehage og skole. Barn med progredierande lidningar har som andre barn stor glede av å vere saman med barn på sin eigen alder.



Herlag Hjelmbrække er seniorrådgiver ved Trøndelag kompetansesenter. herlaug.hjelmbrække@statped.no

Å legge til rette for barn som får sjeldne diagnosar og som gradvis mister funksjonar kan vere ei krevjande og vanskeleg oppgåve fordi den enkelte kommune manglar erfaring og kunnskap om dette. Det er derfor ei stor utfordring for det kommunale hjelpeapparatet å møte behova og tilpasse den nødvendige hjelpa til barnet og familien.

Diagnosen Metakromatisk Leukodystrofi (MLD) medfører at utviklinga går motsatt veg enn det som er normalt for barn. Sjukdomsforløpet har ei sterk progredierande utvikling, og dei fleste barna vil oppleve frustrasjon og sorg over ikkje å kunne meistre ting dei tidlegare har klart. Arbeidet byr på store utfordringar, med sorg over utviklingsforløpet og ei hjelpelaus kjensle av å vere vitne til at barnet mister ferdigheiter i staden for å utvikle nye. Men arbeidet gir også mange gleder, og hjelpearane opplever at dei begynner å glede seg over små ting dei kanskje ikkje ville sett tidlegare. Den tradisjonelle pedagogikken vil ikkje passe i alle situasjonar rundt desse barna, og arbeidet med å legge til rette er ein kontinuerleg og dynamisk prosess mellom tilrettelegging for samspel og sta-

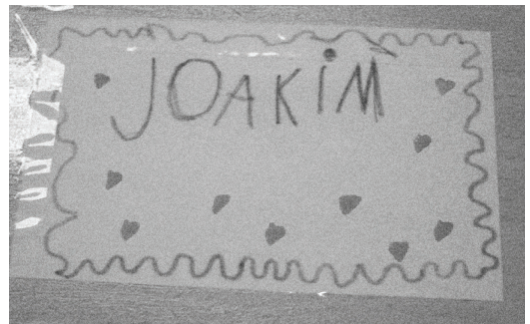
bilisering av indre faktorar som helse og sansar (Jacobsen, 2006). Alt som skjer i denne prosessen blir også ein del av kvardagen til dei vaksne og til barna rundt. Personalet i barnehage og skole som får ansvar for barna spelar ei viktig rolle i det daglege livet til familien. Med eit godt pedagogisk tilbud kjenner foreldra seg trygge, og dei har noen å dele omsorgsoppgåvene med (Lassen, 1998). Kvan (2001) understreker betydninga av at barn med progredierande lidningar får delta i barnehage og skole saman med andre barn. For at barna skal ha det godt i kvardagen må dei bli tatt på alvor, det må skapast gode opplevingar slik at dei kan klare å vise kjensler som interesse, glede, sinne eller andre uttrykk. Det er viktig å gi hjelp til regulering slik at dei kan halde seg vakne og ha kontakt med dei som er rundt (Jacobsen, 2006).

I denne artikkelen ønsker eg å beskrive den gode praksisen rundt Joakim frå Hitra. Eg har ofte sakna eksempel frå pedagogisk praksis der elevar med multifunksjonshemming deltar, og der det pedagogiske og det relasjonelle er i ein samanheng der alle er med. Praksisen rundt Joakim er eit godt tilbud som er prega av ei dynamisk og heilheitleg tilnærming. Det er deltakarane si eiga oppfatning av kva aktivitetar og roller dei legg vekt på i arbeidet eg ønsker å få fram i denne studien der temaet er:

Medelevane har på si side lært av Joakim. Dei har utvikla seg til å bli gode samspelpartnerar, dei tolkar han og trekker han inn i det som skjer ved å gå til plassen hans og ta kontakt.

-Sjá, hainn glise!

Alle har namn på
pulten sin



Martin viser boka si til
Joakim



Sonja og Joakim teller
på fingrane



«Eit barn mister ferdigheiter – hjelparane si rolle og praksis i barnehage- og skolekvardagen»

Metakromatisk Leukodystrofi

Joakim fekk diagnosen Metakromatisk leukodystrofi (MLD) da han var to år gammal. MLD er ein stoffskiftesjukdom med nevrologiske symptomar og funn. Sjukdommen er progrediarande og årsaken ligg i ei opphoping av stoffskifteprodukt i cellene i kroppen. Felles for leukodystrofiane er symmetriske endringar i den kvite substansen i hjernen og grunnen er svinn av nerveskjedar på grunn av mangel på myelin. Myelinet er viktig for oppbygging av hjernen og fungerer som isolasjon på nervetrådene. Dette er ein arveleg sjukdom og begge foreldra er anleggsberarar utan sjølv å ha sjukdommen (www.mld-norge.no). MLD gir alvorlege konsekvensar for barnet som får diagnosen, familien og nærmiljøet. Sjukdommen kjennetegnast ved at barnet mister ferdigheiter etter kvart som den utviklar seg. Det finns ingen behandling som kan kurere sjukdommen, og livet til barna blir dramatisk forkorta.

Teoretisk utgangspunkt

For å kunne etablere eit godt samarbeid mellom alle hjelparane som kjem inn i bildet må ein spille på mange strengar og utvikle seg i takt med erfaringane som utfordringane i kvardagen gir. Kunnskap byggast opp gjennom interaksjon mellom menneske. For å lære må ein vere aktivt engasjert og konstruere sin eigen kunnskap. Samspel og læring er slik tett knytta saman. I dette tilfellet kan ein ikkje støtte seg berre til ein ideologi, med Joakim i klassen vil både helsemessige og pedagogiske tema vere aktuelle. I Vygotskys teori er det ei sterk vektlegging av kva påverknad sosiale og kulturelle faktorar har i læringsprosessen. Ordet sosial er her knytta til den historiske og kulturelle samanhengen ein lever i og relasjonar mellom menneske (Dysthe, 2001). Vekselvirkning mellom individet og omgivnadene utviklar mennesket. At barn og vaksne er engasjerte i felles aktivitet, får betydning for kvaliteten på samspelet og det formar tenkinga til barna (Berk og Winsler, 1997). Å dele erfaringar, kjensler og opplevingar er viktig for å utvikle ny forståing slik at ein står rusta til å ta i mot stadig nye utfordringar. Heile mennesket er

involvert i ein slik læringssituasjon, det er viktig å ha ei heilskapstenking som ikkje berre handlar om å forstå, men der også kjensler og motivasjon er ein del av det heile. Spesialpedagogikk må sjåast i eit vidt perspektiv der både menneskelege, politiske og etiske faktorar sikrar eit godt liv for den det gjeld.

I fleire sentrale dokument blir eit heilheitleg tenestetilbud ofte omtalt som eit samanhengande tilbod i livsløpet til barna (NOU 1991:10, St.meld. nr.21. 1998–1999, St.meld. nr. 40. 2002–2003). Det er viktig at alle etablerte tiltak blir sett i samheng når det gjeld ulike arenaer som barnehage, skole og fritid. Det er også viktig å sjå det over tid etter kvart som barnet veks til og utviklar seg. Barn med store funksjonsnedsetjingar har behov for bistand frå fleire instansar med ulike lovverk, og den sentrale politikken føreset at hjelparane frå kommunale, statlege eller regionale instansar løyser oppgåvene i fellesskap. I kvardagen til barna og familiane deira ser bildet derimot noe annleis ut og mange foreldre rapporterer om dårleg samordning. Ifølge Holck (2004) kan aktuelle tiltak vere å skape kultur for samarbeid, etablere nettverk eller avklare oppgåver mellom etatar (Knutsen, 2004). God kommunikasjon mellom fagfolk som å lytte til andre faggrupper, reflektere over erfaringane ein gjer seg og slik finne fram til ei felles plattform for handling fremmer også eit godt samarbeid (Lauvås og Lauvås, 1994). Å sikre kontinuitet ved å etablere forum på tvers av faggrupper og etatar er eit anna viktig tema (Stangvik, 2001).

At hjelparane maktar å gi barnet eit godt tilbod i barnehage og skole er av stor betydning. Dette er også viktig for at foreldra skal kunne meistre situasjonen dei er i (Lassen 1998). For å kunne legge godt til rette for barn med store funksjonsnedsetjingar er det nødvendig å ha god kunnskap om den helsemessige situasjonen til barnet. Det er viktig å lage gode rammer og ei relevant ytre tilpassing som står i forhold til dei indre forholda og andre behov barnet har. Barn med store funksjonsnedsetjingar vil ofte ikkje klare å regulere seg i forhold til omverda heilt ved eiga hjelp, dette må hjelparane bistå med. Ei stabilisering av indre faktorar som helse og sansar og ytre tilpassingar som påverkar våkenheit (state), gjer at desse barna i større grad vil kunne delta i det som skjer rundt dei. Det er framfor alt viktig å tenke fleire område

og samanhengar også her, og både intellektuell fungering, emosjonelle forhold, helse og kva miljø barnet er i, må sjåast på som eit heile. Dette er viktig for å stabilisere merksemda slik barnet lettare kan fungere i samspill, samle erfaringar og lære (Jakobsen, 2006).

Joakim si historie

Joakim fekk diagnosen MLD da var han 2 år gammal. Livet tok ei vending og familien måtte gradvis gå ein heilt ny kvardag i møte. Foreldra Lise og Arvid hadde god kontakt med og tillit til legen, og beskjeden om diagnosen vart gitt steg for steg etter kvart som prøver vart tatt. Slik kunne dei gradvis ta alvoret inn over seg. Dei fekk eit godt råd med på vegen, å bruke tida med Joakim til å gjere positive, normale ting saman og ikkje leite på nettet etter tilbud om å kurere sjukdommen. «*Det e genetisk og da kainn ein itj gjørrå nå, det nøtte itj...ein kainn itj reparer det*» seier Lise. Likevel var det lammande, og det tok tid å venne seg til den nye situasjonen. Framtida vart uviss. Det hjelpte å foreta seg noe konkret, og etter noen veker begynte dei å komme seg litt og kunne planlegge framover. Dei bestemte seg for å ha gode opplevingar saman og reiste på familietur til Sverige og seinare til Dyreparken i Kristiansand.

Eit nytt liv starta. Som i sakte film kom ei ny verkelegheit sigande mot dei. Det var tungt å akseptere at situasjonen til Joakim gradvis ville forverre seg. Men diagnosen var ubarmhjertig og utan tvil, det var som «*å få hammer`n i haue*» uttrykker foreldra. Utfordringane var store. For å meistre dette måtte dei skaffe seg kunnskap om diagnosen og utviklingsfasane i sjukdomsbildet. Dei måtte også utvikle ferdigheiter og finne handlekraft til å legge til rette for ein god kvardag for Joakim, brørne hans og seg sjølv.

Også det kommunale hjelpeapparatet og barnehagen fekk ei utfordring med omsyn til å legge til rette og organisere eit tilbod. Dei gjekk opp nye stiar, alt fekk eit nytt innhald etter at framtidsutsiktene vart kjende. Styraren i barnehagen på denne tida, Monika, er omtalt som den som bygde grunnmuren i arbeidet. Noe av det første ho gjorde var å ta kontakt med assisterande rådmann i Hitra kommune. Han tok ansvar for å finne kommunale ressursar til å gi Joakim eit tilbod som var tilpassa behova han hadde. Saka vart så tatt

opp i samarbeidsteamet i kommunen, og fagfolk frå fleire etatar vart kopla inn. Både foreldre og barnehage uttrykker seg positivt om hjelpa frå kommunen, den støttande innstillinga har heilt frå starten av hatt stor betyding. Monika var ei viktig drivkraft, ho tenkte at om Joakim skulle ha det bra, måtte personalet ha det bra. At fleire delte på oppgåvene kunne vere ei god og langsiktig investering for at personalet skulle meistre utfordringane. Systemet var sårbart med berre ein assistent, og i samråd med assisterande rådmann vart det bestemt at det skulle etablerast eit team rundt Joakim. Det vart derfor tilsett i alt tre assistentar, dette var Mary-Ann, Sonja og Heidi. Saman med Gunn, som fekk rollen som spesialpedagogisk koordinator og rettleiar, utgjorde dei «team Joakim» som dei sjølv kallar seg. I dag er også kontaktlærar på skolen, Janne, ein del av teamet.

Hovudmålet i arbeidet var å legge til rette for at Joakim skulle ha ein god kvardag i barnehagen og på skolen. For å lykkast var dei avhengige av eit tett samarbeid med foreldra hans. Dei har vore dei viktigaste premissleverandørane til teamet. Saman tok dei tak i oppgåvene steg for steg. Alle i teamet har følgd Joakim frå behovet for ekstra hjelp oppstod, og dei deler på oppgåver og roller. Dei fungerer som Joakim sitt «hovudkvarter», og for å sitere far Arvid: «*det e itj mang oppgava dæm ikke sjer sæ i stand te å løys*». Gjennom arbeidet har dei fått ei kjensle av å skape ein meningsfull kvardag både for Joakim og seg sjølv, og etter kvart har dette fått stor verdi for dei andre barna. Andre fagfolk vart også trekt inn i samarbeidet. Kommunefysioterapeuten Terese har vore ein verdifull samarbeidspart for Joakim, foreldre og barnehage. To gonger i veka kjem ho til skolen og gjer øvingar med han. Målet er å halde vedlike rørsler og hindre feilstillingar og kontrakturar. Dette foregår alltid saman med dei av teamet som er på jobb, og gjennom å utføre dette i lag og samtidig forklare kva ho gjer, lærer assistentane kva dei kan gjere. Helsesøster har også vore ein betydningsfull fagperson, ho har også hatt rollen som koordinator i ansvarsgruppa som vart etablert.

Førebuinga til skolestart starta tidleg, og alle assistentane følgde med over. Både foreldre, teamet, PPT, styrar Kristin i barnehagen og rektor Bjørg på Strand oppvekstsenter deltok på møtene der overgangen vart diskutert og

Spesialpedagogikk må sjåast i eit vidt perspektiv der både menneskelege, politiske og etiske faktorar sikrar eit godt liv for den det gjeld.

planlagt. Andre deltok ved behov. At Janne skulle vere kontaktlærer for klassen var klart i april våren før, ho kunne dermed også delta på planleggingsmøtene. Skolen måtte utbetrast for å få tilpassa lokalar. Teamet hadde bestemte oppfatningar av korleis lokalane burde vere og ba sjølv om å bli representert i byggekomiteen. Mary-Ann gjekk inn som representant med mykje kunnskap om Joakim og god ballast frå utallege diskusjonar vedrørande den universelle utforminga. Det var viktig at bygningane var tilrettelagt for eit inkluderande miljø i klassen og for at målsettingar og planar for Joakim kunne gjennomførast etter intensjonen. Mange behov vart dermed godt ivarettatt i nybygget og Joakim fekk gode areal i tilknytting til klasserommet. Romma blir også brukt av resten av klassen. Joakim deltar i fellesskapet og er godt inkludert i klassen. Barna sit to og to i lag og Joakim har plassen sin bakerst like ved døra inn til rommet sitt. Dette er bevisst slik at dei utan å forstyrre kan forflytte seg ut av rommet ved behov. Pulten deler han med ein medelev, dette rullerer fordi fleire av barna har ønska seg denne plassen. Janne har alltid ein frå teamet med som ei støtte til å legge til rette for at alle skal fungere i fellesskapet.

For meg var det sentralt å finne ut kva aktørane tenkte om eigne roller og kva innhald dei meinte praksisen rundt Joakim hadde. Artikkelen presenterer ei kasusstudie av hendingane i kvardagen rundt Joakim i barnehage og skole (Yin,1994). Målet har vore å beskrive det spesielle som skjedde og forsøke å løfte fram dei usynlege hendingane som utgjør rammene for aktiviteten. Eg har besøkt barnehagen og skolen og samla inn informasjon over ein tidsperiode på to år. Dette har skjedd gjennom observasjon, møte-deltaking, systematiske videoopptak, eigenlogg og mange samtalar. Eg har også foretatt åpne intervju med foreldra Lise og Arvid, skolesjefen Kjell Roar (tidlegare assisterande

rådmann), alle i teamet, Heidi, Mary-Ann, Sonja og Gunn, tidlegare styrar Monika, helsesøster Eli Kristin, kommunefysioterapeut Terese og ergoterapeut Liv frå Trondsletten habiliteringssenter.

Analyse av dataene og utvikling av kategoriar

Ny kunnskap er utvikla i miljøet rundt Joakim. For å forstå handlingane og situasjonane som oppstod var det nødvendig å analysere dataene ved hjelp av teori. Målet var å identifisere typiske trekk i miljøet rundt han og å finne analytiske kategoriar. Utviklinga av kategoriar er ein prosess der ein studerer dataene og knyttar dei til teori. Dette er ein måte å systematisere omfattande datamateriale på. Miljøet var prega av dynamikk med endringar og kontinuerlege behov for tilpassingar. Å ha eit godt læringsmiljø for Joakim og dei andre barna stod sentralt både på barnehagen og skolen. Spørsmål om dette var hyppig diskutert både i teamet, i barnehagen og skolen forøvrig, med foreldre og eksterne fagpersonar. I denne situasjonen var det viktig å ha god kunnskap både om indre forhold og om korleis ein kunne legge til rette for at han skulle ha det bra. Kategoriane har eg kalla «*gode relasjonar og kjenslemessig utvikling*», «*samarbeid om å legge til rette*» og «*å vere i ein samanheng*».

Gode relasjonar og kjenslemessig utvikling

For å få god kontakt og kunne kommunisere best muleg med Joakim, er det viktig at han har det bra. Både indre og ytre faktorar har betydning for at han skal vere våken og «med» i situasjonen. Det er eit kontinuerleg behov for å legge til rette og tilpasse for å kunne fange og halde på merksemda hans. Etter at han har mista mange ferdigheiter, er aktivitetsnivået betydeleg redusert, og det kan vere vanskeleg å tolke signala hans. Også dei som kjenner han godt må yte ein ekstra

innsats for å forstå, men dei har lært seg gode strategiar for å tolke meining av handlingar og uttrykk. Dette er viktig for å sikre at Joakim skal fortsette å utvikle nære relasjonar til dei han har rundt seg (Jacobsen, 1996). Teamet har gjort ein stor innsats når det gjeld å etablere ei forståing av uttrykka og å finne måtar å uttrykke seg på tilbake. Han klarer ofte ikkje å regulere seg i forhold til omverda heilt på eiga hand, og det må vere samanheng mellom dei indre behova og den ytre tilpassinga (Jakobsen, 2006). Lista med indre forhold og ytre tilpassing som kan ha betyding for kvaliteten på kontakten er lang. Men eit tema synes å vere grunnleggande for at han skal vere våken og trivast, det er samvær med andre barn. Det aktive språkmiljøet med lyd, latter og barnestemmer ser ut til å gjere han glad og meir tilgjengeleg for kontakt.

Barn med MLD mister gradvis synssansen medan hørselen vedvarer (Kvan, 2001) og det er tydeleg at Joakim aktivt orienterer seg gjennom hørselen. Han kan sitte og kose seg og lytte til medelevar i aktivitet, på denne måten deltar han i det som skjer i klassen. På video-opptak kan vi sjå at han smiler når medelevar snakkar. I klassen er det noen aktivitetar han liker betre enn andre. Han deltar i all slags undervisning, og liker seg best og når medelvar kjem til han på plassen hans og er i aktivitet rundt han. Den litt fortetta atmosfæren med stemmer tett innpå seg, lydar, og kanskje også fornemminga av fart og aksjon frå klassekameratar ser han ut til å like. Medelevarne har på si side lært av Joakim. Dei har utvikla seg til å bli gode samspelepartnarar, dei tolkar han og trekker han inn i det som skjer ved å gå til plassen hans og ta kontakt.

Teamet har kjent Joakim lenge, noen kjente han godt før sjukdommen utvikla seg. Dei har derfor god oversikt over kva han likte før og har lært seg å tolke han godt også etter at mange ferdigheiter er borte. Funksjonshinderet hans hindrar han ikkje i å *oppleve*, og dei ser det på han når han har gode opplevingar. Små rørsler, tonen i lydane hans og alle uttrykk som kan hjelpe dei til å forstå, er tydelege teikn. I denne prosessen ser dei fortid og notid i samanheng og har ei høg bevisstheit om at dei må hjelpe han med å stå fram som Joakim. Aktivitetane hans er nøye planlagt. Å vere saman med andre barn vekker han og gir han gode emosjonelle opplevingar. Riding har vore ein fast aktivitet i fleire år,

han har alltid vist at han koser seg og finn seg godt til rette på hesteryggen. Stemninga og ritualet rundt aktiviteten har vore den same i årevis, og han viser glede allereie når førebuingane til rideturen startar. Han liker også å vere ute i vind og ver. Å gå tur i ulendt terreng så vogna rister er moro. Andre barn er gjerne med, og dei flokkar seg rundt vogna som gode hjelparar. Alle dei små og store gledene hans og ting han liker har teamet laga i ein eigen «databank» i sitt eige sinn.

Samarbeid om å legge til rette

«E tænkt med ein gang på teambygging» seier Monika og fortel at ho straks tenkte det ville vere ein styrke å vere fleire i arbeidet rundt Joakim. Å løyse oppgåvene i team hadde mange fordelar, det la til rette for at dei enkelt kunne fordele roller og ansvar seg i mellom etter kvart som situasjonen og utfordringane endra seg (Levin og Rolfsen, 2004). Arbeidet gjekk ut på å få til eit praktisk-pedagogisk innhald som var tilpassa Joakim og som la til rette for eit inkluderande miljø. For å lykkast med dette har teamet vore ein ressurs der kvar enkelt sin innsats har vore uvurderleg. *«Dæm utfylle kvarainner så godt»* seier Arvid. Rammene frå kommunen var eit godt utgangspunkt. Kjell Roar var kommuneleiinga sin kontaktperson og hadde ansvaret for å tildele ressursar etter sakkyndig vurdering frå PPT. Han støtta ideen om teambygging. *«Gjennom å tefør kompetanse te heile teamet, så kainn faktisk teamet gjerra ganske mang arbeidsoppgava. Kompetanse må vi ha, og å invester i ein sånn kompetanse e så nøttig og nødvendig. Vi får meir igjen for pengan, vi får god kvalitet og vi får faktisk ein lav personalressurs i forhold te utfordringen. Det e så komplisert og komplekst system vi har, så det herre e ei heilt bevisst prioritering»*. Teamet og foreldre poengterer at denne innstillinga har vore ei god støtte og at det har gitt tryggleik å vite at det vart gitt nødvendige ressursar. Teamet hevdar at den tilliten dei har fått har frigjort krefter og eigne ressursar. Dei er oppfinnsame når det gjeld å finne løysingar, og rektor Bjørg beskriv dei slik: *«Møte dæm eit problem i arbeidet sitt sjer dæm straks sju muligheta te løysing på det»*.

Teamet har saman med foreldre og ansvarsgruppe klare mål for arbeidet. Det er utarbeidd individuell plan der dette er nedfelt. Her er det også ein tydeleg oversikt over sam-

arbeidsgrupper, ansvarsområde, aktiviteter, hjelpemiddel og utstyr. Slik sikrar dei at innsatsen rettast mot måla dei er einige om. Evaluering og justering av planen skjer regelmessig. Levin og Rolfen (2006) oppsummerer kriteriar for å lykkast med teamarbeid med fire punkt. Det eine er klare mål for arbeidet, det andre er ei god leiing, punkt tre er at oppgåvene må vere eigna for teamarbeid og det fjerde og siste punktet er at nødvendige ressursar må vere tilgjengelege. Mary-Ann har ein leiande funksjon når det gjeld koordinering i teamet og Gunn har eit overordna ansvar når det gjeld det spesialpedagogiske arbeidet. Oppgåvene er komplekse og utfordrande og kunne ikkje ha blitt løyst av enkelt-personar. Dei føler dei har eit stort ansvar, dei blir vist tillit og dei veit dei kan ta beslutningar. Dette er lærerikt og motiverande. Den enkelte sin innsats er uvurderleg, dette får dei bekrefta både frå organisasjonen rundt seg og frå foreldra.

Tilbakemeldingane frå foreldra varmar og stimulerer. Samarbeidet og den kontinuerlege dialogen fungerer også som ei støtte i det daglege arbeidet. På grunn av denne kontakten har dei mindre behov for snakke med andre fagpersonar. Gunn har hatt ansvaret for å knytte eksterne fagpersonar til teamet. I ein periode var eit tema å ha noen å snakke med om vanskelege kjensler i forhold til Joakim si utvikling. Dei fekk tilbod om samtale med kommunepsykolog og psykiatrisk sjukepleier, men etter noen forsøk erfarte dei at dei lettare kom vidare når dei snakka med kvarandre og foreldra. *«Vi brukt heile møtet te å orienter om kolles situasjonen va, så det vi egentlig hadd behov for å snakk om mått vi snakk om oss imellom ættepå.»* Det var denne siste praten som som løyste opp og som ga styrke til å komme vidare. Og slik har det blitt, det er alle samtalane seg i mellom, med Lise og Arvid eller med folk utanfrå dei sjølv kan velge å ta kontakt med, som fungerer best. Gunn kommenterer dette slik: *«Deinn åpenheita te foreldran...og deinn kontinuerlege dialogen med dæm tru æ..., vesst itj deinn ha verre så ha vi hatt meir behov tru æ.»* Denne kontakten skjer kontinuerleg, ved henting og bringing, via telefon, tekstmeldingar og møter.

For å legge godt til rette har dei kome fram til at dei utnyttar ressursane best ved å arbeide i rullerande turnus, med vakter der alle samarbeider i løpet av vekedagane. Mary-Ann koordinerer. Dei er opptatt av likeverd og ser det som viktig at

alle får ei ansvarskjensle for jobben. Dette gir også ei kjensle av tryggleik. Denne tilrettelegginga kjem Joakim til gode, han kjenner den enkelte godt, han får litt variasjon, men det er likevel forutsigbart og trygt for han. Han deltar mykje i klassen og fordi han har ulike personar med seg inn får han variasjon i aktivitetane også der. Teamet og kontaktlæraren samarbeider tett og finn gode strategiar for at han skal delta. Teamet, inkludert kontaktlærer, har faste møte annakvar veke der dei diskuterer Joakim og klassen sine planar. Aktivitetane er derfor nøye planlagt og Joakim sitt opplegg går inn i dei ordinære læreplanane i klassen (Kunnskapsløftet).

For å lykkast er det nødvendig med samarbeid med ei rekke fagpersonar utanfor skolen også. Samarbeid med NAV om å skaffe nødvendige hjelpemiddel, med fysioterapeut for å få kroppen til å fungere best muleg, med byggekomité når det gjeld universell tilpassing for bygningar og skoleområde, med medisinske ekspertar på St. Olav, med Trondsletten habiliteringssenter, med kommunal helsesøster og kommunelege om medisiner og utstyrsbehov, med Frambu for å bygge opp kompetanse om MLD, med kommuneleiing og oppvekstsjef for å ha økonomiske ressursar til rådighet, og sjølv har eg vore inne som samarbeidspart frå Statped-systemet. I dette samarbeidet er det foreldra og teamet som utgjør den innerste kjernen, som omset alle råd og rettleiing, og tilpassar alt til Joakim sin kvardag.

Å vere i ein samanheng

Vi er alle våre historier. Det utviklar sjølvverd og identitet når vi kan fortelle om oss sjølv på eigne premissar. Dette handlar om identitet og samanhengar, om å bli sett og anerkjent som den ein er og ha eit overblikk over sitt liv (Clausen og Lauritzen, 2000). Joakim må ha andres hjelp til å fortelle historia si. Andre enn han sjølv må sørge for at mennesket Joakim skal bli sett med sin identitet og at hans behov skal ha ein sentral plass i det som skjer rundt han. *«Nokre må ha meir for å ha like mykje»* sa ein far til ei funksjonshemma jente her i Trøndelag, dette er eit godt bilde på den ekstra tilrettelegginga og innsatsen som må til for at barn med funksjonsnedsetjingar skal leve best muleg med seg sjøl i livet sitt.

Kva samanheng barnet lever i er av stor betydning. Hjelpebehovet inneber at fleire instansar og nivå i det kom-

munale hjelpeapparatet må støtte opp og lage rammer for aktiviteten slik at Joakim kan delta med sin eigen identitet. Hjelpa må sjåast i samanheng. Da han fekk diagnosen var det styraren i barnehagen, Monika, som tok ansvaret for å koordinere arbeidet og få på plass eit tilpassa tilbod. «*Dette må foreldra slippe*» tenkte ho og bestemte seg for å fronte Joakim sin «sak» mot kommunen samtidig som ho hadde ansvar for praktisk-pedagogisk tilrettelegging i barnehagen. Eit langvarig samarbeid med ulike hjelparar starta, og det var Monika som koordinerte samarbeidet i starten. Ho trekker fram den gode dialogen og samarbeidet med foreldre og kommuneadministrasjonen som ei viktig drivkraft. Seinare var det teamet som saman med foreldra tok over arbeidet med å koordinere. For Joakim er det viktig at alle timar, dagar og veker heng saman. Det må vere kontinuitet og gode overgangar (Clausen og Lauritzen, 2000). Noe av dette kan ein dekke ved å ha gode system i det offentlege hjelpeapparatet, som Hitra kommune har forsøkt å få til i dette tilfellet. Dei har sørga for klare rammer og ein tydeleg og heilheitleg hjelpeprofil. I dette fungerer «team Joakim» som ei kraft som skaper engasjement, som smitter, og ikkje minst som gir støtte til Joakim og familien hans.

Alle lever sine liv i relasjonar og samanheng. Joakim er ein del av ein familie, han har søsken, mor, far og besteforeldre. Han har slekt og vener og gode klassekameratar som er glade i han og viser han stor interesse. Han har eit rikt liv saman med dei han har rundt seg, dei kjenner han godt og har relasjonar til han. Han blir til og med valt først av alle i sangleiken «Tak over skapet». Sjølv om han ikkje kan sitte, stå eller løfte hendene sine ved eiga hjelp, falt førstevalet på han når Mathias i barnehagen skulle velje kven han helst ville ha med seg til å halde hendene saman som tak over skapet. For han var det ingen begrensingar, av erfaring visste han at den nødvendige hjelpa til å arrangere dette ville komme. Slikt lærer barn av vaksne som inkluderer alle i fellesskapet, i denne samanhengen var det like naturleg for Mathias å velje Joakim som noen andre.

Teamet og foreldra er opptatt av å sjå Joakim sitt liv i samanheng. Dei fortel historier om kven han er, dei husker for han, dei legg til rette så godt dei kan ut i frå kva dei trur han vil like og kva som blir riktig for han i den aktuelle samanhengen. Han må ha hjelp til å konstruere mening i alt som skjer og kan ikkje sjølv ta aktive val som er bygd på erfaringane sine (Clausen & Lauritzen, 2000). For å forstå han bruker dei livshistoria hans. Dei fortel om fortida, opplevingar, handlingar og erfaringar dei har hatt saman med han. Dei fortel om tida i dag, om forventningar som er realisert og om dei som ikkje er det, og dei set ord på tankar om framtida. På denne måten får alle ei auka forståing av mennesket Joakim, det blir lettare å få auge på kven han er. Slike forteljingar fungerer som ei sosial forhandling og gir Joakim tilgang til fellesskapet (Horsdal, 1999). På denne måten blir identiteten hans tydelegare også for dei andre barna og for vaksne som ikkje kjenner han så godt.

Mange hjelparar er inne i bildet. Kloke val er avgjerande for den vidare utviklinga. Fagfolk frå kommunen ville støtte seg på eksterne fagpersonar for å gi god hjelp i starten. God kommunikasjon samt fordeling av ansvar og roller var ei viktig ramme. I samråd med foreldra vart situasjonen tatt opp i kommunen sitt samarbeidsteam som var etablert for at kommunen ville legge til rette for tverrfagleg samarbeid rundt barn med spesielle behov. Hensikten var å komme tidleg inn for å ta tak i utfordringane og å samordne tiltaka på ein god måte. Det var viktig å sjå hjelpa i samanheng både i tid og når det gjaldt tverrfagleg arbeid. Kommuneleiinga hadde ei støttande innstilling og det vart gitt fleksible rammer for ressursbruk også i form av økonomi. For Lise og Arvid var det viktig at også andre tok del i konkrete arbeidsoppgåver saman med dei. Det å bli tatt på alvor og lytta til av alle dei skulle samarbeide med, var viktig. Når stillingar skulle lysast ut, var dei aktivt med og vurderte aktuelle personar. Slik vart «team Joakim» etablert og fekk funksjonen som den koordinerande eininga i samarbeidet med foreldre, kommunale og eksterne fagfolk.

Vilkåra vi gir dei svakaste kan vere ein god kvalitetsindikator.

Nettverkssamlingar for fagpersonar som arbeider med barn med MLD i Trøndelagsfylka har vore ein viktig arena for diskusjonar, erfaringsutveksling og gjensidig støtte. Varige faglege nettverk for erfaringsutveksling og påfyll av kunnskap kan vere et godt virkemiddel for kompetansebygging (Horgen mfl., 2007). Det var ergoterapeuten Liv ved Trondsletten habiliteringssenter som tok initiativet til dette etter at det vart kjend at fleire barn i Sør-Trøndelag hadde diagnosen MLD. For Trondsletten var tiltaket viktig for å kunne gi noe til dei som stod nærast barnet. Teamet berømtar tiltaket, og det er høgt prioritert å dra på samlingane. Frå kommuneleinga gis det også støtte til dette i form av dekking av reiseutgifter. Det å ha ein arena der fagfolk som arbeider med barn i same situasjon kan møte kvarandre er viktig. Gjennom erfaringsutveksling og samtalar kan dei støtte kvarandre. Ikkje minst blir erfaringane om dei gode løysingane diskutert. Nettverket leier også inn fagfolk utanfrå på noen av samlingane. Dette er ein stabil, fagleg arena som teamet har vore ein del av i mange år og det har ført til varig kontakt mellom deltakarane. Det er innretta mot faglege spørsmål og diskusjonen går lett. *«Vi kaimn sætt ord på det vi e opptatt av og trøng itj å forklar så nøye ka vi mein...dæm skjønne det med ein gang.»* seier Heidi. Her trengs ikkje utdjupande forklaringar, dei andre har gjerne erfart noe liknande og fyller på med si erfaring. Eit slikt nettverk kan fungere som ein grunnmur for kompetanseoppbygging (Horgen mfl., 2007), temaene har eit heilheitleg og samordnande preg og representerer alle sider ved det å arbeide med barn med omfattande funksjonshemming.

Drøfting

Eit bærande prinsipp når det gjeld å bygge ned barrierar for menneske med funksjonsvanskar er likeverd. Menneskeverdet kan ikkje rangerast (NOU 2001:22). Målsettinga om eit samfunn for alle har lenge vore eit viktig tema i den sentrale politikken. Også i skolen er det eit viktig prinsipp at alle barn har rett til ein tilpassa opplæring som er i samsvar med dei evnene og føresetnadene dei har. Det overordna målet i norsk skole er at skolen skal vere for alle, elevane skal lære, virke og vere saman (L 97). Skal skolen kunne legge til rette for dette må dei ha kunnskap om barnet og om kva føre-

setnader miljøet må ha for at det skal vere samsvar mellom behov og tilpassing. Arbeidet dreier seg ikkje berre om Joakim, det meste skjer i samspel med medelevane i klassen og dei vaksne som er til stades.

Heilheitlege rammer Barn som Joakim har behov for tiltak som krev medverknad frå mange ulike profesjonar og etatar. Lassen (1995) peiker på at tilrettelagte kvardagsrammer er essensielle for å gi barnet fine opplevingar og foreldra tryggleik. Foreldre til barn med funksjonsnedsetjingar opplever imidlertid ofte mangelfull samordning. Barna har behov for hjelp frå ulike hjelpesystem som er underlagt forskjellige lovverk, og foreldre må ofte sjølv ta ansvaret for å koordinere. Tilrettelagte kvardagsrammer er viktige for å gi barnet fine opplevingar og foreldra tryggleik (Lassen, 1995). Lise og Arvid har tatt mange krafttak, men dei hevdar at teamet har tatt eit betydeleg ansvar for å samordne og gjennomføre. Dei ser på enkeltpersonane i teamet som meir enn fagpersonar, som ser heile mennesket Joakim og ikkje berre funksjonshemminga hans. Dei ser livet hans i samheng og vurderer behova mot det heile. Alle kjenner heilskapen og ein finn lite av den fragmenterte måten å yte hjelp på som ein ofte kan sjå rundt barn med store behov. Eit eksempel er behovet for utstyr. Både teamet og heimen har fått mange velmeinte råd om å skaffe diverse utstyr og hjelpemiddel. Først var det mykje arbeid med søknader, så var det lang behandlingstid på grunn av det dei opplevde som byråkratiske reglar og rutinar. Når hjelpemidlene endeleg kom, var dei uaktuelle fordi Joakim hadde mista mange ferdigheiter sidan søknaden vart sendt. Dei begynte å vurdere dette opp mot heile situasjonen og såg at dette tok frå dei dyrebar tid som dei kunne brukt på Joakim. Derfor vart fokuset på hjelpemidler tont ned, det hendte dei like gjerne kunne lage ting sjølv. Joakim er eit barn med eit stort behov for hjelp og støtte av ulik karakter, og han er avhengig av å ha trygge hjelparar som så langt det er muleg kan ta gode avgjerder for han og som kan gjennomføre det som er bestemt.

Læring og personleg utvikling Det er ei høg grad av bevisstheit i miljøet rundt Joakim. Både foreldre og teamet har svært god kunnskap når det gjeld alle spørsmål som

har med han å gjere. Framfor alt har dei ein praksis der dei snakkar med kvarandre og reflekterer over det som skjer. Dei stiller spørsmål og søker etter løysingar for kva som er opplevd som god praksis. Gjennom interaksjon seg i mellom bygger dei ny kunnskap og konstruerer ny forståing. Vekselvirkning mellom den enkelte og omgivnadene fører til at denne læringssprosessen stadig er i utvikling, dei lærer av å delta i sitt eige praksisfellesskap (Wertsch, 1986). Forståinga har auka i takt med dei spesielle erfaringane samveret med Joakim gir. På mange område er kunnskapsnivået større enn det er hos rettleiarane som er inne i bildet. Med auka kunnskap og den reflekterande innstillinga dei har til aktivitetane og erfaringane, er behovet for rettleiing dreidd meir mot å ha reflekssjonspartnarar som kan vere støttande i prosessen fram mot å lage gode rammer og å forstå Joakim betre (Grøtteland & Jacobsen, 2001). Med erfaring kjem ny kunnskap. Gjennom handling og interaksjon i teamet og med omverda, har det vakse fram ei ny forståing og trygghet til å løyse oppgåvene. Dei har utvikla sjølvtrillit til å vurdere kva løysingar som kan vere aktuelle for Joakim, og er trygge nok til å stå fram og argumentere for standpunkta dei til ei kvar tid tar.

Kvalitet i skole Å møte barn med tryggleik, respekt, toleranse og omsorg er eit godt grunnlag for læring og utvikling. Desse omgrepa er nytta i læreplanverket for den 10-årige grunnskolen (L 97). Gjennom sin handlemåte og tilrettelegging for Joakim, legg dei til rette for eit godt læringsmiljø. Ved sin måte å kommunisere på, er dei vaksne modellar for barna si læring. Via dialog trekkast barna inn i aktivitetar der alle deltar. Gjennom aktivitetane og samspelet med Joakim lærer barna haldningar som å vise respekt for kvarandre. At barn med funksjonsnedsetjingar er inkluderte i skolen beriker, og elevar som har nedsett funksjonsevne kan vere ein viktig faktor for å utløyse idear som kan fremje læringsmiljøet. Individuell variasjon kan vere ein kvalitet både for oppleving, opplæring og personleg utvikling, og vilkåra vi gir dei svakaste kan vere ein god kvalitetsindikator (Befring, 1997). I aktivitetane vil det vere lett å løfte opp tema som respekt og toleranse, og barna går aktivt inn og viser omsorg for kvarandre slik dei naturleg gjer i klassen til Joakim.

Dialogen som stillas Foreldra og teamet fortel at dei snakkar om dei fleste ting som har med Joakim å gjere. Dialogen er sentral, kontakten er tett, og samarbeidet fungerer godt. Språk og kommunikasjon er bindeleddet mellom individuelle mentale prosessar og sosiale læringsaktivitetar. Kunnskap og forståing overførast gjennom ord og handling (Dysthe, 2001). Lise og Arvid bringer og hentar Joakim kvar dag, og i dette møtet gis viktig informasjon. I ei dagbok skriv dei om aktivitetar han har deltatt i, og om situasjonen rundt helse og ernæring. Dei har også kontakt via telefon og sms. Også formelle møte er ein arena for dialog. Her kan også eksterne aktørar vere med, som hjelpeapparatet i kommunen og fagfolk utanfrå. Teammøtene er svært viktige, det same er nettverket for barn med MLD. Å sette ord på tankar om Joakim si utvikling og framtid, familien sin situasjon, sorgen, overgang frå barnehage til skole, alle slike ting har vore viktig for å kjenne seg trygg og ha ei kjensle av kontroll over situasjonen. Å reflektere over sin eigen praksis har vore til hjelp. Refleksjon kan vere retta mot ei framtidig handling, mot situasjonen i øyeblikket eller som refleksjon ved å sjå tilbake og få innsikt (van Manen, 1993). Barna i nettverket står på ulike utviklingsfasar i sjukdomsbildet og samtalaner inneheld derfor tema som blir både tilbakeblikk, situasjonen no, eller refleksjon inn i framtida. Dette fungerer som ei førebuing på det som kjem. For at skolen skal gi plass til alle barn må den åpne opp for mangfald og variasjon. Det å reflektere saman kan føre til betre innsikt og forståing, og når dette er ein praksis som også vender seg mot foreldre og samarbeidspartnarar utanfor skolen, kan det åpne opp for innspill. Det kan gjere det lettare å handtere forandring og nye roller i det dynamiske arbeidet. Det er sårt å sjå at tilstanden gradvis endrar seg og at ferdigheiter forsvinn, og det er viktig å ha noen å snakke med om desse opplevingane. Mary-Ann beskriv ein episode som har brent seg fast:

«Det e ein episode som sett så gæli i mæ, som æ sekkert aldri glømme. Æ får tåra i auan kvar gong æ tenke på det. For hainn va jo så avhengig av smokken sin da, og så ein liten hest som hainn bestaindig skoill ha i arman sin når`n la sæ. Og æ la`n no ned og så va æ no på leiting ætte de derre da. Og deinn første gangen hainn ikke spord ætte smokken sin og

hesten sin, det va nå tå det grusommaste æ har opplevd i heile mitt liv. Hainn orka itj...saint nei... det va...nei..Æ vesst jo at hainn va avhengig av det, så æ leitt jo ætter det og ga det te`n. Når n fekk det så verken smila`n eiller såg glad ut, men hainn løfta litt på hauve og såg på mæ med de store, fine auan sin... Og da va resten tå barnehagen ut og æ stod der heilt alein og berre...nei det va... det e ein del sånne episoda altså...og akkurat deinn der tru æ har breint sæ fast.

Det har vore eit viktig mål at alle aktivitetane skal ende opp med at Joakim skal ha ein god kvardag saman med dei andre barna i barnehagen og på skolen. Det dei vaksne legg til rette for og praktiserer i klasserommet, fører til at dei lærer av aktivitetane. Dette dannar elevane. Samspelet har både eit handlingsaspekt, eir relasjonelt aspekt og eit verbalt aspekt (Dysthe, 2001). I denne prosessen har teamet utvikla ein identitet der dei kjenner seg trygge på eigne vurderingar og der aktivitetane gir ei kjensle av å meistre oppgåvene. Det er å legge til rette for at Joakim skal delta, og å vere den støtta han treng for å fungere best muleg. Dei som arbeider med han gleder seg over det som skjer her og no, dei løfter fram dei små og gyldne øyeblikka og deler raust med alle. Slik blir Joakim ein godt synleg gut som lever i aktivitet med dei andre barna. Med støtte frå foreldra har dei fått mot til å stå saman om arbeidsoppgåvene og prøve å få det beste ut av eit møte med den tragiske utviklinga sjukdommen har. Det er viktig å handle kvar dag, gå vegen i lag, sjå alle gledene, men også vere trygge nok til å møte dagane som kjem.

LITTERATURLISTE

- BEFRING, E.** (1997). *Oppvekst og læring. Eit sosialpedagogisk perspektiv på barns og unges vilkår i velferdssamfunnet*. Oslo: Det norske samlaget.
- BERK, E. & A. WINSLER** (1997). *Scaffolding Children's learning. Vygotsky and Early Childhood Education*. Washington DC: National Association for the Education of Young Children.
- CARLING, A.** (1989). *Hverandres blikk*. Gyldendal Norsk Forlag, Oslo.
- CLAUSEN, B. J. OG J. LAURITZEN** (2000). *Livshistorier i pædagogisk arbejde*. København: Semi-forlaget.

- DYSTHE, O.** (2001). Sosiokulturelle teoriperspektiv på kunnskap og læring. I: O. Dysthe (red.), *Dialog, samspel og læring*, s. 9–30. Oslo: Abstrakt forlag.
- GRØTTELAND, H. & K. JACOBSEN** (2001). Veilederrollen. Fra ekspert til refleksjonspartner. *Spesialpedagogikk*, 3–8.
- HOLCK, G.** (2004). *Kommunenes styring av komplekse oppgaver. Kommunal tverretattlig tjenesteyting overfor barn og unge med funksjonsnedsettelse*. Det utdanningsvitenskapelige fakultetet. Universitetet i Oslo.
- HORGEN, T., M. LØVÅS, K. HOLMEN** (2007). En møtestruktur for kompetansebygging. *Spesialpedagogikk*, 6, s. 22.
- HORS DAL, M.** (1999). *Livets fortællinger. En bog om livshistorier og identitet*. København: Borgens forlag.
- JACOBSEN, K.** (2006). *Kognisjoner, emosjoner, helse og miljø i habiliterings-arbeidet-forslag til ny modell*. Nevropsykologi.
- JACOBSEN, K.** (1996). Kan vi ikke like godt ta dem på alvor? Omgang med mennesker med psykisk utviklingshemming. *Synspunkt*, 4, s. 6–13.
- KNUDSEN, H.** (2004). Samarbeid på tvers av organisasjonsgrenser. S 19–70. I: P. Repstad (red.): *Ånd og forsvarsverker: tverretattlig samarbeid i teori og praksis*. Oslo: Tano.
- KVAN, T. Ø.** (2001). *De sjeldne barna. Arbeid og veiledning i forhold til barn med metakromatisk leukodystrofi (MLD)*. Hovedfagsoppgave i spesialpedagogikk, Universitetet i Oslo, Institutt for spesialpedagogikk.
- LASSEN, L. M.** (1995). *Prosjektet: «Men livet lever». En behovskartlegging av familier med arvelige og fremadskridende lidelse*. Institutt for Spesialpedagogikk, Universitetet i Oslo.
- LASSEN, L. M.** (1998). *Parenting children with rare progressive disabilities*. Dissertation submitted for the degree of dr. philos. Department of Special needs Education, University of Oslo.
- LAUVÅS, K. OG P. LAUVÅS** (1994). *Tverrfaglig samarbeid: perspektiv og strategi*. Oslo: Tano.
- LEVIN, M. OG M. ROLFSEN** (2006). *Arbeid i team. Læring og utvikling i team*. Oslo: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- LÆREPLANOVERKET FOR DEN 10-ÅRIGE GRUNNSKOLEN** (1996). Oslo: KUF.
- NOU 1991:10**. *Flere gode leveår for alle. Forebyggingsstrategier*.
- NOU 2001: 22**: *Fra bruker til borger. En strategi for nedbygging av funksjonshemmede barrierer*.
- STANGVIK, G.** (2001). *Individuelle opplærings- og habiliteringsplaner*. Oslo: Abstrakt.
- ST.MELD. NR. 21.** (1998–1999). *Ansvar og meistring. Mot ein heilskapeleg rehabiliteringspolitikk*. Oslo: Sosial og helsedepartementet.
- ST.MELD. NR. 40.** (2002–2003). *Nedbygging av funksjonshemmede barrierer: strategier, mål og tiltak i politikk for personer med nedsatt funksjonsevne*. Oslo: Sosialdepartementet.
- VAN MANEN, M.** (1993). *Pedagogisk takt*. Nordås: Caspar forlag og kursvirk-somhet a/s.
- WERTSCH, J. V.** (1986). *Vygotsky and the Social Formation of Mind*. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press.
- YIN, R. K.** (1994). *Case Study Research. Design and Methods*. Thousand Oaks, California: SAGE Publications, Inc.