

JAN TØSSEBRO • BORGUNN YTTERHUS (red.)

Funksjonshemmete barn i skole og familie

Inkluderingsideal og hverdagspraksis



GYLDENDAL
AKADEMISK

JAN TØSSEBRO OG BORGUNN YTTERHUS (RED.)

FUNKSJONSHEMMETE BARN I SKOLE OG FAMILIE

INKLUDERINGSIDEAL OG HVERDAGSPRAKSIS



© Gyldendal Norsk Forlag AS 2006
1. utgave

ISBN: 978-82-05-44464-5

Layout: Laboremus Oslo AS
Sats: Laboremus Oslo AS
Brødtekst: Minion 10,5/15 pkt

Alle henvendelser om boken kan rettes til
Gyldendal Akademisk
Postboks 6730 St. Olavs plass
0130 Oslo

www.gyldendal.no/akademisk
akademisk@gyldendal.no

Utgivelsen har fått støtte fra Lærebokutvalget for høgre utdanning,
Universitets- og høyskolerådet.

Det må ikke kopieres fra denne boken i strid med åndsverkloven
eller avtaler om kopiering inngått med KOPINOR,
interesseorgan for rettighetshavere til åndsverk. Kopiering i
strid med lov eller avtale kan medføre erstatningsansvar og
inndragning, og kan straffes med bøter eller fengsel.

Forord

Denne boka handler om barn med funksjonsnedsettelse, deres hverdagsliv og deres familier. Den analyserer om og hvordan dagens politiske idealer trefter bakken i de to viktigste sosiale institusjonene i oppveksten: familien og skolen.

Boka er en antologi med bidrag fra flere forskere som gjennom en årrekke har samarbeidet om flere prosjekter rundt temaet «å vokse opp med funksjonsnedsettelse». Forfatterne av de enkelte kapitlene står ansvarlig for sine bidrag. Samtidig har arbeidet foregått mye i fellesskap, og kapitlene er derfor forsøkt knyttet sammen noe mer enn i antologier flest. Boka bygger på et omfattende datamateriale av både kvantitativ (spørreskjema) og kvalitativ (observasjon, intervju) art. Det meste av opplysningene er innhentet via foreldre og lærere, men også noe er hentet direkte fra barna selv.

De fleste kapitlene i boka inngår som andre del av et mer langvarig forskningsprosjekt, der barn hovedsakelig født fra 1993 til 1995 følges gjennom oppveksten. Det betyr at de er født etter de store integrerings- og normaliseringsreformene. De tilhører det som er kalt «den første integreringsgenerasjonen». Våre første datainnsamlinger ble gjort fra 1996 til 1999. Da var barna i barnehagealder. Funnene herfra er tilgjengelig gjennom bøkene *Å vokse opp med funksjonshemming – de første årene* (Tøssebro og Lundebj 2002) og *Sosialt samvær mellom barn – inklusjon og eksklusjon i barnehagen* (Ytterhus 2002).

Fokus i denne boka er på småskolealder, og datainnsamlingen er foretatt i 2002/03.

For at slike studier skal være mulig å gjennomføre, er vi avhengige av et nært samarbeid med foreldre, barn, lærere og andre profesjonelle fagfolk. Vi vil derfor også denne gangen rette en stor takk til hver og en især for deres velvillighet til å dele sine erfaringer med oss! Uten deres bidrag, ingen bok. Samtlige studier som boka bygger på, er finansiert av Norges Forskningsråd, Velferdsprogrammet.

Trondheim, august 2006

Jan Tøssebro og Borgunn Ytterhus

Innhold

Forord.....	5
Kapittel 1 Introduksjon: Å vokse opp med funksjonshemming – i kontekst	11
<i>Jan Tøssebro</i>	
Fugleperspektivet – de store linjene.....	13
Fra løsning til problem – kort om kritikken av institusjonene.....	16
Integrering og barndom – internasjonalt utsyn	18
Utviklingstrekk i norsk spesialundervisning.....	21
Å vokse opp hjemme – om utviklingen av en hovedpilar.....	26
Integrering og inkludering – en begrepsavklaring.....	31
Om de enkelte kapitlene	34
Kapittel 2 Kort om datagrunnlaget	39
<i>Jan Tøssebro, Hege Lundeby, Borgunn Ytterhus, Elin Engan og Ingvild Åmot</i>	
Om betegnelsene lærehemming, nedsatt funksjonsevne og funksjonshemming	40
Å vokse opp med funksjonshemming i dagens Norge	41
En skole for alle.....	46
Om presentasjonsformen	48

Kapittel 3 Jevnaldermiljøet	50
Mellom organisert barndom og selvforvaltning	
<i>Borgunn Ytterhus og Jan Tøssebro</i>	
«Å kunne leke med en venn, det er viktigheten!»	50
Moderne barndom	51
Å komme med i jevnaldergruppa.	58
Samhandlingsregler	61
Påbudsregler og statuskongruens	65
Nye grenseland – muligheter og begrensninger i jevnaldermiljøet	71
 Kapittel 4 Har vi en inkluderende skole?	 75
<i>Jan Tøssebro, Elin Engan og Borgunn Ytterhus</i>	
En underskog av ordninger som fører bort fra andre barn?	79
Og vanlig klasse betyr?	88
Nærmere om spesialpedagogisk tildeling	95
Sluttord.	98
 Kapittel 5 Hvor skal barnet gå?	 102
Om inkluderingens kår og foreldres medvirkning i «valg» av skole	
<i>Hege Lundeby</i>	
Inkluderende ideal, segregerende praksis?	102
Brukermedvirkning. Om inkludering	
og foreldres rett og mulighet til å velge	103
Valg av type skole fra foreldrenes ståsted, hva vet vi?	107
Om analysen	108
Foreldres skolevalg i tall	109
Når valg mellom skoler ikke er aktuelt	110
Ulike typer valg	116
Avslutning – inkluderingens grenser og betydninger	127
 Kapittel 6 Hva og hvem bestemmer?	 134
Om organiseringen av opplæringen til barn med	
lærehemninger i «en skole for alle»	
<i>Ingvild Åmot og Borgunn Ytterhus</i>	
Kort om føringer i lov- og regelverk	135
Sosiale representasjoner	138
Ulike representasjoner – ulike sosiale konsekvenser	139

Lærernes behov for faglig fellesskap	145
Beslutninger på kommunenivå	146
Beslutninger på skolenivå	149
Beslutninger på individnivå	150
Samarbeid og innsikt på tvers av beslutningsnivå	151
Hva og hvem bestemmer organiseringen av opplæringa til barn med lærehemminger i «en skole for alle»?	152
 Kapittel 7 Sosial deltakelse i skolen	 158
<i>Elin Engan og Jan Tøssebro</i>	
Hovedtrekk i sosial deltakelse	161
Nærmere om den vanskelige deltakelsen	165
Sosial kontakt – konflikt og omsorg	177
Avslutning	180
 Kapittel 8 Skole – Fri – Tid	 185
For hvem og hvordan?	
<i>Ingvild Åmot</i>	
SFO som arena; utvikling og særtrekk	186
Elever med funksjonshemming i SFO	189
Forventinger og virkelighet	192
SFO: En kulturell arena som legger til rette for inkludering?	193
Tilsyn og avlastning blir fort oppbevaring	196
Skole-tid, fri-tid: Planer, struktur og stimulering	198
SFO i spesialtilbud	201
Behov for helhet	202
Fra individuelle initiativ til helhet	205
 Kapittel 9 Hva med jobben?	 209
Om yrkesaktivitet blant foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne	
<i>Hege Lundebj</i>	
Den norske konteksten og yrkesaktivitet blant norske mødre og fedre	212
Betydningen av kjønn	214
Mors og fars arbeidstilknytning	215
Sammenligning med foreldre flest	216
Foreldreerfaringer og ønsker	223
Økonomisk støtte eller praktisk hjelp?	233

INNHOLD

Norske mødre til barn med nedsatt funksjonsevne:	
Lav eller høy yrkesaktivitet?	236
Avsluttende kommentar: kjønnete tilpasninger for mor og far	239
Kapittel 10 «Det er jo milepæler hele tiden»	244
Om familien og «det offentlige»	
<i>Hege Lundeby og Jan Tøssebro</i>	
Skolestart – det tredje møtet	247
Et tilbakeblikk på førskolealder	257
Tilfredshet med hjelpeapparatet – fra førskole- til småskolealder	259
Tjenester og støtteordninger i småskolealder	262
Et mylder av ordninger, regler og personer	273
Avslutning – om fleksibilitet og regler der familiene møter det offentlige ..	275
Kapittel 11 Vendepunkt – fra «småunge» til «storunge» ..	280
<i>Borgunn Ytterhus</i>	
Praktiske vendepunkt	284
Et vendepunkt i væren	290
Fra småunge til storunge – et vendepunkt på godt og vondt	297
Vedlegg	303
Nærmere om undersøkelsen	
«Å vokse opp med funksjonshemming i dagens Norge»	
og bruken av statistiske mål.	
Å vokse opp med funksjonshemming i dagens Norge	303
Målgrupper og rekruttering av utvalg	305
Datainnsamling	310
Statistiske mål	311
Grad av funksjonshemming/funksjonsnivå	314
Forfatterne	317
Stikkord	318

KAPITTEL 1

Introduksjon: Å vokse opp med funksjonshemming – i kontekst

Jan Tøssebro

«Regjeringen legger vekt på at alle samfunnsborgere skal ha like muligheter til personlig utvikling og livsutfoldelse uavhengig av funksjonsevne. Familier med funksjonshemmede barn skal ha samme mulighet som andre til å leve et selvstendig og aktivt liv, og å kunne delta i arbeids- og samfunnsliv på lik linje med andre.»

Arbeids- og sosialdepartementet, 2005a

Ingressen er fra arbeids- og sosialminister Høibråten's forord til Regjeringens «Strategiplan for familier med barn som har nedsatt funksjonsevne». Sitatet oppsummerer relativt godt de politiske idealene på feltet, og reiser på et vis også denne bokas tema. Boka handler om i hvilken grad de politiske idealene realiseres; om hvordan virkeligheten fortoner seg der de politiske idealene treffer bakken. Realiseres målene om likhet og deltakelse – eller passer de best i festtaler? Det er kanskje ikke nødvendig med en ny bok for å avklare disse spørsmålene. Jamnlige presseoppslag forteller nok om mangler

og svikt. Det at Regjeringen legger fram en strategiplan er i seg selv å medgi at det er for stor avstand mellom idealer og virkelighet. Hensikten med boka er imidlertid ikke å gjenta at her er et gap, men å gi en utdypende og nyansert analyse av realiseringen av idealene.

De temaene vi tar opp reflekterer i stor grad de siste tiårenes utvikling i politikken overfor barn med nedsatt funksjonsevne og deres familier. Særlig er to utviklingslinjer viktige. Den ene utviklingslinjen er framveksten av en *ny arbeidsdeling mellom det offentlige og familien*. Dersom en går tilbake til 1950-tallet var systemet i stor grad «enten-eller» – enten måtte familien klare seg med minimal hjelp eller så overtok det offentlige helt, vanligvis i form av innskrivning på spesialskole med internat eller i en institusjon. Fra midten av 1960-tallet ble arbeidsdelingen basert på et «både-og», både familien og det offentlige. Idealet ble at barn skulle vokse opp hjemme hos familien. Samtidig skulle det offentlige yte de tjenestene som trengtes – ikke bare for å gjøre oppvekst hjemme mulig, men for å sikre en vanlig oppvekst og et normalt familieliv. Vi snakker her om tjenester som dagtilbud, avlastning, økonomisk støtte, tekniske hjelpemidler med mer.

Den andre utviklingslinjen handler om *normalisering, integrering og inkludering*. Det betyr nedbygging av institusjoner og spesialskoler; ordninger der funksjonshemmete planlagt og med hensikt ble segregert. Og det handler om oppbygging av nye og mer normaliserte tjenester innenfor det ordinære tjenesteapparatet: Personer med spesielle behov skal i utgangspunktet bruke de samme tjenestene (f.eks. skolene) som andre og spesielle tjenester (f.eks. spesialpedagogiske) skal ytes på en så lite påfallende og segregerende måte som mulig. Dette innebærer i sin tur at det ordinære tjenesteapparatet må utvikles for å betjene et større mangfold av mennesker. Slike idealer har preget reformer innen så vel skoleverket som omsorgssektoren siden 1970-tallet. De seneste eksemplene er fra starten av 1990-tallet: reformen for utviklingshemmete («HVPU-reformen») og omdanningen av de statlige spesialskolene til kompetansesenter (uten elever på annet enn korttidsopphold).

Hensikten med boka er følgelig å beskrive oppvekst med nedsatt funksjonsevne, etter at de store integrerings- og normaliseringsreformene er gjen-

nomført og under dagens arbeidsdeling mellom familier og det offentlige. I det lyset vil vi drøfte foreldres erfaringer med hjelpeapparatet og ulike indikatorer på om de lever som andre familier – blant annet deres deltakelse i arbeidslivet. Vi tar opp hvordan integreringspolitikken realiseres ute i skolen og konsekvensene for funksjonshemmete barns sosiale deltakelse; kan integrering også bety isolasjon? Vi forsøker med bred penn å gi et bilde av hverdagen for funksjonshemmete barn og deres foreldre i dag.

Drøftingene i boka baserer seg på en serie undersøkelser av barn og unge med nedsatt funksjonsevne. Alle barna er født i første halvdel av 1990-årene, og vi følger dem gjennom oppveksten. Undersøkelsene består av intervju med foreldre, spørreskjema besvart av foreldre og observasjon i barnehage og skole. Hovedundersøkelsen er beskrevet i vedlegg, mens kapittel 2 presenterer en kortversjon. Så langt er det gjennomført innsamling av data for førskole- og småskolealder. På et senere tidspunkt vil det også bli mulig å beskrive ungdomsårene, men i denne omgang er det de første ti leveårene som står i fokus. Førskolealder er imidlertid behandlet i tidligere bøker (Tøssebro og Lundeby 2002, Ytterhus 2002), slik at oppmerksomheten i denne boka særlig rettes mot småskolealder, samt endringer fra førskole- til tidlig skolealder.

I kapitlene som kommer vil vi gå i detalj rundt spørsmålene skissert over. I dette kapitlet skal vi imidlertid løfte blikket. Vi skal se på *framveksten av dagens politikk og tjenester* for barn med nedsatt funksjonsevne – ting en i dag har lett for å ta som en selvfølge – og vi skal forsøke å få fram et bilde av Norge i verden. Hensikten er å sette dagens politikk og situasjon inn i en sammenheng; ikke minst å få fram at mange lokale praktiske problemer og løsninger slett ikke bare er lokale. De er forankret i en bred internasjonal strøm. Vi starter derfor i de store linjene, i fugleperspektivet.

Fugleperspektivet – de store linjene

Som nevnt har idealer som integrering og normalisering preget reformer i norsk skole- og omsorgssektor de siste tiårene. Institusjonene for utviklingshemmete og statlige spesialskoler er lagt ned. Men prosessen er mye bredere

enn som så. Antall innlagte i psykiatriske sykehus har sunket dramatisk. Ifølge historisk statistikk (NOS 1994: 124) ble antall plasser redusert med om lag 75 prosent på 20 år etter toppen rundt 1970. Og det var før 1990-tallets satsning på lokalt basert psykisk hjelpearbeid. Videre er de såkalte vanføre-hjemmene lagt ned, og det jobbes med å tømme sykehjemmene for unge funksjonshemmete. Eldreomsorgen har vært under omdanning lenge, først ved at kommunene fikk ansvar også for sykehjemmene, og deretter satsningen på tjenester i eget hjem. Og barnehjemmene – etter barnevernsloven fra 1953 har de vært en nødløsning, mens fosterhjem ble foretrukket.

Her er det med andre ord en bred sosialpolitisk trend. Den er mye bredere enn skolen og barn med funksjonshemming. Den framstår nærmest som en generell omdanning av sosiale tjenester, av velferdsstaten (se Sandvin 1996). Denne utviklingen er langt fra særnorsk. Internasjonalt er antakelig «revolusjonen» i italiensk psykiatri fra 1970-tallet mest kjent. Det begynte imidlertid tidligere både i amerikansk og britisk psykiatri; rundt midten av 1950-tallet (Scull 1984, Jones 1993). I de siste 25–30 årene er blant annet spesialskoler (Vislie 2003) og institusjoner for utviklingshemmete bygd ned i en rekke land (Hatton, Emerson og Kiernan 1995). Cohen (1985) konkluderer derfor med at dersom en ser de siste to-tre hundre årene i fugleperspektiv, så trer det fram et overordnet mønster – han kaller det «a master pattern» – som er av internasjonal (vestlig) karakter. Mønsteret har form av en «vekst og fall»-bølge, der første fase, fra slutten av 1700-tallet, er preget av utbyggingen av såkalte «moderne» institusjoner. Andre fase, med sin spede begynnelse litt før 1960¹, er vår tids avvikling av den samme typen institusjoner.

At starten på utbyggingen tidfestes til slutten av 1700-tallet betyr ikke at det ikke fantes institusjoner før. Men disse var av et annet slag: ulike former for tukthus, fattighus og arbeidshus. De huset gjerne mange ulike grupper sammen: fysisk funksjonshemmete, eldre, psykisk syke, straffedømte – folk som på ulike måter enten ikke klarte seg selv, ble ansett som en trussel eller hadde forbrutt seg. Klientellet karakteriseres tidvis som en heterogen skare av

1. Barnevernet i bl.a. Norge og psykiatrien i Storbritannia og USA.

fattige (jf. Foucault 1961/94, Cohen 1985, og for norske forhold Seip 1984, Midré 1995). Det som framfor alt kjennetegnet institusjonene som vokste fram fra 1800-tallet, var økende differensiering. Ulike grupper fikk egne institusjoner: Utviklingshemmete ett sted, fanger et annet, eldre et tredje og psykisk syke et fjerde sted. Spesialskolene ble etablert for enkeltgrupper: blinde-skoler, døveskoler, og noe senere skoler for «evneveike». De «moderne» institusjonene ble gjerne lagt et stykke utenfor byene og atskilt fra omgivelsene, og hver institusjon hadde gjerne et stort opptaksområde. Flere institusjoner fikk f.eks. hele Østlandet eller området nord for Dovre som opptaksområde. I enkelte land bygde en institusjoner med flere tusen innlagte, for eksempel institusjoner for utviklingshemmete i Danmark og psykiatriske sykehus i USA.

Det må understrekes at til tross for felles trekk var slett ikke alle «moderne» institusjoner like. Det var forskjeller i størrelse, tvangsbruk, levekår, etc. Størrelsen på institusjoner for utviklingshemmete i Norge varierte fra rundt 15 til over 500 beboere. Og selv om det var vanligst at de innskrevne tilbrakte mesteparten av døgnet på institusjonen, bodde en økende andel av elevene i spesialskolene hos foreldrene etter 1960. Betegnelsen «moderne institusjon» dekker derfor over stor variasjon. Det er i fugleperspektiv en ser familielikheten; at de er en del av samme «bølge» eller trend.

Utbyggingen av institusjoner skjedde gradvis, og trenden snudde igjen gradvis. Som nevnt ser en tegn til endring fra midten av 1950-årene innenfor psykiatrien og i barnevernet – i noen land. Samtidig fortsatte utbyggingen andre steder og i andre sektorer. Den store byggeperioden for spesialskolene i Norge var etter krigen – fram til 1970 (se figur 1.2, side 22). I noen land, som Nederland og en del østeuropeiske land, er trendskiftet fortsatt mindre synlig. I fugleperspektiv er det likevel ingen tvil om at vi er i bølgens andre fase, avinstitusjonaliseringen, og i Norge preger trendskiftet rammene eller konteksten for det å vokse opp med nedsatt funksjonsevne – for både barna og foreldrene.

Fra løsning til problem – kort om kritikken av institusjonene

Det er ikke så lett å forklare hvorfor trenden snudde. Det er neppe grunn til å tro at det er ett sett av faktorer som har virket i alle sektorer og alle land. Trolig var økonomiske faktorer og nye psykofarmaka sterkt medvirkende til nedgangen i antall plasser psykiatriske sykehus i USA på 1950-tallet (Johnson 1990), men neppe for overgangen fra barnehjem til fosterhjem i norsk barnevern. Utbyggingskostnader var viktig da politikken overfor spesialskolene ble justert rundt 1960 (se senere), mens deologiske forhold spilte en større rolle 20 år senere. Ofte spilte praktiske og politiske forhold sammen, men den ideologiske kritikken av institusjonene ble likevel en utvilsom del av trendskiftet. Fra å være «løsningen» på problemet med folk som ikke passet inn, ble institusjonene selv i økende grad ansett som problemet.

Den ideologiske kritikken hadde mange fasetter, men om vi holder oss til fuglens perspektiv kan en si det var tre kjernepunkt – eller påstander:

- Institusjonene forsterker problemet de er ment å løse
- Levekårene er uakseptable
- Segregering er i strid med prinsippet om likeverd

Det første kan ses i lys av den såkalte stemplingsteorien; et perspektiv som hadde økende innflytelse utover på 1960-tallet. Teorien var spesielt myntet på kriminalitet og livsstilavvik, men poenget er helt generelt: Personer med problemer møter altfor ofte en behandling som forsterker problemet. Fengselet virker for eksempel mer som en forbryterskole enn som en forbedringsanstalt. I tråd med dette ble det med økende styrke hevdet at institusjoner for utviklingshemmete var så fattige på normale stimuli at det reduserte mulighetene for læring. De svekket personens evne til å mestre livet utenfor institusjonen, og ble nærmest å betrakte som utviklingshemmende (hemmet beboernes utvikling). Ideen om å segregere for senere å integrere blir i et slikt perspektiv meningsløs. Den mest kjente boka på området er trolig Goffmans *Asylums* (1961), som blant annet handler om hvordan psykiatriske sykehus skaper den kroniske pasient.

Kritikken kom på et tidspunkt med økende ambisjoner om at institusjonene skulle drive behandling, ikke oppbevaring (se Tøssebro 1999). Den bidro derfor til en målsettingskrise: kan det rett og slett være slik at omsorgen er organisert slik at det underminerer hensikten? Tilsvarende oppsto en svær internasjonal debatt om læring i spesialskoler: Kan det være slik at betingelsene for læring i praksis er dårligere i spesialskoler enn i en mer normal setting?

Det andre kjernepunktet, levekårene, må ses på bakgrunn av at vestlige land gjennom noen år hadde bygd velferdsstater, og at samfunnets ansvar for å sikre alle mennesker brukbare levekår var blitt en del av selvbildet. I midten av 1960-årene reiste det seg en opposisjon som hevdet at selvbildet løy. En trakk fram «det skjulte Norge» og «myten om velferdsstaten» (Lingås 1970). Forholdene i institusjoner og spesialskoler var i og for seg ikke blitt dårligere, tvert imot (Tøssebro 1992), men ambisjoner og forestillinger hadde endret seg og tilstanden ble i økende grad sett som uakseptabel. Kritikken av levekårene fikk også betydelig oppmerksomhet i media, ikke minst på grunn av en serie skandaler, hjemme som ute.

Den tredje strømmingen nådde en viktig milepæl i 1954, da høyesterett i USA dømte at «separate is *not* equal». Saken gjaldt segregering av svarte i skolen, noe som hadde blitt forsvart med prinsippet om at separat godt kan være likeverdig. Borgerrettskampen var imidlertid en kamp mot segregering, mot «whites only» og mot apartheid. I den norske debatten om spesialskoler mer enn antydte Skouen koblingen til borgerrettigheter og raseskille (se nedenfor). Og i et slikt lys ble segregering i seg selv politisk tvilsomt. Når ambisjonen er å være en velferdsstat, et samfunn for alle; hvordan kan en da forsvare en tilsiktet, organisert og planlagt segregering av enkelte grupper, og plassering av dem på steder som fungerer stigmatiserende?

På bakgrunn av en så grunnleggende kritikk kunne en se for seg et ideologisk oppgjør. Og det var til tider en heftig debatt. Men her var også mye pragmatisme, gradvis utvikling og «lip-service» (verbal støtte uten særlig reell endring). Det illustreres ikke minst i utviklingen av spesialskoler og spesialundervisning i Norge, som vi kommer tilbake til nedenfor. Først skal vi imidlertid se litt på segregering av barn i internasjonalt lys.

Integrering og barndom – internasjonalt utsyn

I de første årene var trendskiftet, nedbyggingen av institusjoner og spesialskoler, mest markant når det gjaldt barn. I Norge begynte for eksempel reduksjonen i antall barn i institusjoner for utviklingshemmete lenge før institusjonene som sådan ble nedbygd, fra midten av 1960-tallet.² Tilsvarende skjedde i USA (Breedlove m.fl. 2005) og England (Booth, Simons and Booth 1990). Her skal vi imidlertid konsentrere oss om nedbygginga av den segregerende skolen, i internasjonalt perspektiv. Og en slik nedbygging pågår ikke bare i mange land, men er også støttet av internasjonale organ som EU, FN og Europarådet. For å vise den internasjonale bredden vises det ofte til den såkalte Salamanca-erklæringen fra 1994. Den er fra et stort internasjonalt møte om spesialundervisning (UNESCO) og ble undertegnet av 92 regjeringer og 25 internasjonale organisasjoner (Vislie 2003). I denne erklæringen uttrykkes sterk skepsis til segregering og en stiller seg bak idealet om den inkluderende skole. Etter dette ble inkludering en vanligere betegnelse i offentlig språkbruk enn integrering.

For FNs vedkommende er idealet om integrering i skolen nedfelt i de såkalte Standard Rules (FN 1993)³, i regel 6 om utdanning. Der anbefales integrert undervisning og opplæring i lokalsamfunnet, selv om en også åpner for unntak. Videre har FN siden 2001 jobbet med en konvensjon om rettighetene til funksjonshemmete. Den blir trolig vedtatt i 2006 eller 2007. Poenget i vår sammenheng er imidlertid ikke når den vedtas, men at full deltakelse og integrering er sentrale tema i FNs arbeid med konvensjonen, sammen med diskrimineringsproblemer og det å gjøre samfunnet mer tilgjengelig for personer med nedsatt funksjonsevne. De overordnede målene i politikken for funksjonshemmete i Norge, likestilling og full deltakelse, har også tilknytning til arbeid i FN (mål for FNs år for funksjonshemmete i 1981).

2. Andelen under 16 år sank fra 35 % i 1963 til 3 % på slutten av 1980-tallet (Tøssebro 1992).

3. The Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities, Resolution 48/96, 20. desember 1993. Norsk utgave utgitt av Sosial- og Helsedirektoratet, 2004.

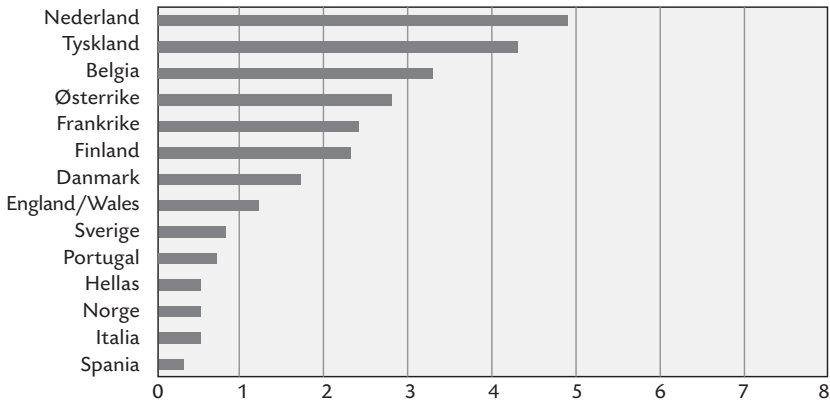
I EU var integrering i skolen blant annet ett av målene i forbindelse med det såkalte HELIOS II-programmet (EUs handlingsprogram for funksjonshemmete, 1993–96). I den forbindelse het det at EUs offisielle linje er å søke «*maximum possible integration of handicapped children into ordinary schools*» (O’Hanlon 1993: 4). Også i Europarådet arbeider en for integrering. I resolusjon 1601 fra 2003 viser en til at FNs barnekonvensjon gir barn rett til å vokse opp i et «familiemiljø». Institusjonsplassering er siste utvei. Som en oppfølging av resolusjonen arbeider en med utvikling av retningslinjer for avvikling av institusjoner for barn og oppbygging av alternative tjenester, ikke minst i form av støtte til familiene slik at barna kan vokse opp hjemme.⁴ En av grunnene til at organer som FN og Europarådet involverer seg på dette feltet, er at de ser en sammenheng med en av primæroppgavene sine – menneskerettsspørsmål. Rettigheter for utsatte grupper, inkludert retten til deltakelse i samfunnet på like linje med andre, er en del av dette arbeidet. Samtidig er de praktiske problemstillingene svært forskjellige rundt om i verden, og begrepet integrering oppfattes følgelig ganske så ulikt (se drøfting lenger bak i dette kapitlet).

I Øst-Europa fins fortsatt de store barneinstitusjonene, med til dels skandaløse forhold. Noen land, blant annet Bulgaria, skal etter sigende være godt i gang med nedbygging, mens andre land prioriterer dette lavt. I slike land argumenterer en blant annet med at alternativet til institusjoner ikke fins; familiene ville gå i oppløsning om en skulle bygge et omsorgssystem basert på at familiene hadde en hovedrolle. I andre land kan problemet være mangel på undervisning snarere enn segregering. I land med utbredt analfabetisme er det store grupper som ikke får skolegang, mens noen steder (også Norge før 1970-årene) gjelder dette barn med sterkt nedsatt funksjonsevne. I tråd med det siste har jeg sett etablering av en spesialskole i Hellas omtalt som integrering (Bardis 1993). Og på et vis er det rett, fra å ikke ha et skoletilbud ble

4. Specific terms of reference of the ad hoc group of experts on community living (deinstitutionalisation) of children with disabilities (P-RR-CLCD), Council of Europe, 2005, April 15. I dette arbeidet har Norge spilt en initierende rolle.

barna integrert i skolesystemet. Slik språkbruk avviker imidlertid sterkt fra vår bruk, og det illustrerer hvor ulikt integreringsbegrepet kan forstås; hvor situasjons- eller kontekstavhengig det er.

I Vesten er utflytting av barn fra institusjon eller internatskoler sjelden noen sak i dag. Å vokse opp hjemme har blitt et grunnleggende prinsipp i de fleste land. Men graden av segregering i skolen varierer likevel sterkt. I noen land har integrering, dvs. tilknytning til samme klasse som andre barn, hatt mindre støtte eller vært lite prioritert, for eksempel Nederland og noen andre Sentraleuropeiske land. Der mottar en større andel av elevene segregert undervisning enn det som noen gang har vært tilfelle i Norge, opp mot 5 prosent. Norge, Sverige og noen Søreuropeiske land ser ut til å ha tatt idealet om «en skole for alle» mer på alvor. Dette går fram av figur 1.1, som viser andelen av alle elever i segregert undervisning i 1996. Slike sammenligninger må imidlertid tas med en klype salt, fordi måten å registrere på kan være forskjellig. En må også notere at i både Norge og Sverige har det etter 1996 vært en betydelig økning i andelen elever med segregert undervisning, omtrent dobling (SOU 2003:35, s 78, Wendelborg 2010, s 26–27).



Figur 1.1 Elever i segregerte skoler/klasser i 14 europeiske land. 1996. Prosent av alle elever. Kilde: Vislie 2003