

Hvordan opplever jenter med Asperger-syndrom ungdomsskolen?



Birger Berntsen

Masteroppgave i pedagogikk med vekt på spesialpedagogikk ved NLA Høgskolen Bergen

Høsten 2019

Veiledere: Marit Mjøs og Monica Helland Tøsse

If you ever get close to a human
And human behavior
Be ready, be ready to get confused
And me and my hereafter
There's definitely, definitely, definitely no logic
To human behavior

Björk, Islandsk musiker, utdrag fra sangteksten Human behavior.

Kontaktinfo:

Birger Berntsen

Tlf 91135513

Birger.berntsen@gmail.com

Illustrasjonen laget til oppgaven er basert på fotografier av kjente kvinnelige personligheter som har vært offentlige om at de har Asperger-syndrom.

Sammendrag

Temaet for dette masterstudiet er jenter med Asperger-syndrom (AS) sin opplevelse av ungdomsskolen og hvordan lærere kan tilrettelegge for dem på skolen. Forskningsspørsmålet mitt har vært: *Hvordan opplevdes opplærings situasjonen på ungdomsskolen for noen utvalgte jenter med Asperger-syndrom, og hvilke pedagogiske konsekvenser kan dette få for lærere i grunnskolen?*

Formålet med studiet har vært å få frem jenter med AS sin stemme, slik at lærere lettere kan forstå deres vansker og utfordringer knyttet til sin skolehverdag. Bedre kompetanse om AS medfører at tilretteleggingen kan bli bedre i skolen. Studiet mitt er ikke et nøyaktig bilde på hvordan alle jenter med AS opplever ungdomsskolen siden det er basert på fire narrativ, men det er egnet til å gi detaljerte og nære eksempler på hva enkeltmennesker med AS kan ha behov for. Litteraturen jeg har brukt er både norsk og internasjonal forskning vedrørende AS og biografier skrevet av kvinner med AS.

Personer med AS diagnosen har ofte sosiale vansker og deres kognitive profil gjør at de har utfordringer med å lese andre menneskers tanker og intensjoner (Kaland, 2014). Andre kjennetegn er sterke særinteresser, sensoriske vansker, eksekutive vansker, motoriske vansker og rigiditet. Mange med AS får tilleggsdiagnoser knyttet til angst og depresjon. De er en utsatt gruppe og mange opplever å bli mobbet som igjen medfører en vanskelig hverdag og kan lede til at de kan få diagnosen posttraumatisk stresslidelse (PTSD). Jenter med AS kan ha en annen form for autisme enn gutter med AS og klare seg bedre sosialt. Denne kjønnsforskjellen medfører blant annet at de diagnostiseres senere enn gutter.

Jeg har valgt å bruke en kvalitativ eksplorativ metode og tar et aktørperspektiv. Informantene har fortalt sine historier om tiden i ungdomsskolen ved å levere inn narrativ. Gjennom analysen av tekstmaterialet har jeg brukt hermeneutisk metode.

Jeg har gjort flere funn som belyser problemstillingen min. For noen elever med AS er ungdomsskolen en vanskelig tid og da er de sosiale vanskene det som er mest fremtredende. Dette virker negativt inn på den faglige utviklingen på skolen. Informantene mine la vekt på betydningen av at skolehverdagen ble tilrettelagt og at lærere hadde kompetanse om AS. De sensoriske vanskene ble også trukket frem og da var det lyder som var mest utfordrende.

Forord

Det har vært krevende å studere og samtidig være i full jobb. Å skrive en master tar mye tid og har innebært mange lange kvelder og helger bak tastaturet. Men samtidig har jeg fått mye igjen faglig fra studiene som jeg har kunnet bruke i mitt virke som spesialpedagog. Jeg har kommet over mange smarte og praktiske løsninger fra biografier og faglitteratur som har ført til at jeg kunne møte elevene mine på en bedre måte.

Masterstudiet har gitt meg anledning til å gå i dybden av forskningen på autismefeltet. Det har til tider vært krevende for meg å ikke ha plass til alt jeg har lest og oppdaget i artikler og bøker. Det er mye spennende forskning som jeg tror vil føre til at vår forståelse for mennesker innenfor autismespekteret vil endre seg markant de neste årene.

Helt siden jeg tok lærerutdannelsen for mange år siden har jeg vært fascinert av elever jeg møtte med autisme. Spesielt deres evner, nysgjerrighet, ærlighet og unike briller å se verden gjennom. Alle har vært unike individer med et vidt spekter av styrker og svakheter. Jeg har hatt elever som fikk grunnboka i matematikk fra universitetet da de gikk på ungdomsskolen eller hadde fotografisk minne som gjorde at de kunne memorere hele bøker. Noen ble byggmester, filosof, skuespiller, dataekspert, spesialist på insekter eller tok en mastergrad og til og med en doktorgrad.

Takk til kollokviegruppen min som har vært Kristin, Trond og Nina. Dere har vært en munter gjeng å samarbeide med gjennom studieløpet på NLA. Alltid godt å lufte ideer og ikke minst frustrasjoner når arbeidet har stagnert.

Takk til faglig dyktige kollegaer på BKL. Avdelingslederen min Anita for at du har sett meg som ansatt og tilrettelagt. Helge og Solveig på alternativ arena som har vært tålmodig med meg når jeg bare har måtte fortelle det siste jeg har lest.

Takk til veilederne mine ved NLA Monica Tøsse og Marit Mjøs for konkret og effektiv veiledning.

Takk til min kloke og svært tålmodige kone, Suzanne, som har vært der gjennom hele studieprosessen. Jeg hadde ikke kunne gjennomført denne masteren uten deg.

SAMMENDRAG

FORORD

INNHOLDSFORTEGNELSE

1. INNLEDNING.....	1
2. FORSKNINGSSPØRSMÅL.....	3
3. TEORI VEDRØRENDE ASPERGER-SYNDROM.....	5
3.1 AS-diagnosen.....	6
3.1.1 Biologiske og genetiske markører.....	9
3.2 Kjennetegn på personer med AS og aktuelle tiltak for dem i skolen.....	10
3.2.1 Sosiale relasjoner.....	10
3.2.2 Særinteresser.....	12
3.2.3 Sensoriske utfordringer.....	13
3.2.4 Stress og ”meltdown”.....	16
3.2.5 Fagvansker.....	21
3.2.6 Eksekutive vansker.....	22
3.3 Kjønnforskjeller og kjønnsidentitet.....	23
3.4 Fire overlevelsesmekanismer.....	26
3.5 Komorbide diagnoser.....	28
3.6 Faktorer på skolen.....	29
3.6.1 Tilpasset opplæring og spesialundervisning.....	30
3.6.2 Friminutt og annerledesdager.....	31
3.6.3 Mobbing – forebygge mobbing.....	32
3.6.4 Skolevegring.....	34

4. METODE	37
4.1 Kvalitativ metode.....	38
4.1.1 Eksplorativ tilnærming.....	38
4.1.2 Narrativer.....	39
4.1.3 Hermeneutisk metode.....	40
4.2 Analyse av narrativer.....	41
4.3 Rekruttering av informanter og etisk refleksjon.....	43
5. PRESENTASJON AV INFORMANTENE	47
5.1 Informantene.....	47
5.2 Sitater fra informantene.....	47
5.2.1 Sosiale relasjoner.....	48
5.2.2 Psykososiale skolemiljø.....	52
5.2.3 Stress.....	53
5.2.4 Skolefaglige styrker og svakheter.....	58
5.2.5 Tilrettelegginger.....	61
5.3 Sammenfallende temaer flere av informantene beskriver.....	63
6. DRØFTING	65
6.1 Hvordan opplevdes opplærings situasjonen på ungdomsskolen for noen utvalgte jenter med Asperger-syndrom, og hvilke pedagogiske konsekvenser får dette for lærere i grunnskolen?.....	65
6.2 Hvilke faktorer trekker jentene med AS frem som vanskelige eller gode ved opplærings situasjonen?.....	67
6.2.1 Pedagogiske faktorer.....	67
6.2.2 Sensoriske faktorer.....	70
6.2.3 Sosiale faktorer.....	73

6.3 Hva slags innvirkning har de sosiale utfordringene på opplærings situasjonen for jentene med AS?.....	75
6.3.1 Sosial forståelse og relasjoner til medelever.....	75
6.3.2 Psykososialt skolemiljø.....	76
6.3.3 Mobbing og friminutt.....	76
6.4 På hvilke måter kan disse jentenes form for kjønns spesifikke AS-uttrykk ha påvirket deres opplevelse av tiden på ungdomsskolen og hjelpen de fikk?.....	77
6.5 Hva kan være gode prinsipper for å tilrettelegge for jenter med AS i skolen?.....	78
6.5.1 Undervisningstilrettelegging.....	79
6.5.2 Sensoriske tilrettelegginger.....	81
6.5.3 Sosiale tilrettelegginger.....	82
6.5.4 Hjelpemidler.....	84
6.6 Hvordan få en god forståelse for hvordan jenter med AS har det på skolen og hvilke behov de har for tilrettelegging?.....	85
7. AVSLUTNING.....	87
7.1 Funn.....	87
7.2 Forskningsbehov.....	88
7.3 Hvordan flytte kunnskapen fra forskningen til praksisfeltet?.....	89
7.4 Til ettertanke.....	90
8. LITTERATURLISTE.....	91
VEDLEGG 1: GODKJENNING FRA NSD.....	99
VEDLEGG 2: INFORMASJONSSKRIV.....	101
VEDLEGG 3: FACEBOOKINNLEGG.....	103
VEDLEGG 4: MELDESKJEMA NSD.....	104
VEDLEGG 5: MODELLER.....	109

1.INNLEDNING

De siste 14 årene har jeg arbeidet i det spesialpedagogiske feltet, både som miljøterapeut og lærer. De siste 3 årene ved en alternativ arena tilknyttet Bergen kompetansesenter for læringsmiljø (BKL). De fleste elevene våre har utfordringer med at de har en somatisk eller psykisk diagnose. Jeg deltar på ansvarsgruppemøter om elevene våre, læringsmiljøtiltak rettet mot hele klasser, veileder pedagogisk personale og holder kurs for lærere vedrørende det spesialpedagogiske feltet.

I starten visste jeg lite om Asperger-syndrom (AS) og ikke minst enda mindre om jentene med AS. I retrospektiv ser jeg at jeg trolig har møtt mange jenter og kvinner med AS uten å vite at de hadde diagnosen. I institusjonene eller skolene jeg jobbet i var kvinner med AS sjeldent et tema. Det var guttene med AS som vi var eller ble oppmerksomme på og som ble viet mest oppmerksomhet. Etter hvert har kvinner med AS blitt mer synlig i samfunnsdebatten gjennom bøker, artikler, sosiale medier og i filmer og serier. Kvinner med AS blir ofte feildiagnostisert (Attwood, 2015; Kopp, 2018) eller de får AS-diagnosen senere enn menn (Begeer m.fl., 2012; Wilkinson, 2012; Kopp, 2018).

De siste 5 årene har jeg fulgt prosessen rundt en kvinne i bekjentskapskretsen min som fikk diagnosen AS i voksen alder. Gjennom dette ble jeg bevisst på hvor lite jeg visste om jenter med denne diagnosen. Det ble etter hvert klart for meg hvor lite innsikt helsevesenet og utdanningssystemet også hadde i denne problematikken. Hun møtte mange utfordringer i forhold til både å få diagnosen, hjelp gjennom helsevesenet og å få tilrettelagt undervisningen sin ved universitetet. På grunn av disse erfaringene kom jeg fram til at fokus for mastergradsprosjektet mitt skulle være jenter med AS. Videre er det et personlig mål for meg å bli en bedre pedagog i møte med denne elevgruppen og gi det pedagogiske fagfeltet jeg tilhører mer kunnskap om disse jentenes hverdag i skolen.

2. Forskningsspørsmål:

Oppgaven tar for seg hvordan fire kvinner med AS opplevde opplærings situasjonen på ungdomsskolen. Historiene deres beskriver både negative og positive episoder som gir et innblikk i hvordan de hadde det på ungdomsskolen. Ut ifra historiene deres, teori vedrørende AS og biografier skrevet av mennesker med AS, vil jeg belyse hvilke pedagogiske konsekvenser dette bør få for lærerne som arbeider med jenter som har Asperger-syndrom. Forsknings spørsmålet mitt er:

Hvordan opplevdes opplærings situasjonen på ungdomsskolen for noen utvalgte jenter med Asperger-syndrom, og hvilke pedagogiske konsekvenser kan dette få for lærere i grunnskolen?

Videre ser jeg på hvordan kunnskap om AS og tilrettelegging på skolen kan hjelpe elever med AS til å få en bedre skolehverdag. Både ved å se på hvilke faktorer jentene med AS selv nevner og hva forskningen på AS sier om temaet. Jeg ser også på hvordan de sosiale utfordringene virker inn på skolehverdagen for jentene med AS, hva disse utfordringene innebærer og hvordan det oppleves for dem med AS. Jeg ser også på kjønnsforskjeller vedrørende AS og hvordan dette kan virke inn på både deres opplevelse av skolen og hjelpen de får. Mye forskning rundt AS har vært rettet mot gutter og det kan ha medført at jenter med AS har blitt oversett eller misforstått. Et mål for oppgaven min er å øke skolens forståelse for jenter med AS og ved eksempler vise til tilrettelegginger som kan fungere. Med denne forståelsen kommer også en innsikt i at elever med AS kan fremstå og oppleve verden vidt forskjellig, det som fungerer for en elev med AS er ikke nødvendigvis nøkkelen til suksess for en annen.

Jeg har flere underspørsmål til forsknings spørsmålet for å hjelpe meg med besvarelsen og for å gi en bedre oversikt.

Hvilke faktorer trekker jentene med AS frem som vanskelige eller gode ved opplærings situasjonen?

Hva slags innvirkning har de sosiale utfordringene på opplærings situasjonen for jentene med AS?

På hvilke måter kan disse jentenes form for kjønnsespesifikke AS uttrykk ha påvirket deres opplevelse av tiden på ungdomsskolen og hjelpen de fikk?

Hva kan være gode prinsipper for å tilrettelegge for jenter med AS i skolen?

Hvordan få en god forståelse for hvordan jenter med AS har det på skolen og hvilke behov de har for tilrettelegging?

3. Teori vedrørende Asperger-syndrom

Gjennom teoridelen tar jeg for meg en del forskning på autisme og da med hovedfokus på Asperger-diagnosen. I dette underkapittelet ser jeg på diagnostiseringsverktøyene som brukes for å sette en diagnose og litt om mulige biologiske og genetiske forutsetninger som kan føre til autisme. Selv om det etter hvert finnes målbare biologiske markører (Attwood, 2015, s.339-342) blir diagnosen definert av kriterier basert på samfunnets forventninger til oppførsel, dermed kan man argumentere for at det er en sosialt konstruert diagnose. Diagnosen settes ved observasjon av symptomer og det er per dags dato ikke vanlig å bruke tester som måler biologiske markører.

Lærere er ofte blant de første til å oppdage elevenes vansker, men det er en del stereotype oppfatninger om hva AS er som kan komme i veien for å vurdere det som en mulig diagnose. Ved økt innsikt vil man motvirke at diagnosen blir avfeid som forklaring på vanskene. Videre ser jeg på typiske kjennetegn man ofte finner hos dem som har AS, for å kunne tilrettelegge for dem i skolen. Jeg ser på ulike faktorer på skolen som er nyttig for lærere å ta i betraktning.

Deretter tar jeg blant annet opp kjønnsforskjeller og mestringsstrategier som trekkes fram i forskningen. Det er kjønnsforskjeller hos de med AS og det er et sentralt tema for oppgaven fordi mye av forskningen og litteraturen har vært sentrert rundt guttene med AS. Svenny Kopp (2018), lege og psykiater, hevder at det er en egen kvinnelig fenotype av AS. Med dette sier hun at kvinner med AS kan ha egne egenskaper og karakteristiske trekk som skiller seg fra menn med AS. Jeg synes Tony Attwood, professor i psykologi, sin beskrivelse av fire overlevelsesmekanismer i boken *The complete guide to Aspergers` s syndrom* (2015), er særlig interessante for lærere og gir et godt innblikk i hverdagen for mange med AS. Komorbide¹ diagnoser er veldig vanlige å finne hos dem med AS og kan komplisere hverdagen deres mye (Kaland, 2009, s.6). I dette kapittelet bruker jeg også erfaringsnære eksempler fra biografier for å vise kvinner med AS sine perspektiv på de teoretiske temaene som tas opp.

Asperger-syndrom som diagnose vil bli erstattet av autismspekterforstyrrelse etter endringer i den amerikanske manualen DSM-5 i 2013 (Nøvik & Lea, 2017), men dette har ikke blitt implementert i Norge enda. Siden mange med AS referer til seg selv som aspergere eller aspie's, og har et eierforhold til begrepet Asperger-syndrom, vil jeg gjennom masteren bruke

¹ Tilstedeværelse av en eller flere psykiske lidelser eller somatiske tilstander utover hoveddiagnosen.

den gamle terminologien. I USA kom det sterke protester fra interesseorganisasjoner for personer med Asperger syndrom som var imot forandringene, dette kommer av at mange mennesker med AS har en sterk identitetsfølelse i forhold til å være en Aspie, og bærer merkelappen med stolthet (Garrels, 2018). Dette står selvfølgelig i kontrast til de med AS som opplever det stigmatiserende å ha diagnosen.

De fleste artiklene, bøkene og mediene jeg benytter meg av i masteren bruker også terminologien Asperger-syndrom. Fra de nyere publikasjonene som bruker autistic spectrum condition, bruker jeg forkortelsen ASC. Det er også noen studier jeg bruker som har forsket på autismspekteret som helhet, der vil jeg ikke bruke forkortelsen AS, men referere til autismspekteret. I mange biografier skrevet av mennesker med AS refereres det til mennesker med normale evner uten AS som nevrotypikere, dette er et begrep som er funnet opp av voksne med AS (Attwood, 2015, s.89). Siden dette begrepet blir mye brukt av dem med AS i forskjellige sammenhenger velger jeg å bruke det i oppgaven min.

3.1 AS-diagnosen

For å få AS-diagnosen finnes det en del kriterier og retningslinjer som psykologspesialister bruker. Kaland (2008) sier at for å sette diagnosen Asperger-syndrom bruker man diagnosemanualene ICD-10 fra World Health Organisation eller DSM-IV-TR fra American Psychiatric Association. Diagnosemanualene er svært like og inneholder de samme kriteriene for å bli diagnostisert med AS (Attwood, 2015, s.48). I Norge brukes oftest et system basert på ICD-10. ICD-11 er utarbeidet, men den skal godkjennes av landene som er medlem i WHO i løpet av 2019. Den vil tidligst være klar i 2022 for engelskspråklige land, og på bakgrunn av arbeid med oversettelse til norsk, er man usikker på hvor lang tid det vil ta å implementere ICD-11 i Norge (Legeforeningen, 2018, s.8). For å få diagnosen må man være innenfor normalområdet eller høyere evnemessig. Det er en forekomst på 60-116 per 10 000, for autismspektertilstander (Kaland, 2008). Kopp (2018, s.25) sier at de i Sverige går ut ifra at 1,5 % har autismelignende tilstander eller AS.

I Norge er det som regel spesialisthelsetjenesten som gjør en diagnostisk utredning av AS (Autismeforeningen, 2019), ofte ved sykehusenes avdelinger for habilitering eller psykisk helse. Barn og ungdommer henvises til en barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk (BUP) eller en sykehusavdeling for barnehabilitering. Voksne over 18 år kan henvises til en poliklinikk i psykisk helsevern eller habiliteringstjenesten for voksne. Det er ulike instanser som henviser til utredning, men det mest vanlige er å gå via fastlegen. Autismeforeningen (2019) oppfordrer også til at det sendes en henvisning til pedagogisk-psykologisk tjeneste (PPT), som foretar en sakkyndig vurdering av behov spesialundervisning.

Attwood (2015, s.47-66) går grundig gjennom kriterier og hvilken forskning som legges til grunn for å kunne få AS-diagnosen. "Gillberg diagnostic criteria" inneholder et sett med atferdskriterier for å identifisere AS (s.49) og er foretrukket brukt av mange erfarne psykologspesialister (s.48). For å få diagnosen Asperger-syndrom må man ifølge Gillberg diagnostic criteria inneha minst åtte av de tyve underpunktene til de seks atferdskriteriene som er listet opp (s.49). Det kan være vanskelig å diagnostisere blant annet fordi mennesker med AS kan fremstå veldig ulike og at spesielt kvinner kan være flinke til å maskere sine utfordringer (s.52). De sosiale kriteriene innebærer vanskeligheter med å omgås jevnaldrende og liten respons når jevnaldrende tar kontakt. Mennesker med AS har vanskelig for å forstå sosiale koder og kan ofte fremstå lite adekvat i sosiale settinger (s.49). Det kan bli mange misforståelser og når de sosiale kodene blir mer kompliserte kan det bli utfordrende for dem med AS å lese dem. Mange med AS diagnosen har utfordringer knyttet til mentalisering² og det kan gjøre det vanskelig for dem å tolke andre menneskers tanker og følelser (Attwood, 2015, s.124). De kan slite med det emosjonelle og har dermed vanskeligheter med å sette ord på følelser og forklare hva de sliter med (s.143). Mange med AS blir misforstått på grunn av disse vanskene, slik Michelle Vines som har AS beskriver i sin biografi:

So it's unfortunate that people often walk away from Aspies assuming the opposite of us. They see us looking unresponsive at emotional times and make assumptions about us being cold or unsupportive. They assume we're poor friends or partners-unfeeling, perhaps. But that's not what's going on at all. We do have feelings-extremely intense feelings. Sometimes it just takes time. (Vines, 2016, s.27)

² Theory of mind, evnen til å forstå egne og andres følelser, tanker og behov.

Et annet kriterium er å ha et stort behov for rutiner og for mange med AS kan det gå i lås hvis det skjer uventede forandringer (Attwood, 2015, s.179). Personer med AS kan ha store problemer med "small talk" og ønsker heller å snakke om sine smale interessefelt (Engh, 2010, s.22-23). "Small talk" er vanskelig å forberede seg på og er ofte preget av spontanitet. Rudy Simone som har AS forteller om sine særinteresser og hvor glad hun er for å snakke om dem.

I find joy in computer games, in films like Harry Potter and Star Trek, and it seems that some people find me a bit childish because of this. I like to talk about it a lot as well. (Siv) (Simone, 2010, s.98)

Et kriterium som gjelder mange med AS er at språket brukes annerledes. Attwood (2015, s.49, s.53) sier også at språket deres kan være veldig formelt og pedantisk. Ofte kan de snakke bokmål selv om de er vokst opp i en del av landet med sterke dialekter. Han forteller videre at de ofte misforstår metaforer, ironi og humor. Dette medfører at de blir usikre i sosiale settinger. Et annerledes kroppsspråk er et kriterium man kan ha for å få diagnosen, der menn med AS har tydeligere særpreg enn kvinner med AS. Mange med AS sliter med grovmotorikken, de kan ha en stiv og litt klønede gange. De med AS kan ha et litt stivt ansiktsuttrykk og slite med øyekontakt, ofte kan de ha et upassende ansiktsuttrykk i forhold til situasjonen de er i. Dette kan medføre at de ler når noen slår seg, smiler i begravelser eller ikke viser glede når de får en gave.

Det kan virke som det er en økning i antall mennesker som får en autismediagnose. Seeberg og Christensen (2017) har undersøkt om det er en autismeepidemi, siden det har vært en økning av spesielt kvinner som får AS diagnosen de siste årene. De mener at det ikke nødvendigvis er flere enn før som har AS, men at det har blitt en økt bevissthet rundt autisme i samfunnet. Noen av faktorene som trekkes frem er internett, bedre tilbud innen barne og ungdomspsykiatrien, flere autismeorganisasjoner og politiske endringer. De vil heller kalle det en bevissthetsepidemi drevet av sosial dynamikk enn en autismeepidemi. Selv om mange flere kvinner får AS diagnosen enn før er det enda mørketall. Seeberg og Christensen (2017) viser til en dansk undersøkelse som sier at 25% av de med AS fikk en feil diagnose før de fikk påvist AS.

Verdt å ha med seg fra dette underkapittelet er at kriteriene for å kunne få AS diagnosen er i utvikling og når ICD-11 blir innført i Norge blir det forandringer både på hva som legges til

grunn for å få en autismspekterdiagnose og hvordan man omtaler dem. For lærere er det viktig å se forbi stereotypiene om AS siden diagnosen kommer til uttrykk på mange forskjellige måter og det er kjønnsforskjeller.

3.1.1 Biologiske og genetiske markører

Det finnes ikke en biologisk eller genetisk test enda som kan vise om en person har AS, men det er påvist et nevrologisk avvik ved at det er en økt celletetthet i deler av hjernen (Kaland, 2003). I følge Attwood (2015, s.340-341) er det også bevist at det kan være en dysfunksjon i høyre "hemisphere cortical" eller en abnormitet i dopaminsystemet. Det er også funn som tyder på at mennesker med autisme har områder i temporal cortex som ikke er aktivert og som har som funksjon å motvirke fight, flight eller freeze tilstander (Porges, 2011, s.17). I flere studier har man påvist at det er en arvelig faktor. I en studie viste det seg at 20 % av de med AS hadde en far med AS og 5 % hadde mor AS (Attwood, 2015, s.340). Kaland (2009) forteller at det er en betydelig grad av genetisk betingning for å få AS. Flere studier viser at eneggede tvillinger har betydelig større risiko enn toeggede for at begge utvikler autisme. Attwood (2015, s.340-341) sier at i en studie av familiene til gutter med AS viser det seg at i halvparten av tilfellene hadde de noen i familien med autismetilstander, og 25 % hadde årsak i forhold under og etter fødselen. Han sier videre at det har vært påvist at mange med AS hadde en vanskelig fødsel, både som for tidlig fødte eller med komplikasjoner under selve fødselen. Attwood sier også at alderen til mor spiller en rolle og det er flere eldre mødre som får barn med AS enn unge mødre. Det er også indikasjoner på at infeksjoner under graviditet kan spille inn eller inntak av noen spesifikke matvarer. Summen av disse faktorene indikerer at det kan være biologiske faktorer og miljøfaktorer som gjør at barn utvikler AS i følge Attwood.

Manglende biologiske tester for å påvise AS, gjør det viktig at lærere kan gjenkjenne kriteriene for å få diagnosen. De bruker mye tid sammen med elevene sine og kan være en viktig informasjonskilde for helsepersonell når det skal settes en diagnose. En god beskrivelse og forståelse av barnet gjør dette arbeidet lettere. Det er også viktig at lærere vet at oppdragerstil eller hjemmeforhold ikke medfører en AS diagnose, men at det er en tilstand som mest sannsynlig er medfødt.

3.2 Kjennetegn på personer med AS og aktuelle tiltak for dem i skolen

I denne delen vil jeg gå gjennom de typiske kjennetegnene for begge kjønn. Kjennetegnene for diagnosen er de samme, men kommer til uttrykk på forskjellig måte. Det er også viktig å presisere at en del av de med AS ikke nødvendigvis følger samfunnets kjønnsrollemønster (Attwood, 2015, s.40). Dermed er det gutter som vil ha kvinnelige kjennetegn og jenter som vil ha guttenes kjennetegn. Med utgangspunkt i dette, kan man spørre seg om det finnes en del gutter som går udiagnostisert fordi de innehar flere av de kvinnelige kvalitetene ved AS enn de mannlige.

3.2.1 Sosiale relasjoner

I skolen er det viktig å bygge gode relasjoner både for å få venner og for å jobbe med skolearbeid gjennom gruppearbeid. Dette er et kjerneproblem for dem med AS. Jentene med AS opplever at gode relasjoner er det viktigste for en god skoleopplevelse, i en undersøkelse var fire av fem kontakter med læreren av negativ art i følge dem (Falkmer, 2018, s.9, s.30). Kure (2017) sier at en god relasjon til en lærer kan gi elever med AS en faglig og emosjonell støtte som kan være viktig for opplærings situasjonen deres. Dette viser at lærere må jobbe bevisst med relasjonen til dem med AS. Elever med AS sliter med å kommunisere med sine medelever og lærere. De klarer ikke å gjenkjenne de sosiale kodene de rundt dem sender ut. Ofte kan de med AS oppleve kommunikasjon som svært uforutsigbart.

But it can be hard to know what and when, because people rarely react straight away, and sometimes they don't ever admit it directly. To me, it is more likely to come across as someone suddenly going off me for reasons unknown. One minute, everything seems good, and then next, I sense coolness and hostility, as if I'm supposed to be aware of the crime I've committed. Of course, it's usually a mystery to me! (Vines, 2016, s.257-258)

Det kan være utfordrende for de med AS å avkode hvordan mottaker tolker det som blir kommunisert.

As my high school friend Emma once put it, “If Michelle said it, just assume it wasn’t meant as badly as it sounded.” (Vines, 2016, s.259)

Eksemplet fra Vines viser hvordan en venninne hadde lært at det som ble sagt ikke var så vondt ment av Michelle som har AS.

Hvis sosiale situasjoner blir ekstremt vanskelige, kan det i noen tilfeller oppstå utfordringer som selektiv mutisme som er knyttet til sosial angst for dem med AS (Attwood, 2015, s.152). Selektiv mutisme innebærer å kun klare å kommunisere verbalt i bestemte settinger. En kjent personlighet med AS som er åpen om problemene sine med selektiv mutisme er klimaaktivisten Greta Thunberg. Hun forteller at hun opplever klimakrisen som så viktig, at hun velger å snakke for store forsamlinger på tross av at hun har de utfordringene hun har (Watts, 2019).

Lek er en viktig arena for å utvikle kommunikative og sosiale evner. Martinsen og Tetzchner (2010, s.227-237) sier at lek og spill kan fungere godt hvis det foregår på de med AS sine premisser og de er kjent med reglene i leken. Mange med AS responderer veldig negativt på at andre deltakere bryter reglene. Det som for de fleste elevene er høydepunktet i løpet av skoledagen, nemlig friminuttene, kan for dem med AS være en utfordrende aktivitet preget av løse rammer og "small-talk". Mange med AS kan trekke seg unna de andre elevene, sette seg for seg selv eller trekke inn på biblioteket for å lese om det de er interessert i. Skolen kan forebygge med å bruke verktøyet sosiale historier, som er et forklaringsverktøy i tegneserieformat, som kan forklare eleven med AS hva som er forventet i forskjellige sosiale situasjoner (Nyheim m.fl., 2013). Det er også viktig å arbeide tett med klassemiljøet for sikre gode rammer for sosial interaksjon. Man kan bruke andre elever eller assistenter som støttespillere for dem med AS. Det kan også være lurt å ha organiserte aktiviteter i friminuttene som for eksempel spill eller tegnegrupper. Er det en større skole, kan det være at man kan samle flere av dem som sliter sosialt og aktivisere dem sammen.

Attwood (2015, s.69-71) sier at mange elever med AS ofte søker imot voksne. Dette henger sammen med at voksne ofte er bedre lyttere og for eksempel tar seg tid til å høre om særinteressene. Men det kan ta lang tid å bygge en god relasjon. En lærer eller assistent kan være en veldig viktig relasjon for eleven med AS, og forhåpentligvis kan man gjennom relasjonen legge til rette for at de kan lese de sosiale kodene og fungere bedre sammen med

klassen. En bakdel med dette kan være at eleven med AS blir veldig avhengig av en enkelt voksen og får problemer med å gå på skolen hvis han ikke er tilstede.

Oppsummert kan man si at det å ha utfordringer med sosiale relasjoner er et velkjent trekk for dem med AS, både fra forskningen, fra biografier skrevet av personer med AS og fra stereotypiske AS personligheter i filmer og serier. For å hjelpe eleven med AS til å forstå og bedre kunne være sosial, er det viktig at lærere og andre voksne hjelper til med å forklare sosiale sammenhenger og koder. Dette kan hjelpe dem til å unngå situasjoner som sosialt kan oppleves vanskelig og gi dem en bedre hverdag.

3.2.2 Særinteresser

Gjennom populærkulturen er mange mannlige karakterer med AS blitt gjengitt med sterke særinteresser for eksempel i TV-serien *Atypical*, der hovedkarakteren har en uvanlig stor interesse for pingviner. Andre serier og filmer kan antyde at karakterene har AS med å gi dem store evner på smale temaer som for eksempel innenfor matematikk, der de regner like fort som en kalkulator. Eller de kan fremstå som naturvitenskapelige genier, dyktige hackere eller som trainspottere³ som kan alle togrutetabeller fra 1968 og frem til i dag (Attwood, 2015, s.192). Et typisk trekk er det å ha altoppslukende særinteresser, som Attwood (2015, s.49) tar opp, er at de ofte har et smalt interessefelt og kan oppfattes som "små professorer" med et superfokus på det de er interessert i. Typiske interessefelt kan være matematikk, fysikk, teknikk eller data.

I was obsessed with limestone cave formations. I never had any interest in cartoons or fantasy. (Kes)

I liked baseball and memorized statistics with ease. (Kiley)

I could name every car on the road before I was two. (Pokegran)
(Simone, 2010, s.25)

Kjønnsforskjellene viser seg ofte gjennom forskjellige typer særinteresser. Attwood (2015, s.193-194) og Kopp (2018, s.71-73) sier at mange jenter med AS kan ha lignende særinteresser, men ofte skiller de seg ganske mye fra guttenes særinteresser. De forteller

³ Oppslukt av tog.

videre at den viktigste forskjellen er at mange jenter med AS ofte er mer sosiale og opptatte av sosiale relasjoner, og særinteressene til jenter med AS ligner ofte på hobbyer en nevrotypisk jente kunne hatt. De kan ha det som særinteresse å lese eller se all fiksjon de kommer over innenfor dette emnet. Mange ganger kan bøker av J.K Rowling, Charles Dickens, Roald Dahl være favoritter og bøkene leses om og om igjen (Attwood, 2015, s.193). Attwood forteller videre at ofte har jenter med AS dyr som emosjonell støtte og som særinteresse, vi ser at hest, hund, katt og kanin ofte er dyr som går igjen. Dyrene kan være en erstatning for menneskelig emosjonell kontakt som mangler.

En av særinteressene som ofte går igjen er interessen for asiatisk kultur og språk, Kopp (2018, s.72) nevner spesielt Sørkoreansk kultur og språk. Japanske manga⁴-tegneserier og anime⁵ tv-serier og filmer er også populære for mange med AS (Attwood, 2015, s.94). Cosplay⁶ der de kombinerer rollespill og utkledding er også populært og mange av figurene som gjengis er fra anime, sci-fi serier og filmer. I veldig nerdete eller geeky⁷ miljø som rollespillmiljøet rundt Outland-butikkene⁸ kan det være et pusterom for mennesker med AS. For mange med AS er særinteressene en måte å stresse ned på, et fristed i en kaotisk verden og en plass der rutinene er kjente. Det er lettere å være sosial når man går til en felles aktivitet med et bestemt tema som er i fokus, hvor det å vite noe om temaet er det som gir status.

I dette underkapittelet har vi sett at det kan være en utfordring for lærere hvis eleven kun er opptatt av særinteressen sin, men ved å tilrettelegge oppgaver slik at særinteressene knyttes opp mot fagstoffet så kan det hjelpe for motivasjon og produktiviteten på skolen. Det med sterke særinteresser er et kjennetegn som vi ofte ser hos dem med AS, men det gjelder ikke for alle med AS. Det er heller ikke et kriterium for å få diagnosen.

⁴ Grafiske noveller.

⁵ Japanske animasjons filmer og serier, med særegen tegnestil.

⁶ Utkledningslek, hobby, subkultur, performancekunst der man kler seg ut med kostymer og utstyr for å ligne rollefigurer fra japansk populærkultur.

⁷ Hentet fra engelsk; nerd eller geek, som referer til en person med sterke særinteresser eller fan av et spesifikt emne.

⁸ Butikk som selger tegneserier, klær, rollespill, samleobjekter m.m.

3.2.3 Sensoriske utfordringer

For mennesker uten AS kan det være utfordrende å forstå hvor vanskelig det er å ha sensoriske plager (både høy- og lavsensitivitet). Mange med AS får sensoriske overbelastninger av at miljøet rundt dem ikke er regulert. Personer med AS oppgir en mengde inntrykk de plages av.

The aspergirls I interviewed gave me quite a long, long list of what sets them off.

Here's just a small part of it:

Loud social situations, traffic, standing in queues, perfume, fluorescent lights, clothing labels, background noise on phone, music in shops, when someone is fiddling, cigarettes, air fresheners, babies crying, vacuums, bathroom ceiling fans, sirens, fire alarms, fireworks, yelling/arguing, car horns, power tools, loud music in cars, TV's everywhere, commercials, cell phone ringtones, if two people talk to me at once, too many items on shelves, cities, wind, cold... (Simone, 2010, s.35-36)

Lydsensitivitet er en vanlig utfordring for dem med AS. Attwood (2015, s.287-289) forteller at mellom 70 og 85 % av dem med AS er ekstremt sensitiv overfor spesifikke lyder, dette innebærer at de ikke klarer å ignorere lydene når de oppstår og at det er ekstremt plagsomt for dem. Det er viktig å understreke at dette handler om mer enn bare et ubehag for eleven, når det står "klarere ikke ignorere" så er det med trykk på "klarere ikke". Eksempler kan være bjeffing, ringelyd fra en mobil, klokker som tikker, vifteanlegg som durer eller den skarpe lyden fra en støvsuger. For å løse dette, er det viktig å identifisere hvilke lyder som er plagsomme. I et klasserom kan man gjøre grep ved å fikse en støyende avtrekksvifte, sette inn en klokke som ikke tikker eller henge opp lydtdempende gardiner. Hvis problemet er summingen fra de andre elevene eller høy stemmebruk, kan man jobbe med klassemiljøet eller eleven med AS kan få hodetelefoner med støyreduksjon (Noise Cancelling). Det kan også være formålstjenlig at eleven med AS kan få ha prøver og eksamener i enerom for unngå for mange distraksjoner. Howe og Stagg (2016) forteller at i studiet de gjorde på skoleelever med ASC, hadde mange nedsatt konsentrasjonsevne på grunn av sensoriske utfordringer. 86 % av deltakerne i studiet skåret utenfor normalområdet. Det var spesielt lyd som var hovedproblemet. Elevene med ASC rapporterte at de ble slitne av småprat og lyder i klasserommet. Det som gikk igjen i studiet var at de følte et fysisk ubehag eller fikk angst av de sensoriske problemene.

En annen hyppig sensorisk utfordring er irritasjon over taktile stimuli. Attwood (2015, s.291-294) sier at taktil sensitivitet forekommer i overkant av 50 % av dem med AS. Dette gjør at overflater, klær, mat eller menneskelig berøring kan være en utfordring. Mange med AS klarer ikke å gå i stramme og ubehagelige klær, sokkene må ikke stramme på leggen, eller det er vanskelig med jeans i grov bomull. De kan velge å spise mat i en farge eller unngå mat som de føler har en ubehagelig konsistens. I sosiale settinger kan det være vanskelig å håndhilsing eller å få klemmer. Attwood skriver også at de kan reagere på rotete overflater som skjegg eller knudrete tepper. Det er viktig å ikke presse dem med AS inn i stressende situasjoner ved å tvinge dem til å ta på mat de ikke liker i heimkunnskapstimen, presse dem i sosiale situasjoner til å motta klemmer, håndhilsing eller å ha objekter i klasserommet som er vanskelige for dem.

50 % av de med AS er også sensitiv for lukt og smak (Attwood, 2015, s.294-296). Dette medfører at de kan være veldig selektive over hvilken mat de velger å spise og føre til at de ikke får i seg nok næringsstoffer hvis kosten blir for ensidig. I kombinasjon med flere vansker, kan det utvikles til spisevegring. Problemer med lukt kan medføre at det er vanskelig med parfymert, sterk matlukt, vaskeprodukter eller kroppslukt. Attwood beskriver at personer med AS kan bli svimmel når noen lukter oppstår. I en klassesituasjon er det dermed viktig å kartlegge hvilke lukter som er utfordrende. Forhåpentligvis kan lærere og elever unngå visse parfymert eller vaskepersonell unngå bestemte vaskemidler. Offentlige toalett kan være en utfordring som kombinerer alle sansene, og mange elever med AS vil trenge tilrettelegging for å kunne gå på toalettet på skolen.

Visuell sensitivitet kan være plager med skarpt lys som blender, blinkende lysstoffrør eller skarpe farger. For å forebygge kan man innrede klasserommet med mykt gult lys fra lyskilder og nøytrale farger (Attwood, 2015, s.296-298).

En mindre vanlig sensorisk utfordring er vestibular sensitivitet som kan gjøre at eleven unngår heiser, karuseller og lekeapparater (Attwood, 2015, s.299). For mange med AS vil det si å føle ubehag med bevegelse.

Sammenfattet kan man si at sensoriske utfordringer forekommer hyppig hos dem med AS. Små og store tilrettelegginger kan ha stor effekt for elevene med AS sitt skolemiljø. Det kan virke som det er variasjon hvor flink elevene med AS er til å oppdage sine sensoriske utfordringer.

3.2.4 Stress og ”meltdown”

Personer med AS er sårbare for stress og det kan lett føre til en overbelastning som oppleves uhåndterbar. Attwood (2015, s.285, s.134, s.114) sier at stress er en naturlig reaksjon på de mange utfordringene de møter. Dette vil kunne hemme både den faglige og personlige utviklingen, og kan utvikle seg til alvorlige tilleggsdiagnoser. Mange med AS refererer til det engelske ordet ”Meltdowns” når de får en kraftig stressreaksjon der de mister oversikt og kontroll (Myles & Hubbard, 2004, s.1). Dette kan for eksempel være i utfordrende sosiale situasjoner eller ved sensoriske overbelastninger eller ved at andre sider av det å ha AS blir utfordrende. I slike situasjoner er det ofte slik at personen med AS trenger tid i en trygg og kjent base for å kunne komme seg igjen.

Meltdowns are a big part of life for some women with Asperger Syndrome, and they can be huge. For some women, myself included at times, overload can come in the form of a shutdown, or a total retreat from people, sensory stimuli, and the world at large. Other times, however, it can be like a full force hurricane during which all you can do is wait for it to pass. (Day, 2014, s.46)

Av og til kan meltdowns føre til alvorlige hendelser der de med AS blir voldelige og er til fare for seg selv og andre, det kan for eksempel være i sammenheng med at de ikke får spist, som eksemplet fra Simone sin bok viser:

I can have a meltdown when I go without eating for a while. I once threatened to throw rocks at people heads if the line didn't “f-ing move.” (Elfinia) (Simone, 2010, s.183)

Myles og Hubbard (2004) har lagd en modell som viser til tre stadier i en meltdown. I det første stadiet som hun kaller ”the rumbling stage” er det en mindre endring av oppførselen, det kan komme til uttrykk ved at de kremter, snakker lavere, spenner musklene, tapper med foten, gjør grimaser, trekker seg unna eller fysisk begynner å utfordre de rundt seg (s.2). Hvis de voksne rundt fanger opp disse signalene, anbefaler de å trekke seg tilbake til en trygg base, gå en tur uten å snakke eller gå inn i og se på de faste rutine sammen med eleven. I det andre stadiet som Myles og Hubbard kaller ”Rage stage” mister eleven kontroll og handler impulsivt, emosjonelt og noen ganger eksplosivt (s.4). Eleven kan, skrike, bite slå, sparke, ødelegge ting eller skade seg selv. Da er eleven ikke mottakelig for korreksjon og bør

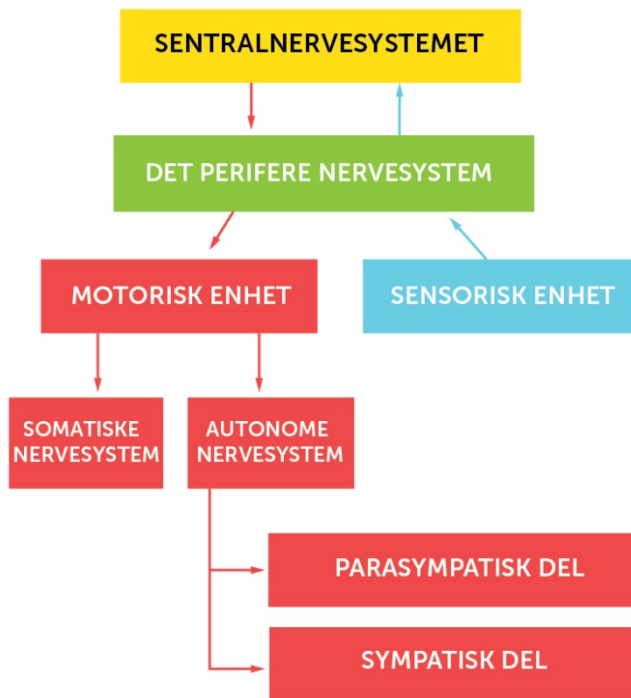
skjermes fra sine jevnaldrende, gjerne inne på sin trygge base. I tredje stadium som de kaller "Recovery stage" husker ofte ikke eleven hva som har skjedd og blir ofte sliten (s.4), tilbaketrukket og nekter for det som har skjedd. Ofte trenger eleven å sove etter en meltdown. I denne fasen er heller ikke eleven mottakelig for læring. For å motarbeide meltdowns anbefaler Myles og Hubbard (2004, s.5) å jobbe preventivt med strategier som øker den sosiale forståelsen, teknikker for å fange opp sensoriske utfordringer og metoder for å øke elevens selvbevissthet. Ved å kjenne til disse stadiene kan lærere bedre forutse og forstå elevene med AS sin atferd og hjelpe dem til å få en bedre skolehverdag. Stress over tid kan føre til en kognitiv overbelastning. Kleven (2017) sier at en kognitiv overbelastning kommer av at hjernen er helt utslitt etter mye stress. Hun sier at dette kan sammenlignes med overtrening og at alle har ulike forutsetninger for å takle stress. Hun hevder at de innen autismespekteret er spesielt utsatt for dette.

For mange som jobber med elever med diagnoser innenfor autismespekteret kan det være vanskelig å forutse når en meltdown kommer. Læreren kan oppleve at små ting gjør at situasjonen eskalerer uten at de forstår hvorfor. Kleven (2017) trekker frem flere faktorer som man bør være observant på for å unngå meltdowns, som for eksempel om det er endringer i planer, mange i samme rom, overganger, venting eller sensoriske eller sosiale utfordringer eleven opplever. Hun sier at ved å kartlegge små og store stressfaktorer elever med AS har, kan lærere få en kunnskapsbase som kan hjelpe dem med tilretteleggingen og hjelpe eleven til å få en hverdag med mindre stress.

Skolen og foreldre kan ha ulike oppfatninger om i hvor stor grad eleven har alvorlige utfordringer. Bargiela, Steward og Mandy (2016) sier at mange meltdowns kan komme hjemme istedenfor på skolen. På skolen kan eleven være en flink og stille pike som ikke gjør mye ut av seg. Han sier videre at det dermed kan det være vanskelig for skolen og helsepersonell å forstå hva som er galt når det bare er utageringer i hjemmet. Dette kan i verste fall gå utover troverdigheten til foreldre. En av deltakerne i studiet hans sa følgende "I was unbearable with my mother, but at school I was perfect" (s.3286). Dette sitatet viser at kontrastene kan være store mellom skole og hjemmesituasjonen.

Elever med AS er ofte mer sensitive for stress og kan få hyppigere negative reaksjoner på vanskelige situasjoner enn nevrotypiske elever. For å forstå de voldsomme reaksjonene mange med AS kan få i vanskelige situasjoner, kan man se på en reaksjon som blir kalt "Fight

or flight” (Schmidt m.fl., 2008, s.1). Den har utgangspunkt i det sympatiske nervesystemet⁹ (Sapolsky, 2004, s.14), som er en del av det autonome nervesystemet¹⁰. Nervene er delt inn i ulike system etter deres funksjon, systemene er konstant i bruk for at vi skal overleve. Nervesystemene styrer for eksempel pust, fordøyelse, hjerterytme eller muskler.



Figur 1. "Sentralnervesystemet", 2014, av Universitetet i Stavanger.

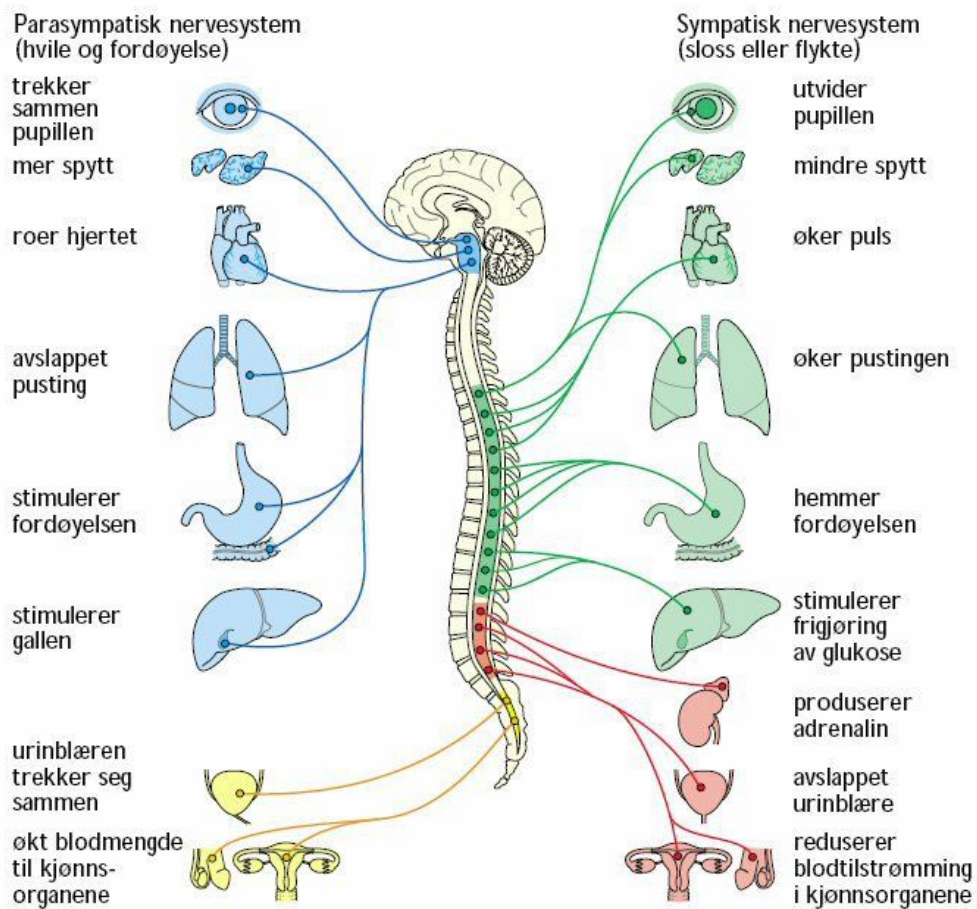
(<http://no.neuro.erasmusnursing.net/contents/1-0-nervesystemet-en-oversikt/1-1-nervesystemets-organisering/>)

Attwood (2015, s.157-158) sier at man ofte kan se at elever innen autismespekteret som får en meltdown går inn i en av disse tre tilstandene som er fight, flight or freeze. Disse reaksjonene skjer ved en kraftig aktivering av det sympatiske nervesystemet. Han sier at det kan komme til uttrykk i at de utagerer, flykter fra situasjonen eller fryser i situasjonen. Hvis vi tar utgangspunkt i dyreverdenen for å forstå disse responsene, kan vi se for oss en rasende elefant i fight modus som angriper løver som truer med å drepe elefantens avkom. En annen scene fra Savannene kan være en sebra som er i flight modus og som flykter for livet fra den angripende løven. Det siste eksempelet kan være en geit i freeze modus som ligger livløs og

⁹ Krisesystem som setter kroppen i stand til bedre å mestre en krisesituasjon.

¹⁰ Kontrollerer de indre organene, kan i liten grad styres av bevisstheden.

stiv på bakken etter å ha oppdaget et farlig rovdyr. Alle disse livreddende modusene er helt nødvendige responser i et livsfarlig miljø preget av farlige rovdyr. Forsvarsmekanismene utviklet mennesker for å overleve i urtiden, men det er sjeldent behov for dem på samme måte i den moderne verden som er lite preget slike farer lengre. Porges (2011, s.264) forteller at det parasymptiske nervesystemet, sammen med det sympatiske, er også en del av det autonome nervesystemet og tar over når det er trygt å slappe av og fordøye, denne tilstanden kalles for ”rest and digest”.



Figur 2. ”Det autonome nervesystemet - funksjoner”, 2014, av Nicolaysen & Holck (https://images.slideplayer.no/41/11591924/slides/slide_7.jpg)

Han forklarer at vagusnerven er undervurdert og er en viktig nerve som er koblet opp mot det parasymptiske nervesystemet, og som blant annet er med på å styre hjerterytme, fordøyelse, hørsel, muskler i ansiktet og hvordan man responderer sosialt (s.263). Forskningen hans sier at vagusnerven både kontrollerer hviletilstander, men også freeze responsen som tar over for fight or flight når situasjonen oppleves livstruende (s.263). Den eldre delen av vagusnerven

kan stimulere til en "shutdown" som er et mer primitivt forsvarssystem som immobiliserer kroppen og hindrer for eksempel sosial interaksjon (s.272). Denne modellen kan være interessant å se i sammenheng med meltdowns og dissosiasjon¹¹. Meltdown er mye brukt om de sterke reaksjonene til mennesker med AS, mens shutdown er brukt om en reaksjon som alle mennesker kan få under ekstreme forhold. For å forstå hvordan en shutdown kan oppleves, kan man se for seg en person som opplever sceneskrekk. Rett før han entrer scenen opplever han at han blir kvalm, svetter og hendene dirrer. Idet han entrer scenen glemmer han alt han skulle si og hele kroppen blir stiv. Situasjonen er i seg selv ikke livstruende, men på grunn av det høye stressnivået mistolker nervesystemene trusselbildet og vagusnerven slår inn og setter han i en freeze modus. Personen med sceneskrekk er ikke i stand til å snakke før stressreaksjonen er over. Porges (2011, s.219) forklarer at mennesker med autisme, har en manglende "vagusbremse" som er en nevrologisk mekanisme som gjør at man kan skifte mellom fysiske tilstander, slik at man tilpasser seg sosiale situasjoner eller henter seg inn etter at man har respondert på noe som kan tolkes som en fare. Han forteller at dette medfører at mennesker med autisme ofte har vansker med øyekontakt, lite ansiktsmimikk, å forstå sosiale koder og å tilpasse seg spontane sosiale hendelser (s.220). Disse faktorene gjør at mennesker med autisme er spesielt utsatt for stressende situasjoner og meltdowns siden de ofte mistolker sosiale situasjoner og kan fort bli misforstått av de rundt seg når de responderer på en uadekvat måte, og de kan gå inn i en fight, flight eller freeze tilstand. Hvis mennesker går i slike tilstander over tid og ikke klarer å håndtere stress på en god måte, vil det gå utover fordøyelse og hvile som kroppen trenger for restituere seg selv. Dette kan medføre at man kan bli mer utsatt for autoimmune sykdommer¹²(Sapolsky, 2004, s.159).

Vi har sett gjennom dette underkapittelet at stress er en stor del av mange med AS sin hverdag og kan gå hardt utover livskvaliteten deres og muligheten for å fungere på skolen. En lærer som ikke er oppmerksom på dette, kan utsette eleven for ytterligere stress ved å stille uforholdsmessig store krav selv om eleven allerede er overbelastet. Hvis pedagogisk personale innehar kunnskap om fight, flight og freeze tilstander kan man lettere forebygge meltdowns og hjelpe eleven med AS ut av vanskelige situasjoner.

¹¹ Personen er frakoblet sine følelser, tanker eller kroppen.

¹² Flere typer sykdommer der immunsystemet danner antistoffer som angriper kroppens eget vev.

3.2.5 Fagvansker

Attwood (2015, s.240-244) sier at elever med AS har ofte en annen kognitiv profil i forhold til læring enn sine jevnaldrende medelever. Noen barn med AS knekker lese- og mattekoden raskere enn sine nevrotypiske medelever. Det er også kjent at noen barn med AS kan lære å lese av seg selv allerede i barnehagealder, mens andre elever med AS kan ha vansker med å lese (s.240). Simone beskriver godt hvordan hun lærte seg selv å lese:

My own process of learning to read was logical and quick. I remember asking my mother to show me the alphabet, and since "A was for apple and B was for boy," etc., I learned the sounds of the letters. By the time she finished going over the alphabet minutes later, I picked up a book and I was off. Most of the Aspergirls I interviewed were self-taught readers and many had similar experiences with, music, and design. (Simone, 2010, s.20)

Johnels, Gilberg og Kopp (2017) har i sin forskning sett på dekodning og forståelse av tekst. De sier at det er gjort noen få studier som viser at kvinner med AS ofte har en "hyperlexic" type leseforståelse, de kan lese mye og få med seg mange detaljer, men mangler forståelsen av teksten. Studiet fremhever også en sammenheng med dårlig forståelse av tekst og det å ha utfordringer med sosiale ferdigheter. Videre sier studiet at dekodningen er over gjennomsnittet, men når det kommer til å forstå meningen i teksten sliter de med å lese mellom linjene. Dette vil innebære at språkfag på barneskoletrinn der man ofte gjengir fakta, lærer gloser eller grammatikk er overkommelig for jenter med AS. Utfordringen inntreffer på ungdomsskolen og videregående-skole der kravene endrer seg og fokuset går over på å analysere tekster og forståelsen av dem. Disse kravene endrer seg igjen hvis man for eksempel går på høyere utdanning innen naturvitenskapelige fag, der fokuset hviler på vitenskapelig analyse og innsamling av faktakunnskap. Johnels m.fl (2017) forteller videre at har man hyperkinetisk forstyrrelse (ADHD) alene eller som tilleggdiagnose til AS, vil mellom 25-40 % ha utfordringer med dekodning og noen kan ha diagnosen dysleksi.

Det kan være flere komplekse faktorer som spiller inn på fagvanskene. Attwood (2015, s.240-244) sier at læringsstilen deres er oftere fokusert på systemer og detaljer, enn nødvendigvis å få med seg det store bildet. Han sier videre at mange av de med AS kan ha en veldig ujevn evneprofil som kan forvirre det pedagogiske personalet. Hvordan kan en elev som er så flink i geometri slite med å lage et smørbrød i mat og helse? Fag som matematikk og naturfag er ofte

favorittfag, mens gym og samfunnsfag er fag der elever med AS ofte presterer lavt (s.240-244). Utfordringene knyttet til gym kan settes i sammenheng med motoriske ferdigheter. Kopp, Beckung og Gilberg (2010) sier at 25 % av jentene med AS og 32% av jentene med ADHD i skolen hadde koordinasjonsforstyrrelse (DCD). Videre sier hun at i barnehagen hadde 80% av jentene med AS også DCD, utfordringene jentene med AS hadde med motoriske ferdigheter hadde store konsekvenser for daglige gjøremål og aktivitetsnivået deres (2010).

Oppsummert kan man si at fagvanskene til personer med AS er ikke nødvendigvis et resultat av lavt evnenivå. Det er mange faktorer som spiller inn sammen med en ujevn evneprofil. Det kan være en stor utfordring å legge opp undervisningen på et passende nivå til dem med AS fordi fagvanskene er så komplekse.

3.2.6 Eksekutive vansker

Eksekutive funksjoner er kognitive prosesser som gjør at en person har en målrettet og viljestyrt atferd, dette kan for eksempel være impulskontroll, sette i gang med oppgaver eller aktiviteter, planlegging og organisering av adferd eller effektive problemløsningsferdigheter (Garrels & Halvorsen, 2015). Mange med AS opplever å ha vansker med å få ferdig arbeid selv om de faglig er veldig sterke. Attwood (2015, s.244-248) sier at mange elever med AS får dårligere karakterer på skolen enn det den kognitive profilen skulle tilsi. Dette henger ofte sammen med at de har eksekutive vansker eller oppmerksomhetsvansker. En måte han forklarer eksekutive evner på, er å se for seg en sjef for et større selskap som er flink til å se det store bildet, ser hva konsekvensene blir av valgene han tar, planlegger godt ut fra de ressurser og den kunnskap han har, prioriterer arbeidsoppgaver i riktig rekkefølge for å få jobben gjort. Denne sjefen er et bilde på en funksjon i hjernen som hjelper oss å holde oversikt, slik Attwood forklarer det. Videre sier han at en elev med AS kan mange ganger sitte på enorme mengder kunnskap om et emne, men når det kommer til prøven klarer eleven ikke å si ut det viktigste som må gjøres og gjenfortelles. Attwood forteller at personer med AS kan ofte ha behov for å følges tett av læreren for å komme i mål med arbeidsoppgaver. Det er viktig å hjelpe dem med å få oversikt og tydelige planer. For mange med AS kan elektroniske hjelpemidler være et godt verktøy.

Verdt å ha med seg fra dette underkapittelet er at lærere må være observant på at mange med AS kan ha eksekutive vansker selv om de er faglige sterke. Dette vil gjøre at de vil ha problemer med å organisere arbeidet sitt og fullføre oppgaver. Det kan føre til at eleven med AS ikke får vist hva de kan fordi de gir opp når det blir vanskelig å gjennomføre oppgavene.

3.3 Kjønnforskjeller og kjønnsidentitet

Det er flere forskere som beskriver kjønnforskjeller mellom gutter og jenter med AS. Noen forskere forteller også om mennesker med AS som har en annerledes kjønnsidentitet. Attwood (2015, s.58) forteller at mye av forskningen har konsentrert seg om menn med AS, men i de siste årene har det blitt mer fokus på kvinnene med AS, både gjennom selvbiografier og forskningsstudier. Forholdet mellom antall menn og kvinner som får AS diagnosen er 4:1 (2015, s.58). Attwood (2017, s.3) hevder imidlertid at dette forholdet er 2:1 mellom menn og kvinner. Kopp (2018, s.3, s.52) sier at de fleste undersøkelsesmetodene og diagnosekriteriene er utviklet etter hvordan autisme manifesterer seg hos gutter, og jenter diagnostiseres i gjennomsnitt 1,8 år senere enn gutter. Gjennomsnittsalderen for gutter for å få diagnosen er mellom 8 og 11 år, mens mange kvinner ofte får diagnosen mye senere og i flere tilfeller i voksen alder (Attwood, 2015, s.26). Dette medfører at jentene med diagnosen får senere hjelp og støtte enn guttene. Mangel på kunnskap om kjønnforskjeller kan man anta er en grunn for at mange lærere ikke er så observant på at jenter kan ha AS diagnosen.

Noen forskere går så langt som å si at jentene med AS har en egen form for autisme. Bargiela m.fl. (2016) og Kopp (2018) hevder at det finnes en spesifikk kvinnelig fenotype av AS som kommer til uttrykk på en annen måte enn hos menn med AS. De sier at dette kan forklare hvorfor kvinner med AS blir diagnostisert senere enn gutter eller får andre diagnoser enn AS, siden ansatte i helsesektoren ser etter typiske mannlige trekk ved AS når de setter en diagnose. Studiet til Baron-Cohen og Wheelwright (2004) viser at en av de mest fremtredende forskjellene mellom menn og kvinner med AS er EQ scoren (Empatisk intelligens). Det viser seg at kvinner med AS scorer signifikant høyere enn menn med AS. Studiet deres viser videre at de ser ut til å fungere bedre sosialt og viser mer empati enn sine mannlige motstykker. Studien viser også at kvinner uten AS scorer høyere enn menn uten AS. Dette kan medføre at kvinnene evner å mentalisere bedre enn menn og av den grunn enklere kan sette seg inn i andres situasjon. Kvinner er også mer åpne for å snakke om følelser og emosjonelle temaer.

Baron-Cohen og Wheelwright (2003) sier at i forhold til vennskap, viser det seg at kvinner med AS også klarer seg bedre enn menn med AS. De er flinkere til å knytte vennskap og skårer signifikant høyere på FQ skalaen (Relasjons intelligens). Dette er jo en klar sammenheng med EQ skåren. De er mer opptatt av den sosiale sfæren enn menn. Det er viktig å fremheve at selv om mange med AS fremstår som om de har lite empati, handler dette mest om at de mangler forståelsen for det sosiale samspillet (Attwood, 2015, s.126). Dette vil medføre at de i noen situasjoner fokuserer mer på den fysiske verden enn hva mennesker føler eller tenker i den gitte situasjonen. De kan oppleves av andre som uhøflige eller kritiske, mens de egentlig bare ønsket å hjelpe ved å påpeke en feil de har observert (Attwood, 2015, s.133).

Begeer m.fl. (2012) og Wilkinson (2012) sier at når jenter diagnostiseres senere enn gutter kan det være fordi jentene er flinkere til å maskere sine problemer og gjør mindre ut av seg på skolen og har mindre spesielle særinteresser. Kaland (2010) og Lai m.fl. (2011) sier at det er vanlig at jenter med AS, spesielt de med høy intellektuell kapasitet, evner å maskere vanskene sine bedre. Jentene har et større fokus på det sosiale samspillet enn guttene med AS. Mange av jentene med AS adopterer atferden til for eksempel en populær jente i klassen. Dette medfører forståelig nok mye stress og angst for å bli oppdaget. Jentene med AS har et større fokus på å være nevrotypiske og passe inn, viser artiklene til Kaland og Lai m.fl. Særinteressene deres er også mindre påfallende, mens en gutt med diagnosen AS kan fremstå som en "liten professor", kan jentene fremstå mer filosofiske, de er også mindre motorisk påfallende enn guttene og utvikler mindre atferdsproblemer. Dette gjør også at de blir fanget senere opp enn guttene (Kaland, 2010). De er ofte de stille og føyelige jentene som ikke fanger oppmerksomheten til lærere.

Attwood (2015, s.40) sier at mange med AS kan slite med de tradisjonelle kjønnsrollemønstrene i samfunnet vårt, de kan ha en mer fleksibel kjønnsidentitet og det kan være en reelt annerledes identitet, men det er også mulig at identiteten bygger på en annerledes forståelse av kriterier for kjønnsstilskrivning. Attwood forteller videre at dette kan skyldes at de fanger sent opp de sosiale tegnene og mangler den intuitive oppfattelsen av kjønn som barn uten AS har. Han sier at noen av de med AS ønsker å være en annen fordi de ønsker å være sosialt adekvate og ha venner. En gutt med AS kan kle seg som en jente fordi han ser at hans søster eller mor er populære og håndterer de sosiale arenaene. En jente med AS kan ønske å være en gutt fordi hun ikke passer inn i jentegruppene på skolen. Hun interesserer seg ikke for de tradisjonelle jentesamtalene som kan være om sminke, gutter eller

mote. Attwood (2015, s.92-93) sier også at mange gutter med AS ikke liker ballspill eller gruppeaktiviteter som er populære for jevnaldrende gutter, og vil dermed trekke mot jenteaktiviteter som er roligere. Dette kan utvikle seg til gode vennskap og jentene vil ta seg litt av ham og unnskyldte han med at han er jo gutt og vet ikke hvordan dette fungerer når han er klumsete eller misforstår reglene. Dette kan medføre at gutten kan legge til seg flere feminine faktorer og bli enda mer fremmedgjort i forhold til de andre guttene. Videre sier Attwood at en jente med AS vil kunne finne trygghet i enkle fysiske gutteaktiviteter for å slippe unna det komplekse jenteuniverset. Siden mote kan være uinteressant kan klesstilen være behagelig og ligne mer på guttenes klær. Dette vil kanskje medføre at hun vil framstå androgyn og ligne mer på en gutt enn en jente. Attwood sier at selv om hun vil slite med de sosiale kodene vil ofte guttene være mer overbærende enn en jentegjeng ville vært. Kopp (2018, s.84) sier også at en risikofaktor for kvinner med AS er at de oftere utsettes for seksuelle overgrep i forhold til normalbefolkningen. Dette kan settes i sammenheng med usikkerhet i forhold til kjønnsidentitet, uklare grensesettinger og vansker med å tolke faresignaler i sosiale sammenhenger. For lærere kan det være vanskelig å forstå den annerledes kjønnsidentiteten og ukonvensjonelle tankegangen elever med AS kan ha. Det kan være nyttig å gjøre elevene oppmerksom på hvilke kjønnsmarkører de tar i bruk og hvordan det oppfattes av medelever slik at de selv får kontroll på hva de signaliserer. Det er likevel viktig å ta elever som gir sterkt uttrykk for en annerledes kjønnsidentitet på alvor fordi det kan oppleves sårende å få identiteten sin avvist som en misforståelse.

Et lite utforsket perspektiv i pedagogikken er de kulturelle forventningene som finnes til kvinner generelt. Bargiela m.fl. (2016) sier at mange av utfordringene kvinner med AS møter ikke er direkte tilknyttet til de autistiske utfordringene de har, men mer en kulturell utfordring i forhold til samfunnets forventninger til kvinner. Mange kvinner rapporterte til Bargiela m.fl at de hadde en indre konflikt i forhold til å akseptere sin autisme kontra forventningene om å følge de tradisjonelle kjønnsrollemønstrene. Hun sier videre at dette ga seg utslag i at det var vanskelig å delta i gruppeaktiviteter med andre kvinner eller fylle rollen som venninne, kjæreste, husmor eller kone. Disse kulturelle forventningene til hvordan en kvinne skal være, kan man anta at jenter på ungdomsskolen opplever og at dette kan være ekstra utfordrende å håndtere for jentene med AS.

Oppsummert kan man si at for å forstå bedre jentene med AS, er det viktig å kjenne til kjønnsforskjellene. Det at jenter med AS kan ha en egen kvinnelig fenotype av autisme gjør at diagnosen kan bli oversett siden deres autisme kanskje ikke manifesterer seg på samme måte som gutter sin autisme. I tillegg kan jenter med AS maskere sine utfordringer bedre enn gutter med AS. Det å ha en uvanlig kjønnsidentitet kan føre til stigma og mobbing, og føre med seg mange utfordringer både sosialt og emosjonelt.

3.4 Fire overlevelsesmekanismer

En mestringsstrategi kan være en bevisst eller ubevisst handling for å håndtere en utfordrende situasjon som fremkaller negativt stress (Gjørund, Huseby & Barstad, 2016, s.66). Gjennom dette underkapittelet vil jeg se på fire overlevelsesmekanismer som vi ofte ser at de med AS kan ta i bruk. Attwood (2015, s.34-40) går gjennom fire varianter av mestringsstrategier som ofte brukes av mennesker med AS. Den første overlevelsesstrategien kan være å ta på seg all skyld for det negative som skjer. Denne selvkritiske holdningen kan føre til depresjon og i verste fall selvmord. Han forteller at det å bebreide seg selv skjer både når de har arbeidet faglig eller det skjer hendelser i sosiale relasjoner. Han sier at de kan ofte trekke seg unna de andre elevene og isolere seg sosialt på skolen. Dette kan også spores tilbake til et vanskelig klassemiljø der eleven med AS ikke blir tatt inn i varmen og havner på utsiden av klassemiljøet. Her vil mobbing være en særdeles sterk faktor for at en med AS internaliserer på en slik måte, og denne overlevelsesmekanismen går igjen hos begge kjønn.

Den andre overlevelsesmekanismen Attwood (2015, s.34-40) beskriver er å forsvinne inn i en fantasiverden. Mange med AS kan ha en rik og kompleks indre fantasiverden, som de kan trekke seg tilbake til når den virkelige verden blir utfordrende. Simone forteller om hvordan hun tenker om fantasi:

It is often said that those with Asperger's have little imagination and do not engage in imaginative play as children. I think this is erroneous and may be a hindrance to identifying those with Asperger's who do possess a vivid imagination. Just because we like to arrange crayons by colour or alphabetize our toys doesn't mean we don't want to use them. But the stories I made up in my head were far more interesting than the

ones I could enact with my dolls - rigid, unconvincing bits of plastic. (Simone, 2010, s.22)

Attwood (2015, s.34-40) sier at dette for noen har medført at de har fått en karriere som fiksjonsforfatter. Han forteller at de også kan ha fantasivenner, som ikke er fordømmende og gir dem følelsen av å være sosialt vellykkede og ikke ensomme. Videre sier han at det i utgangspunktet ikke er en farlig mekanisme, men ved ekstrem stress har man sett at personer med AS kan gå inn i psykoser og slite med virkelighetsoppfattelsen. Det er flere jenter enn gutter som bruker denne overlevelsesstrategien.

Den tredje overlevelsesmekanismen Attwood (2015, s.34-40) nevner er fornektelse og arroganse. Det kan være krevende for en lærer å håndtere en elev med AS som nekter for at han trenger hjelp og arrogant avviser enhver form for veiledning og gir alle andre skylden for problemene som oppstår. Det tar tid og man må være tålmodig for å nå inn til dem og for å bygge en god relasjon. I noen tilfeller kan eleven med AS få et gudekompleks og nesten kreve at alle rundt han skal tilbe intelligensen hans. Mennesker med AS som bruker denne mekanismen vil frastøte seg andre og vil sannsynligvis fremmedgjøre seg enda mer og dermed låse konfliktene og utfordringene enda mer.

Den siste overlevelsesmekanismen som Attwood (2015, s.34-40) og Kopp (2018 s.67-69) tar opp er å imitere andre mennesker eller karakterer. Dette er i utgangspunktet en intelligent og konstruktiv måte å angripe problemet med de sosiale utfordringene på. De med AS kan observere de sosialt populære skoleelevene og imitere deres oppførsel og væremåte for å lære seg de sosiale kodene. Attwood forklarer at mange med AS kan være flinke til å kopiere aksenter eller populære tv-personligheter sine væremåter, som igjen kan føre til en skuespillerkarriere. Baksiden kan være at hun kan velge å kopiere elever som har negativ atferd eller at hun kopierer sosiale koder uten å forstå helt hva de innebærer. En annen utfordring kan være i møte med helsevesenet der hun kan få diagnosen dissosiativ identitetsforstyrrelse¹³ istedenfor AS fordi hun fremstår med ulike personligheter. Jakobsen (2018) forteller at Liman som hadde AS var en typisk flink jente, men etter 25 år som kamouflasjekunstner ble hun utbrent og i syv år var hun for det meste innlagt i psykiatrien. Hun betalte en høy pris og brukte lang tid før hun fikk AS diagnosen.

¹³ Psykisk lidelse der en person opplever å ha to eller flere ulike personligheter som veksler mellom å styre atferd og væremåte.

Det er også viktig å presisere at disse overlevelsesmekanismene kan overlappe hverandre for mange med AS. De vil brukes forskjellig i møte med ulike mennesker, situasjoner og ikke minst under forskjellige stressnivå.

3.5 Komorbide diagnoser

Mange personer med AS har tilleggdiagnoser. Noen kan være medfødte sånn som ADHD eller Tourettes syndrom (Attwood, 2015, s.28-29). Andre diagnoser kan komme av utfordringene de opplever og være en konsekvens av de vanskelige omstendighetene, herav depresjon, angst, tvangslidelser (OCD) eller Posttraumatisk stresslidelse (PTSD) (Attwood, 2015, s.148-151). Grunnlaget mitt for å si noe om dette i oppgaven er at dette er utfordringer som kan ha mye å si for livskvaliteten til de med AS og hvordan skolehverdagen fungerer for dem. Kaland (2009, s.6) sier at mennesker med AS har stor risiko for å utvikle komorbide psykiske diagnoser, ifølge statistikken har minst 70% av de med AS minst en psykisk lidelse i tillegg. Seeberg og Christensen (2017, s.141) forteller at i en dansk undersøkelse påviste de at hos jenter med autisme hadde 43% angst, 41% depresjon, 38% søvnlidelser og 26% ADHD i tillegg. Martinsen og Tetzchner (2010, s.314) sier at studier viser at opp mot 15 % av de med AS også har ADHD eller ADHD-symptomer. Det gir selvfølgelig en ekstra stor utfordring for skolehverdagen til de som har AS å ha en oppmerksomhetsforstyrrelse i tillegg. Når det gjelder Tourettes syndrom sier Martinsen og Tetzchner (2010, s.314) at det er vanskelig å si eksakt hvor mange som har begge diagnosene, forskjellige studier varierer fra 8 til 80 prosent. Variasjonene er trolig et resultat av utfordringer med å skille mellom vansker man ser hos mennesker med Tourettes syndrom og AS. Mennesker med AS kan også ha en annerledes mimikk, stimming og tics som en del av diagnosebildet sitt.

Mange med AS kan oppleve fobier og angst. Kaland (2009) refererer til en studie av Leyfer m.fl Som viser at 44% av en gruppe barn med autisme hadde spesifikke fobier. En studie fra Kopp og Gillberg (Kopp, 2010) av jenter med AS viste at de hadde hyppige forekomster av angst, deriblant separasjonsangst, panikkangst, spesifikke og sosiale fobier. Attwood (2015, s.148-150) sier at brudd i rutiner og uforutsette hendelser er med på å gjøre hverdagen usikker og fremkaller mye uro for denne gruppen. Sammen med sosial angst og AS er det lett at det utvikler seg til depresjoner eller depressiv psykose. Elaine Day som også har AS belyser dette i utdraget fra sin bok.

Depression and anxiety are two conditions that can occur frequently in women with Asperger Syndrome. In fact, they are so common that they are practically symptoms of the disorder. One reason for this is that we simply aren't wired to handle changes and setbacks as readily as our neurotypical peers, although genes, brain chemistry, life history, and many other factors often come into play. (Day, 2014, s.69)

Mellom 40 og 50 % av de som har sosial fobi utvikler dette videre til en depresjon (Martinsen & Tetzchner, 2010, s.324). Attwood (2015, s.150) forteller at mange med AS kommer inn i en dårlig sirkel det kan være vanskelig å komme seg ut av og at 25 % av dem med AS har OCD. Tvangstankene er ubehaglige og vanskelige å hankses med. Et eksempel kan være å vaske hender for ofte på grunn av angst for mikrober eller at man har behov for at alt skal ha sin faste plass. Attwood (2015, s.151) sier videre at mange med AS får traumer av vanskelige episoder på skolen. Dette kan utvikle seg til Posttraumatisk Stresslidelse som gjør det vanskeligere å få til en positiv utvikling for dem. Mobbing er en faktor som kan føre til PTSD og uheldigvis er det mange med AS som opplever dette.

Bullying happens when someone is different and is seen as a threat in some ways, yet seen as weak in others. Aspergirls fit that bill perfectly. To a young and innocent child, bullying is a shock and often turns the world from a safe and happy place to a complete nightmare. For a spectrum child, it can be the beginning of lifelong post traumatic stress disorder (PTSD) (Simone, 2010, s.27)

Man kan konkludere med at det er vanlig for mange med AS å ha komorbide diagnoser. Mange trenger ekstra tilrettelegginger i tillegg til tilretteleggingen for AS fordi de har komorbide diagnoser. Hvis oppfølgingen hjemme og på skolen er særdeles dårlig kan komorbide diagnoser kanskje oppstå eller forverres.

3.6 Faktorer på skolen

Utfordringene jentene med AS møter i skolen kan bli uoverkommelige hvis de ikke får tilrettelagt skolehverdagen. Det er mange faktorer som har innflytelse på undervisningssituasjonen og virker inn på hvordan elever med AS kan ha energi og overskudd til faglig læring. Gjennom dette underkapittelet vil jeg se på hvordan tilpasset opplæring og

spesialundervisning, friminutt og annerledesdager, mobbing og skolevegning virker inn på skolehverdagen.

3.6.1 Tilpasset opplæring og spesialundervisning

Opplæringslova (1998, § 1-3) sier at elever i den norske grunnskolen skal ha mulighet for å få tilpasset opplæring ut ifra sine evner og forutsetninger. Dette gjøres innenfor rammen av ordinær opplæring og skjer ved variasjon og tilpasning (Utdanningsdirektoratet, 2018). Videre sier opplæringsloven (§ 5-1) at elever som ikke får et tilfredsstillende utbytte av den ordinære undervisningen, har rett til spesialundervisning. For å få spesialundervisning må PPT foreta en sakkyndig vurdering som viser de særskilte behovene til eleven og sier blant annet noe om realistiske opplæringsmål for eleven (§ 5-3). Dette skjer på bakgrunn av samtykke fra foresatte og spesialundervisning bør utformes i samarbeid med dem (§ 5-4). Mange elever med AS får tilpasset opplæring i grunnskolen innenfor det ordinære opplæringstilbudet, andre mottar spesialundervisning både i form av ekstra timer gitt av en lærer, spesialpedagog eller de har en assistent som støtte i timer og friminutt. I dette underkapittelet vil jeg understreke betydningen av tilpasset opplæring både innenfor ordinær undervisning og i form av spesialundervisning for elever med AS, men jeg kommer ikke til å gå grundig gjennom hvordan dette gjøres i praksis.

Engh (2010, s.69-87) tar opp problemstillinger rundt spesialundervisning. Han problematiserer et spørsmål som ofte kan bli stilt; om eleven har mest utbytte av å jobbe i klassen, i en mindre gruppe eller alene på et grupperom når han mottar spesialundervisning? Engh sier at ofte vil en elev med AS foretrekke å sitte på et grupperom, fordi det vil fjerne mange av de sensoriske eller sosiale vanskene (s.74). Faglig vil eleven jobbe bedre, men samtidig taper eleven sosial kompetanse ved å jobbe adskilt fra andre elever. Hvis klasse miljøet er rolig og sensorisk godt tilrettelagt, vil det kanskje ikke være behov for å trekke seg unna på et grupperom. Hvis klasse miljøet er dårlig, eleven føler seg mobbet og det er mye uro, vil det kanskje være helt umulig å ha fokus på det faglige inne i klassen. En av utfordringene kan være at mindre grupper ofte blir satt sammen litt tilfeldig, slik at det er store faglige avstander mellom elevene og at de har ulike diagnoser og forutsetninger for å kunne fungere sammen. Hvis gruppen har sammensatte utfordringer som ADHD eller utagerende adferd er det bedre å jobbe alene med personen med AS enn i en gruppe. Spesialundervisning

for elever med AS krever først og fremst at lærere og assistenter har god kompetanse om AS. De burde bruke god tid på å bygge en god relasjon og sette seg inn i eleven med AS sin situasjon slik at elevens særegne utfordringer blir ivaretatt på en god måte.

I noen tilfeller kan man anta at elever med AS kan ha et stort læringspotensial som ikke blir tatt i bruk. Elever med særskilt talent kan ha behov for tilpasset opplæring både de med eller uten AS (Utdanningsdirektoratet, 2019). Skoleflinke elever som er velfungerende i det pedagogiske systemet og som generelt har god motivasjon er ikke det samme som elever med stort læringspotensial ifølge utdanningsdirektoratet. Elevene med stort læringspotensial kan gjenkjennes ved at de raskere kan forstå begreper innenfor sitt område, tenke mer abstrakt og komplekst og bruker lengre tid på utforskning. De tolererer ikke gjentagende arbeid, vil raskt fremover, kan vise sterk motvilje mot å gjøre oppgaver de opplever er for lette eller fortsetter til neste nivå gjennom iherdig innsats dersom de opplever et emne som interessant. Disse elevene er ofte emosjonelle og sårbare sosialt. De underpresterer og mister motivasjon for skolen og mange av dem fullfører ikke høyere utdanning på tross av deres store læringspotensial ifølge utdanningsdirektoratet.

Tilpasning innenfor ordinær undervisning og bruken av spesialundervisning praktiseres på ulike måter rundt om i Norge, siden skolene har ulike forutsetninger for å utføre tiltakene og det kan være variasjoner hos PPT i hvordan sakkyndig vurdering skrives og hva som vektlegges. Dette kan sees i sammenheng med kunnskapen lærere og pedagogisk-psykologisk rådgivere har om diagnosen AS. Det er mange faktorer som kan spille inn på kvaliteten av tilretteleggingene som gjøres for dem med AS, både om man er bevisst på hvilke tiltak som ofte kan fungere for dem, hvordan spesialundervisningen kan organiseres, om lærerne klarer å bygge en god relasjon eller at et høyt læringspotensial blir lagt til rette for.

3.6.2 Friminutt og annerledesdager

De fleste elever setter pris på friminuttene og annerledesdager, og det pusterommet det gir fra fag, men dette gjelder ikke alltid for elever med AS. Engh (2010, s.113-114) sier at for mange elever med AS er friminuttene kanskje det vanskeligste med skolen, et uregulert tidsrom som ikke er kontrollert av voksne og der reglene forandrer seg konstant. For å skjerme elever med AS kan man tilrettelegge for spillgrupper i friminuttene, der de som hadde lyst kan bruke

biblioteket eller andre egnede rom. Der kan de ha tilgang til diverse rollespill, kort, sjakk eller spill via mobiltelefon. Det kan være lurt for skolen å tilrettelegge for nerdete inneaktiviteter, ikke bare sende alle ut i frisk luft. I Vines sitt sitat forteller hun om en måte å tilbringe friminuttet på:

I suppose, in hindsight, it must have seemed odd to other girls at the school that Monique and I spent all our time sneaking off alone. For me, it was anything to get away from the noisy crowds of schoolgirls, which I found extremely irritating. I had an audience of one, which was all that I needed - someone to voice my opinions to and keep me company. (Vines, 2016, s.32)

Annerledesdager kan være uka før man går i ferie, skoleturer eller andre hendelser som gjør at man opphever den normale timeplanen. De som har AS mister lett oversikten og blir usikre på hva som skal skje. Stressnivået går i taket og faren for konflikter øker. Her er det viktig at skolen forbereder eleven med AS på det som skal skje, gjerne med skriftlige planer eller ved å bruke sosiale historier.

Verdt å ta med seg fra dette underkapittelet er at det er viktig for lærere å være klar over hvor vanskelig friminutt og annerledesdager kan oppleves for dem med AS. For noen elever med AS kan friminuttene kreve vel så mye tilrettelegging som timene.

3.6.3 Mobbing – forebygge mobbing

Mobbing og utestengning kan være en stor utfordring for de med AS. På grunn av en annerledes fremtoning enn nevrotypiske mennesker er de en utsatt gruppe (Kaland, 2017, s.46; Attwood, 2015, s.109). I følge opplæringsloven § 9A-2 har alle elever rett til et trygt og godt skolemiljø som fremmer helse, trivsel og læring. Det kan diskuteres om denne rettigheten er oppfylt for de som er innen autismespekteret i Norge. Gjennom dette underkapittelet vil jeg se på forskning, tall og utdrag fra biografier som viser hvordan mobbing kan være en vanskelig utfordring for dem med AS. Jen er sitert i boken til Simone der hun forteller at skolebytte hjalp mot mobbing:

Public school was a struggle. I was bullied, teased; I was shy and slow. I had difficulty reading due to dyslexia. High school was a private international school, and I was encouraged to grow as an individual. I did well there. (Jen) (Simone, 2010, s.32)

Kaland (2017, s.47) viser til tall der 64% av dem med AS selvrapporterte at de hadde opplevd mobbing eller trakassering, mens 77% av foreldre meldte at deres barn hadde blitt mobbet på skolen den siste måneden. Attwood (2015, s.107-113) forteller at i en studie der over 400 elever med AS deltok meldte 90 % av mødrene om at deres barn hadde blitt mobbet eller trakassert. De sosiale utfordringene og den ofte dårlige kommunikasjonen gjør elever med AS til enkle mål for mobbere. Attwood sier videre at de kan ha lav selvtillit, være skye og tilhører ofte ikke en gjeng på skolen og går mye alene. De kan også ha problemer med å se forskjell på hvem som vil dem godt eller vondt. Mens en nevrotypisk elev ofte vil instinktivt vite hvem han burde unngå, kan det være vanskelig for en elev med AS å gjøre samme kategoriseringen. Videre forteller han at forskning viser at barn som blir utsatt for mobbing har høyere risiko for lav selvtillit, angst og depresjon, og for å gjøre det dårligere på skolen. Skolen har et særlig ansvar overfor disse barna for at de skal ha en trygg skolehverdag og jobbe proaktivt for å hindre mobbing. I opplæringsloven § 9A-4 står det at; *alle som arbeider på skolen skal følge med på om elevene har et trygt og godt skolemiljø, og gripe inn mot krenkelser, som mobbing, vold, diskriminering og trakassering dersom det er mulig.* Ekevik (2012) refererer til Simone, som selv har AS, og forteller at de fleste jentene med AS sier at skolen var kjedelig og at de ble mobbet. Hun trekker frem at mange unge med AS har ikke en gjeng å føle seg som en del av. Dette er utfordrende for oppbyggingen av sin personlighet og de kan oppleve utenforskap og oppleve seg lite inkludert i de sosiale arenaene. Dette blir mer fremtredende på ungdomsskolen der de sosiale kodene blir mer komplekse. Mange med AS sliter med forståelsen av hvordan man tar kontakt med andre og hvordan man bygger relasjoner.

Kanskje den viktigste jobben skolen har for elever med AS er å forebygge mobbing rundt denne elevgruppen. Når vi vet at så mange som 9 av 10 blir mobbet og mange utvikler posttraumatisk stress i etterkant av mobbing gir dette sterke insentiver for å forebygge. Her må ansatte på skolen være observante og gå tidlig inn før det får utviklet seg. I følge opplæringsloven § 9A-3; *skolen skal ha en nulltoleranse mot krenkelse som mobbing, vold, diskriminering og trakassering.*

Attwood (2015, s.109-112) forteller at siden mange med AS kan være klumsete og dårlige medspillere i for eksempel ballspill, blir de ofte valgt sist i lek og spill. Her kan lærere regulere med å lage gruppene på forhånd eller ta et tilfeldig utvalg. Attwood sier at mange med AS kan være sosialt naive og bli lurt av medelever til å gjøre dumme ting. Dette kan motvirkes med å sette opp en mentorordning, der en med høy sosial status kan ta eleven med AS under vingene sine og passe på. En annen side er at mange elever med AS liker å leke alene, dette kan gjøre dem spesielt utsatt i en skolegård der mobbere lett kan ta dem. De har ikke beskyttelsen i en gruppe.

I dette underkapittelet har vi sett at tall hentet fra Kaland og Attwoods forskning viser at mange med AS blir mobbet og at det har store konsekvenser for dem. Det kan gå utover den faglige læringen og som nevnt i tidligere kapittel kan det gi tilleggsvansker. Det må understrekes at studiene og tallene ikke er hentet fra Norge, men man kan anta at mobbing også er en stor utfordring for elever med AS i Norge.

3.6.4 Skolevegring

Skolevegring er et økende problem i Norge (Markovic, 2019). Ingul, Havik og Heyne (2019, s.46) definerer skolevegring som en skoleoppmøte-utfordring der en elev er motvillig eller nekter å gå på skolen og som leder til fravær over lengre tid. Han forteller at eleven ofte er hjemme og foreldrene er klar over skolevegringssituasjonen. Tallene han viser til over hvor mange elever som har skolevegringsatferd varierer fra 0,4 % til 5,4 % (s.46). Videre sier han at eleven opplever emosjonelt stress ved å delta på skolen og kan ha utfordringer med somatiske plager, angst, depresjon og antisosial oppførsel. Risikofaktorer kan være overgang til ny skole, problematisk følelsesregulering, lav mestringstro, uforutsigbarhet på skolen, få venner, mobbing, lærevansker, begrenset samarbeid mellom skole og hjem, dårlig relasjon til lærere, foreldrepsykopatologi, overbeskyttende foreldre eller usunn familie funksjon (Ingul m.fl, 2019, s.47-51; Læringsmiljøsenteret, 2018). For mange elever med AS kan skolehverdagen være vanskelig og skolevegring være en del av deres utfordring, spesielt hvis de blir utsatt for mobbing som de er i risikogruppe for (Ingul m.fl, 2019, s.50). For noen med AS blir det å slutte på skolen en måte å ta kontroll over situasjonen som vist i eksemplet under:

Quitting is better than allowing someone to bully us to death, for it means we are taking control, something very important to an Aspergian. But the problem comes in the future, when we realize we are 42 and never got that degree, or didn't get as high a degree as we should have. Our temporary feeling of triumph will come back to bite us in the backside again and again. (Simone, 2010, s.31-32)

Jeg har bare funnet en studie som viser sammenhengen mellom AS og skolevegring. Men i den studien er det 50% av elever med AS som har skolevegringsatferd (Munkhaugen m.fl., 2017). Kopp (2018, s.79) nevner at mange med autisme har lengre sammenhengende fraværsdager enn for eksempel jenter med ADHD. Kopp (2010, s.50) sier også at det er vanlig at jenter med AS har mye skolevegring på ungdomsskolen.

NAV (2017) oppgir på sine hjemmesider at de fleste med AS ikke kommer seg ut i fast arbeid. Kaland (2014) sier mange med AS blir uføretrygdet i relativt ung alder, og etter endt opplæring og utdanning er det bare mellom 10 og 20 prosent som deltar i arbeidslivet. Det kan tenkes at skolevegring og utfordringene med gjennomføring av skoleløpet har betydning for om mennesker med AS kommer seg ut i fast jobb. Jeg har få studier å vise til, som problematiserer denne tematikken i tilknytning til AS. Men det finnes studier som viser at det er en korrelasjon mellom fravær på ungdomsskolen og senere fravær i arbeidslivet (Kaspersen m.fl., 2012). Samtidig finnes det gode eksempler på at mennesker med AS kan få jobb innen IT-sektoren når det tilrettelegges for det. I Norge har vi blant andre A2G kompetanse og Unicus. I Danmark Specialisterne og i Sverige, Left is Right. Disse tiltakene har gode prognoser på å få mennesker med AS ut i IT jobber (NAV, 2017). Tiltakene fokuserer på autismevennlige arbeidsoppgaver og arbeidsmiljø. Ofte viser det seg at mennesker med AS kan gjøre monotone arbeidsoppgaver innen for eksempel koding som vanligvis blir sett på som kjedelige av nevrotypikere, men som en del med AS kan sette større pris på.

I dette underkapittelet har vi sett at skolevegring kan være en problematikk som gjelder for mange elever med AS. Det er viktig at skolen tar dette på alvor og ikke tar en vente-og-se holdning, men gjør en tidlig intervensjon for å løse problemet (Ingul m.fl, 2019, s.47).

4. Metode

I masterstudiet mitt var det naturlig å velge en kvalitativ tilnærming. Jeg ønsker å belyse kvinner med AS sin opplevelse av ungdomsskoletiden og det ville vært utfordrende å fortelle deres historie gjennom kvantitative tall og tabeller. Jeg har brukt noe tall og statistikk i studiet, for eksempel tall fra forskning og NAV som viser hvor mange med AS som blir mobbet eller ikke kommer seg ut i jobb. Men slike tall viser ikke hvordan en person opplever eller hva de tenker om sin situasjon. Så derfor har jeg samlet inn 4 narrativer som kvinner med AS har skrevet selv. Jeg ønsket å fortelle disse historiene på en nær måte, slik at man gjennom masteren kan få en medopplevelse med informantene om hvordan det kan være å ha AS i ungdomsskolen. Forskningsspørsmålene ble tidlig til i prosessen og jeg har kun gjort mindre justeringer av dem underveis.

Forskningsspørsmål:

Hvordan opplevdes opplærings situasjonen på ungdomsskolen for noen utvalgte jenter med Asperger-syndrom, og hvilke pedagogiske konsekvenser kan dette få for lærere i grunnskolen?

Underspørsmål:

Hvilke faktorer trekker jentene med AS frem som vanskelige eller gode ved opplærings situasjonen?

Hva slags innvirkning har de sosiale utfordringene på opplærings situasjonen for jentene med AS?

På hvilke måter kan disse jentenes form for kjønns spesifikke AS uttrykk ha påvirket deres opplevelse av tiden på ungdomsskolen og hjelpen de fikk?

Hva kan være gode prinsipper for å tilrettelegge for jenter med AS i skolen?

Hvordan få en god forståelse for hvordan jenter med AS har det på skolen og hvilke behov de har for tilrettelegging?

Gjennom dette kapittelet gjør jeg rede for hvordan jeg har jobbet systematisk med å finne svar på forskningsspørsmålene mine. Både ved å vise til hvilke metoder jeg brukte, hvordan jeg rekrutterte informanter, analyserte informasjonen og hva slags etiske refleksjoner jeg gjorde i prosessen.

4.1 Kvalitativ metode

Befring (2010, s.180) sier at den kvalitative forskningsmetoden har et bredt spekter av forskjellige analysemetoder og former for innsamling av data. De vanligste arbeidsformene innenfor denne metoden for forskeren er deltakende observasjon, åpne intervju eller frie skriftlige fremstillinger (s.180). Et typisk trekk er at kvalitative data gir en språklig fremstilling av opplevelser, observasjoner eller samtaler (s.180). Kvalitativ metode er en fleksibel metode som innebærer lite formalisering (s.181). En kvalitativ analyse innebærer å finne typiske mønstre i det innsamlede materialet og kombinert med kunnskapen forskeren sitter med fra før, finne tolkninger som igjen kan føre til ny innsikt av generell karakter (s.183). Konkrete erfaringer fra mennesker med AS er gode caser for å drøfte tilrettelegging og kan være nyttig for pedagoger for å kunne sette seg inn i deres situasjon.

4.1.1 Eksplorativ tilnærming

Kvalitativ eksplorativ metode innebærer å være åpen for at funnene man innhenter iløpet av et forskningsprosjekt kan endre retningen på oppgaven ettersom informantene har mye mer frihet til å ytre sin historie slik de ønsker det (Befring, 2010, s.123, s.181; Davis & Jupp, 2011). Dette medfører at metodene man bruker er mer usystematiske enn for eksempel ved et systematisk og strukturert kvantitativt studie der man bruker spørreskjema eller strukturerte intervju som metode for å finne data (Davis & Jupp, 2011). Denne fleksible eksplorative holdningen til innsamling av data gjør at man følger tematikken som oppstår i løpet av forskningsprosessen og man kan gjøre spennende funn og belyse nye sider av temaet (Befring, 2010, s.123). Jeg kunne ikke vite på forhånd hva mine kvinnelige informanter med AS ville skrive i sine tekster. Informasjonsskrivet hadde noen retningslinjer til tema, for eksempel at tidsrommet var ungdomsskoletiden og hvordan det var å være kvinne og ha

diagnosen AS. Videre hadde jeg med problemstillingen min med underspørsmål og noen innspill til hva de kunne skrive om. Det var viktig for meg å få innsyn i både utfordringene og hva som hadde fungert bra for dem. Innholdet i informasjonsskrivet avspeilet tanker jeg hadde gjort meg fra tidligere erfaringer i møte med personer innen autismespekteret og forskningen jeg hadde lest. Jeg ønsket å bruke et aktørorientert perspektiv der den handlende person, hennes situasjonsforståelse og konsekvensene av hennes handlinger er i sentrum av masteroppgaven (Grimen, 2010, s.265).

Ved å bruke en kvalitativ eksplorativ metode vil jeg forhåpentligvis ha gitt informantene mine mulighet til å produsere en tekst der de trekker fram hva de synes er de viktigste momentene fra ungdomsskoletiden og dermed ha fortalt sin historie. Det aktørorienterte perspektivet håper jeg vil belyse forskningsspørsmålene mine og vise kvinner med AS sin opplevelse av ungdomsskolen på en måte som gjør det lett for en leser å sette seg inn i informantenes følelser og tanker. Et aktørorientert perspektiv passer bra for å utvikle råd om tilrettelagt undervisning siden hver person med AS har så ulike behov. Det gjør det nødvendig at man tar utgangspunkt i informasjonen om ulike og unike individ i stedet for å måle behovene til mange og anbefale løsninger basert på gjennomsnittet.

4.1.2 Narrativer

Deltakerne i studiet mitt har skrevet historien sin selv og fortalt om hvordan de opplevde ungdomsskoletiden sin. Historiene gir et viktig innblikk med mange detaljer og gode beskrivelser av deres ungdomsskolehverdag som jeg ikke ville fått gjennom et spørreskjema eller et strukturert intervju (Friesen, Hendriksson & Saevi, 2012, s.17). Mitt mål ved å velge denne narrative metoden var å gi informantene mulighet til å fortelle sin historie uten å måtte forholde seg til et fysisk oppmøtested for gjennomføring, men heller få god tid i trygge omgivelser på et tidspunkt som passet dem. Mange kvinner med AS er flinke til å skrive og formidle gjennom tekst og det er i de seneste år kommet ut flere selvbiografier skrevet av kvinner med AS (Kaland, 2008). Ut ifra dette valgte jeg ikke en intervjusituasjon som kunne ha vært stressende for mennesker med autisme med tanke på deres sosiale utfordringer og et spørreskjema ville ikke gitt meg de personlige historiene jeg søkte etter. I informasjonsskrivet definerte jeg ikke sjanger for teksten slik at de var frie til å utforme historien slik de ønsket.

Jeg har også sagt i informasjonsskrivet at det var lurt at historien var mellom 1 til 10 sider, men om teksten var lengre var ikke det et problem for studiet.

Sørly og Blix (2017, s.22) forteller at narrativer kan være både lange og korte. Dette begrepet kan brukes om både hele livshistorier og kortere fortellinger (s.22). Intervju er den klassiske måten å lage narrativ empiri på, men andre arbeidsmetoder for å samle inn empiri er å bruke skjønnlitterære tekster, dagbøker, notater eller andre skrevne tekster. I de siste årene har det også vært en fremvekst av nettbasert tekst som blogger eller dialoger som pågår innenfor nettsamfunn eller spillnettverk. Videre kan også narrativ hentes fra feltarbeid og observasjoner, eller fra visuelt materiale som foto, film eller andre visuelle uttrykk (s.25). Narrativ kan deles inn i tre nivåer. Makronivå er representert av den dominerende gruppens verdier og er kollektive representasjoner av hvordan verden er og burde være (s.48). Mesonivå er institusjonelle- eller organisasjonsnarrativ der man kategoriserer mennesker, om de er innenfor eller utenfor (s.51). Narrativ på mikronivå har utallige kilder som dagbøker, brev, selvbiografier, blogger eller samtaler (s.52). Det er viktig å legge vekt på at alle historier har en verdi i narrativ forskning, både de store fortellingene fra dem med definisjonsmakt og de små historiene fra de som tilhører en marginalisert gruppe. Gjennom arbeidet mitt med denne masteroppgaven har jeg sett på forskning knyttet opp mot autismespekteret, biografier skrevet av mennesker med AS og tekster hentet fra utdanningsdirektoratet og kunnskapsdepartementet. Ingen av historiene gir en privilegert tilgang til sannheten, men ved å se på dem sammen hjelper det oss å se på ulike aspekter ved livet (s.55).

Informantene mine har levert inn narrativer som er på mikronivå. Det er vanskelig å definere om de har definisjonsmakt i samfunnet siden jeg har lite informasjon om hva deres nåværende posisjon i samfunnet er. Men man kan anta at de tilhører en marginalisert gruppe med utgangspunkt i tall jeg har funnet fra NAV (2017) som tilsier at 9 av 10 ikke er i fast jobb. Det kan også tenkes at de kan ha tilleggsvansker til AS som gjør dem ekstra sårbare og ytterligere føre til at de er en marginalisert gruppe i samfunnet vårt.

4.1.3 Hermeneutisk metode

Hermeneutikken har utspring i humanistiske fag og sentrale mål med denne metoden er forståelse, mening og refleksjon (Befring, 2010, s.220). Et mål innen hermeneutikken er å

systematisk jobbe for å finne den indre mening og en helhetlig forståelse (s.229). Målet mitt med oppgaven har vært å komme så nærme som mulig opplevelsen til kvinner med AS sin ungdomsskoletid og kunne gi disse kvinnene en stemme, som igjen kan rettes mot de som jobber i skoleverket for å øke deres forståelse av temaet.

Jeg har ønsket å være åpen i møte med mine informanters narrativ og unngå å bli for påvirket av mine tidligere erfaringer. Friesen m.fl. (2012, s.19) sier at en utfordring vil være å ha en åpen holdning til hva som kommer frem i tekstene. Det er flere faktorer som kan ha farget mine tolkninger. Jeg har vært og er spesialpedagog \lærer i barne og ungdomsskolen og har gjennom dette jobbet med jenter med AS. Jeg har bekjente i min omgangskrets som har AS og har lest flere bøker innenfor temaet de siste årene. Dette medfører at jeg har hatt noen forventninger til hvilke funn jeg tror jeg vil finne. For å motvirke dette har jeg etterstrebet å være åpen i møte med dataene jeg har samlet inn, slik at jeg kunne få frem informantenes stemme best mulig i oppgaven min.

Jeg startet opp med å samle inn historier fra kvinnene, der hovedfokuset var å få en detaljert beskrivelse av deres opplevelse. Friesen m.fl. (2012, s.21) sier at i prosessen videre vil man måtte redusere innholdet og finne sammenfallende faktorer. Her måtte jeg "lese mellom linjene" og få ut meninger, uten at jeg farget dem for mye av mine egne opplevelser. Friesen m.fl. (2012, s.24) sier videre at for å skrive en god oppgave hermeneutisk må man etterstrebe å ikke la sine tolkninger farge av tidligere forskning og kunnskap på området rundt AS og sine egne oppfatninger om fenomenet man skal forske på. Dette idealet fremstår uoppnåelig men likevel er det viktig å være oppmerksom på det slik at man er realistisk om hvor påvirket man er av andre faktorer enn nettopp narrativenes innhold.

Før datainnsamlingen leste jeg mye teori og biografier, under analysen av narrative prøvde jeg å legge dette bort for å fokusere uten at dette påvirket analysearbeidet mitt for mye. Etter at jeg hadde hentet ut eksempler og analysert temaene prøvde jeg å se funnene i sammenheng med den eksisterende kunnskapen om AS for å gi et helhetlig bilde av utfordringene jentene med AS har. Gjennom dette arbeidet håper jeg å kunne belyse nye sider av hvordan jenter med AS opplever ungdomsskolen.

4.2 Analyse av narrativer

I informasjonsskrivet (Vedlegg: 2) ba jeg deltakerne å skrive om tiden sin i ungdomsskolen og deres opplevelse av opplæringssituasjonen. Det var viktig for meg å gi åpning for at de kunne fortelle om både gode og dårlige erfaringer, siden det ofte kan være lett å fokusere på vansker. Disse temaene ble nevnt i informasjonsskrivet: Ungdomsskolen, tilrettelegging, assistent, prøver, omgivelser, sosialt, klassemiljø, mobbing, utfordringer, positive ting, kjønn, skoletimer, skolehverdag og motivasjon. I tillegg var forskningsspørsmålet med underspørsmål med i skrevet. Jeg tenkte det var hensiktsmessig å ta med noen temaer i informasjonsskrivet, siden jeg har erfaring med at mennesker med AS kan ha behov for tydelige og konkrete oppgaver. For å ha en fullverdig utforskende metode ville det vært bedre å ha noen få åpne spørsmål, men jeg måtte veie dette opp i forhold til om jeg ville ha fått inn narrativer med et slikt informasjonsskriv. I tillegg gav jeg informantene en lang tidsfrist for innlevering, slik at de ikke skulle føle seg presset på tid.

Sørly og Blix (2017, s.99) forteller at ved å bruke tematisk analyse kan jeg identifisere meningsinnholdet i materialet jeg har samlet inn og gjennom de innsamlede tekstene kan jeg beskrive fenomenet AS og deres opplevelse av ungdomsskolen. Metoden er fleksibel og egner seg godt til bruk på mange forskjellige typer tekst innenfor kvalitative studier (s.99). Analysen gir rom for både sosiale og psykologiske tolkninger av datamaterialer man samler inn (s.107). Jeg begynte kategoriseringsprosessen ved hjelp av tematisk analyse med å lese narrative flere ganger for å sette meg godt inn i tekstene. Deretter markerte jeg sammenfallende temaer i tekstene. Det var også temaer som bare noen eller en av deltakerne i studiet tok opp, som også var interessante. Temaene var mange: Stress, fag, mange inntrykk, kaos, spesialundervisning, friminutt, sensoriske utfordringer, voksenrelasjon, god venn, forutsigbarhet, flink pike syndrom, faglig sterk, hjemmeundervisning, angst, sliten, straff, gode begrunnelser, heldagsprøver, gruppearbeid, aktivitetsdager, fritimer, klasseturer, temadager, gym, ballskrekk, mat, pauser, læringsstil, mobbing, utfrysning, klassemiljø, trygghet, mutisme, sosial angst, andre interesser enn medelever, misforstått, klassens klovn og problembarn. Derfor grupperte jeg dem og sorterte sitatene under 5 samlebegrep: Sosiale relasjoner, Psykososiale skolemiljø, Stress, Skolefaglige styrker og svakheter, Tilrettelegginger (Se kap 5.2). Alle fire informanter opplevde at det var sosiale utfordringer og beskrev tiden på ungdomsskolen som vanskelig. Ellers hadde de veldig mange ulike erfaringer og perspektiv.

Jeg leste det som historier hvor jeg levde meg inn i handlingen og fikk assosiasjoner til mennesker jeg har møtt med liknende erfaringer. Jeg opplevde å se informantenes perspektiv, men kunne også se for meg hvordan lærere eller andre elever oppfattet situasjonene som ble beskrevet basert på mine egne erfaringer. Mange av temaene jeg fant i kategoriseringsprosessen var ikke nevnt i informasjonsskrivet. Det betyr at informantene mine skrev om mye jeg ikke etterspurte spesifikt. Temaene i informasjonsskrivet var brede samlebegreper, jeg har fått informasjon om nesten alle disse temaene selv om de blir spredd over flere smalere felt i kategoriseringen. Der hvor kategorien er basert på et tema i informasjonsskrivet blir det å regne som en deduktiv utledning, men temaene som jentene har tatt opp på eget initiativ blir en del av en induktiv analyse (Sørly & Blix, 2017, s.100). Jeg har altså noen kategorier med aktørperspektiv og noen som kommer av et teoretisk perspektiv.

For å besvare forskningsspørsmålene brukte jeg informasjon fra alle de fire deltakerne som deltok i studiet. I drøftingsdelen (Kap.6) lagde jeg underkapitler for å diskutere forskningsspørsmålene mine. I denne delen av prosessen sammenlignet jeg funnene mine med forskningslitteraturen og biografiene, og drøftet dette videre for å svare på forskningsspørsmålene mine (Sørly & Blix, 2017, s.101). Kjønn og kjønnsforskjeller var det eneste som ikke ble tatt opp som tema i noen av narrativene jeg fikk inn. Dermed brukte jeg informasjon fra biografier og teori for å svare på underspørsmålet vedrørende dette temaet. Det er mange fellestrekk mellom historiene fra mine informanter og hva som beskrives i teori vedrørende AS. Det eneste funnet i et av narrativene som jeg ikke fant beskrevet i teori eller i en biografi, var temaet "Klassens klovn".

I informasjonsskrivet til informantene sto det at jeg skulle holde et fokusgruppeintervju med 4 ungdomsskolelærere. Jeg valgte å ikke gjennomføre dette innenfor tidsrammen til masteren. Det hadde vært veldig interessant å gjennomføre et fokusgruppeintervju, så jeg håper på et senere tidspunkt at jeg kan få mulighet å gjøre det i en eller annen form.

4.3 Rekruttering av informanter og etisk refleksjon

Jeg var forberedt på at det skulle være vanskelig å finne informanter til studiet, både med tanke på studiets fokus på AS og tilbakemeldinger fra veileder ved NLA. Det tok 7 måneder fra jeg sendte ut første forespørsel om deltakelse i studiet mitt til jeg hadde fått rekruttert mine

4 informanter og avsluttet arbeidet med å innhente data. I dette underkapittelet beskriver jeg rekrutteringen av informantene og de etiske refleksjonene jeg har gjort gjennom denne prosessen.

For å finne informanter tok jeg kontakt med en kvinne i bekjentskapskretsen min med AS. Hun videresendte informasjonsskrivet mitt til seks personer i sine nettverk. Deretter tok jeg kontakt med to tidligere elever via mail som hadde vært åpen om sin AS diagnose og hørte med dem om de kunne tenke seg å delta. En av mine medstudenter fra NLA arbeidet i *Forandringsfabrikken* og hun gav infoskrivet til en av jentene der som hadde AS. Avdelingsleder ved Bergen kompetansesenter for læringsmiljø og tidligere leder for autismedforeningen Hordaland sendte ut informasjonsskrivet mitt til 7 fagpersoner innen DPS, Autismeteam, habiliteringstjenesten, A2G og LINK Åsane. Jeg tok så kontakt med autismedforeningen i Norge og fikk lov til å legge et innlegg (vedlegg 3) i facebookgruppen deres. Jeg fikk også lov til å dele innlegget på veggen til facebookgruppene *Asperger(s) syndrom* og *Vi som har barn/ungdom med Asperger Syndrom*. Til sammen fikk jeg 4 informanter.

Jeg har tatt en etisk refleksjon rundt det å bruke en kvinne i bekjentskapskretsen min som informant, i forhold til om jeg har klart å være tilstrekkelig objektiv i lesingen av teksten hun har deltatt med. Det har også vært en vurdering fra min side om hvordan det oppleves for henne å bli brukt som informant i et forskningsstudie utført av noen hun har en relasjon til. Men jeg vurderte at teksten hennes inneholdt lite informasjon som var av slik art at det kunne oppleves vanskelig å dele med meg. Teksten hennes inneholdt noen få detaljer som gjør at personer som kjenner henne godt kan koble det til henne som informant. Disse detaljene valgte jeg å ikke ta med. En annen vurdering jeg har gjort er om mine informanter er enige med meg om hvordan jeg har analysert materialet, men dette er vanskelig å finne ut av siden jeg har slettet kontakt og personinfo om deltakerne etter avtale med NSD. Jeg har også reflektert rundt validiteten av studiet mitt og hvor gyldige resultatene mine er (Befring, 2010, s.114). Her er det flere momenter jeg har vurdert, for eksempel hvordan jeg kan vite at deltakerne mine har AS siden jeg med unntak av en ikke har møtt deltakerne fysisk eller har informasjon om deres helsehistorie. Rekrutteringen gjennom bruk av internett gir en fare for at deltakere har deltatt på feil grunnlag. Jeg kan ikke vite om de faktisk har AS, men jeg har ikke grunn til å tro at de ikke har det og narrative gjør nytten i denne masteren fordi de beskriver unike sett med utfordringer i ungdomsskolen som det kan være utfordrende å

tilrettelegge for. Med utgangspunkt i min arbeidserfaring og kunnskap om AS vil jeg tro at jeg har klart å analysere og tolke materialet på en god måte.

Det kan være utfordrende å innhente data fra mennesker med AS, både med tanke på deres sosiale utfordringer og fordi prosjektet mitt har fokus på ungdomsskoletiden som kan ha vært en periode preget av traumatiske opplevelser. Derfor valgte jeg å kontakte kvinner mellom 18-30 år som hadde fått ungdomsskoletiden litt på avstand og som sannsynligvis hadde bedre mulighet til å reflektere konstruktivt over sine opplevelser enn de jentene som er i ungdomsskolealder og som kanskje er umodne med tanke på å reflektere rundt sine opplevelser. Det kan tenkes at de selv ikke oppfattet å bli mobbet da de gikk på ungdomsskolen, men i retrospektiv kan se at de faktisk ble det. Andre faktorer kan være at de har gjort erfaringer rundt sensoriske utfordringer og blitt kjent med sin egen kropp og hva som kan plage dem, eller at de har forstått mer av det sosiale samspillet og kan se tilbake på vanskelige episoder og hendelser i et nytt lys. En utfordring vil selvfølgelig være at de har glemt mye fra denne tiden, siden det er flere år siden de gikk på ungdomsskolen, men jeg håpte at de allikevel vil kunne klare å hente fram opplevelsene sine. Min personlige opplevelse når jeg snakker med voksne kvinner med AS er at mange av dem husker godt tilbake fra ungdomsskoletiden. Spesielt episoder som har gjort et kraftig inntrykk som kan være viktige for meg å få med i oppgaven min.

Informasjonsskrivet (vedlegg 2) om deltakelse i studiet inneholder informasjon om studiets innhold, problemstilling og retningslinjer for teksten. Det er et forskningsetisk krav at man innhenter samtykke, passer på å anonymisere materialet og at man som forsker er så åpen som mulig om studiens formål (Sørly & Blix, 2017, s.36-37). I begynnelsen av prosessen med bearbeidningen av narrativene til informantene gav jeg informantene fiktive navn. Jeg valgte etter hvert å fjerne pseudonymene og blande informasjonen fra narrativene for å anonymisere bedre. Dette gjorde jeg for å unngå at man kunne lage en profil av informantene mine. Det er også viktig at forskeren er bevisst på innvirkningen studiet kan ha på informantene, men også hvordan man selv kan bli påvirket av historiene man bruker (Sørly & Blix, 2017, s.40). Det kan oppleves vanskelig for informanten å skrive om episoder eller hendelser fra skoletiden og det kan også være utfordrende å være mottaker av historiene. Jeg har ikke hatt mulighet til å følge opp informantene i ettertid, så jeg har ikke noen informasjon om det var utfordrende for dem å ta opp episodene de har fortalt om. Det kan tenkes at noen av dem som valgte å ikke delta i studien syntes det ble for krevende å tenke på tiden i ungdomsskolen. For meg som

forsker har det ikke vært vanskelig emosjonelt å prosessere dataene jeg har samlet inn siden narrativene ikke har beskrevet episoder av voldelig eller seksuell karakter.

Prosjektet (Se vedlegg 1) ble meldt inn til NSD (Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste) 31.03.2017 og prosjektslutt ble satt til 01.12.2017. Ved prosjektslutt skal alle direkte personopplysninger slettes og indirekte personopplysninger omskrives og anonymiseres. Jeg søkte om utsettelse om prosjektslutt til 31.12.2018 og fikk det innvilget. I desember 2018 slettet jeg alle personopplysninger og anonymiserte alle narrativene jeg hadde samlet inn etter avtale med NSD. Det ble ikke vurdert at det var nødvendig å søke REK (Regionale komitéer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk) siden masteren ikke hadde som mål å fremskaffe ny kunnskap om helse og sykdom. NSD godkjente at jeg brukte eget nettverk og internett for å rekruttere informanter (Se vedlegg 4).

5. Presentasjon av informantene

Informantene har skrevet veldig forskjellige tekster med ulik lengde. Det er stor spredning i alder på når de fikk diagnosen AS og siden alderen er veldig ulik vil også deres opplevelse av skole være tett forbundet med hvilket år de gikk på skolen. Spesielt siden skoleverket har vært gjennom en stor endring både faglig og med tanke på spesialundervisning og tilpasning av undervisning. For å ivareta anonymiteten er navnene fjernet og detaljer om geografi fjernet. For å unngå at man kan lage en profil ut ifra informasjonen og sitatene fra informantene har jeg blandet sitater og informasjonen om dem. Jeg har valgt å presentere informantene i dette kapitlet ved å vise til et utdrag av sitater fra dem. Dette for å gi en bedre oversikt og grunnlag for å forstå drøftingen i kapittel 6. Utdrag av sitatene gir også et bilde av forskjeller og sammenfallende faktorer for informantene.

5.1 Informantene

Narrativene fra informantene hadde ulik lengde og var på 322, 432, 1498 og 1943 ord. To av informantene sa at de hadde AS diagnosen på ungdomsskolen, en informant oppga at hun fikk den etter ungdomsskolen og en informant fortalte at hun fikk diagnosen i voksen alder. Alle informantene fortalte om en vanskelig tid på ungdomsskolen og de fremhever de sosiale utfordringene som det aller mest krevende for dem. De fortalte blant annet om å være mentalt uvel, fortrenge minner etter vanskelige episoder, mobbing, vansker med å snakke med mennesker, sosial angst og kritikk for å ha opptrådt annerledes enn sine medelever. Videre fortalte flere av informantene at gruppearbeid, friminutt og løse sosiale rammer var utfordrende. Faglig klarte to av informantene seg godt, men opplevde at de sosiale eller sensoriske vanskene kom i veien for læringen. De to andre informantene hadde ekstra oppfølging i engelsk og matte i form av spesialundervisning. Informantene fortalte også om ulike tilnærminger for tilretteleggingen fra skolens side, der to av informantene ble fulgt tett opp og opplevde at dette var nyttig for dem. De to andre informantene opplevde ikke at skolen tilrettela for dem i særlig stor grad.

5.2 Sitater fra informantene

Formålet ved å vise et utdrag av sitater fra informantene mine, er å få frem deres opplevelse og tanker fra tiden i ungdomsskolen. Sitatene er deres egne ord om hva de har observert og opplevd. Sitatene er organisert under 5 samlebegrep for å kunne analysere materialet på en god måte. Denne organiseringen av sitater gir en bedre innsikt i drøftingen min og hvordan jeg har analysert hva de har fortalt gjennom narrative. Det er noen sitater som kunne ha vært plassert i to eller flere samlebegrep, men jeg har valgt å sette opp disse sitatene kun en gang, der jeg mener de passer best.

5.2.1 Sosiale relasjoner

Jeg har tatt med sitater om gode eller dårlige sosiale relasjoner til både lærere og medelever. Jeg har også med noen sitat som viser hvordan kvinnene opplevde de sosiale arenaene, hva som gjorde at relasjoner kunne være en utfordring og hvordan de tror de ble oppfattet sosialt. Det som går igjen hos alle informantene er at de syntes sosiale relasjoner var utfordrende.

Men det viste seg at det sosiale ble mer og mer en utfordring for meg. Jeg var svært usikker på alt og alle. Og jeg klarte ikke å snakke/ svare folk jeg ikke kjente. Og da ble det som jeg egentlig klarte fra før også en stor utfordring for meg. Jeg ble en "underlyter" på alle plan.

De siste par årene på barneskolen ble mer krevende sosialt enn før og selv om jeg hadde hodet over vannet utviklet jeg tidlig på ungdomsskolen sosial angst fordi presset sosialt stadig økte.

To av informantene forteller om en vanskelig skolehverdag der de sosiale utfordringene ble mer og mer krevende. En av dem klarte ikke å snakke med nye mennesker og den andre utviklet sosial angst. Begge to skildrer sterke reaksjoner på utfordringene de møtte sosialt.

Jeg tror at puberteten, økende sosiale utfordringer og større sosiale forskjeller og nye grupperinger som stadig skjer i ungdomsskoleperioden kan ha ekstra mye innvirkning på jenter med Asperger. Selv hadde jeg 5,9 i snitt i 8. klasse, 5,2 i 9. klasse og som

nevnt 4,8 i 10. klasse. For meg har karakterene sunket i takt med at de sosiale utfordringene har blitt større.

Hun kommer med flere innspill på hva hun ser som faktorer som kan ha en negativ innvirkning på jenter med AS i ungdomsskoleperioden og av disse var flere av sosial karakter. Hun sier at de sosiale utfordringene hun møtte hadde en negativ innvirkning på karakterene hennes.

Hvis jeg deltok i f. eks. skuespill selv gikk det bedre fordi det var stort sett jeg som laget manuset og da visste jeg hva alle skulle si og hvordan sammenhengen var.

Hun forteller videre at hun likte manus fordi da hadde hun full kontroll over hva som skulle skje og sies. Dette kontrollbehovet kan tolkes som et symptom på usikkerheten hun følte sosialt.

Skolen ga uttrykk for at jeg måtte finne andre partnere å samarbeide med enn kun denne ene venninnen jeg følte meg trygg med, men jeg er veldig glad for at de aldri fikk oss fra hverandre da jeg tror det reddet mye av karakterene mine.

Hun hadde behov for en trygg relasjon og var klar over hvor viktig dette var for henne. Hun forteller at denne relasjonen var med på å redde karakterene hennes og er et eksempel på hvordan en god relasjon kan være god støtte for jenter med AS både sosialt og faglig.

Jeg var ganske oppfinnsom og ukonvensjonell. Det ble fort stemplet som behov for oppmerksomhet, noe som såret meg veldig siden jeg følte at jeg ikke fikk være nok i fred. Jeg hadde motsatt behov av det jeg ble beskyldt for. Jeg kunne løpe ut i regnet og legge meg på bakken for å kjenne dråpene lande i ansiktet. En helt privat sensorisk opplevelse som jeg kunne gjort når som helst og hvor som helst ble tolket som et desperat forsøk på å skille seg ut. Jeg var lite villig til å vurdere hvordan andre tenkte om det. Jeg ble bare lei meg fordi de sa noe som ikke var sant om meg.

Det var alltid noen som satte pris på oppfinnsomheten min og min mangel på bekymring for hva andre ville tro. Jeg fikk ofte med meg folk på mine påfunn i begynnelsen av ungdomsskolen. De siste årene «mistet» jeg litt deltakere i mine prosjekter siden jeg ikke fulgte med på hva som skjedde på fester, på håndballtrening

og når folk møttes på kveldstid. Det var ikke aktuelt for meg å bli med på de arenaene og veldig mye av det ungdommer er opptatte av i puberteten gikk meg hus forbi.

Hun utdypet ikke hva påfunnene gikk utpå, men de var såpass utenom det vanlige at hun opplevde å bli stemplet som en person med behov for oppmerksomhet. Dette opplevde hun som veldig urettferdig, siden det ikke var hennes intensjon. Det kan tolkes som at hun ble sett på som rar av sine medelever. Videre fortalte hun at hun ikke var interessert i hva de andre elevene gjorde på fester eller håndballtrening. Dermed hadde hun ikke samtaleemner som korrelerte med sine medelever. Det gjorde at sosiale relasjoner til andre elever ble vanskeligere mot slutten av ungdomsskolen. Dette kan være et eksempel på at de sosiale rammene ble mer komplekse i løpet av ungdomsskolen og at det ble krevende for henne å analysere hva som foregikk sosialt.

Flere av informantene forteller at det var viktig å ha en god voksenrelasjon som man kunne oppsøke når det oppsto en vanskelig situasjon, eller som kunne svare på spørsmål når man lurte på noe.

Men i klassen jeg gikk var kontaktlæreren fantastisk som så mine behov. Og som snart så behovet om at jeg trengte tett oppfølging. Og det fikk jeg. Det ble redningen for meg. Den ekstralæreren i klassen ble den som fulgte meg opp. Flaks for meg så hadde han 20 års erfaring med arbeid med folk med autisme.

Den læreren som jobbet mest med meg ga meg aldri opp, han hadde stor forståelse for hva som var vanskelig for meg. Han stilte krav, men var god på tilpasning! Og jeg har faktisk ennå god kontakt med lærere fra ungdomsskolen:-)

Jeg hadde mulighet til å sende meldinger hvis d var noe jeg var usikker på eller det var noe jeg grublet på. Og den muligheten var ofte grunnen til at jeg kom meg på skolen. Jeg trengte forutsigbarhet på alle måter.

Hun forteller hvor viktig det var henne å ha gode voksen relasjoner som så hennes behov og gjorde skolehverdagen hennes forutsigbar. Hun fortalte også at de kunne mye om autisme og forstod hennes vansker. Jeg tolker at lærerne hennes var en viktig faktor for å trygge hennes skolehverdag både ved å stille tydelige krav og være fleksible i møte med hennes behov. For elever med AS er det ofte viktig å forstå bakgrunnen for hva som skjer, spesielt med tanke på

at de kan ha forståelsesutfordringer på flere plan som vanligvis nevrotypiske elever oppfatter intuitivt.

I 9. klasse ble ting mer krevende sosialt og for meg gjorde dette at jeg ikke lenger klarte å henge med. Jeg ble oppfattet som rebelsk og fikk gjennomgå mye av lærerne - også når jeg ikke gjorde noe galt.

I tillegg følte jeg som tidligere nevnt at noen av lærerne, spesielt en, hadde meg helt i vrangen og virket til å bry seg mer om å gi meg anmerkninger og kjeft enn å bruke tiden sin på undervisning. Dette førte nok til at jeg følte for å posisjonere meg i klassen og jeg begynte derfor å være småfrekk og «leke» med denne læreren. Dette ble klassen veldig begeistret over og klapping og hoiing fra mine medelever når jeg syns det sosiale ellers ble så styrete var for meg mye viktigere enn å prestere på skolen. Gjennom ungdomsskolen ble jeg mer og mer til klassens problembarn (fra lærernes synsvinkel) og klovn (fra medelever) og dette var en rolle jeg trivdes i. Jeg fikk mye positiv oppmerksomhet og det sosiale ble mindre skummelt. Den sosiale angsten forsvant helt i løpet av siste året og jeg hadde «ingenting å miste» lenger for så lenge de andre i klassen syns jeg var kul brydde jeg meg ikke om hva lærerne syntes fordi de hadde jo allerede bestemt seg for hva de mente om meg.

En annen informant opplevde å ha vanskelige relasjoner til flere av lærerne og opponerte mye når hun hadde utfordringer med å følge med på undervisningen og opplevde mye stress. Dette kan tolkes som en konsekvens av at hun følte seg utrygg og hadde vansker med sosial angst. Hun opplevde å være en sydebukk og at lærerne stemplet henne som et problembarn. Denne dårlige situasjonen utviklet seg til at hun til slutt gav opp å oppføre seg ordentlig og inntok en rolle som klassens klovn. Denne rollen gjorde at den sosiale angsten etter hvert forsvant, siden hun opplevde å få støtte og trygghet fra sine medelever.

Jeg var nok veldig dømmende over lærere og elever. En lærer burde være konsekvent, brenne for faget og høre etter når elever snakker. En lærer som endret premisser, underviste halvhjertet og misforsto elever mistet jeg fort respekten for. For eksempel hvis en lærer gav meg 5 på en oppgave og jeg spurte hva jeg kunne gjøre bedre og den læreren da gav med 6 i stedet. Da mistet jeg litt respekt for den læreren.

En annen informant sier at hun var dømmende overfor de rundt seg på skolen, dette kan ha sammenheng med at hun var rigid i sine oppfattelser og hadde utfordringer med å sette seg inn hva de andre tenkte og følte. Men det kan også tenkes at lærere ikke forstod hennes behov for å forstå ting, forutsigbarhet eller hennes faglige mål.

5.2.2 Psykososiale skolemiljø

Sitatene i dette underkapittelet inneholder temaene inkludering, tilrettelegging av klassemiljø, trygghet, mobbing og uregulerte sosiale arenaer. Informantene tar opp både gode og dårlige opplevelser ved skolemiljøet sitt.

Må nevnes at klassen var inkluderende, og kontaktlæreren var veldig bevisst med å jobbe med klassemiljø.

Hun fremhever at klassen var inkluderende og at kontaktlæreren jobbet aktivt med klassemiljøet. Dette gjorde blant annet at hun ikke følte seg mobbet, selv om hun forteller i narrativet sitt at det var vanskelig sosialt. En annen informant forteller at hun var dårlig til å bedømme andre mennesker og det kan tenkes at det ga henne en utsatt posisjon for å bli mobbet.

- I ettertid, ser jeg at jeg ikke var noe god til å bedømme menneskene rundt meg, noe som førte til at jeg ble sveket i slutten av siste skoleår og bare dumme minner fra den sosiale delen av skoletiden. Hvorfor inkluderer jeg dette? jo, fordi den sosiale biten påvirker opplæringen i form av trygghet eller mangel på trygghet på medelever.

Mange med AS kan slite med å forstå hvilke personer man bør unngå eller hvilke situasjoner som bør unngås. Hun forteller videre at det var spesielt friminuttene som var den vanskeligste sonen å være i, og at mobbingen igjen påvirket hennes faglige utvikling.

Jeg, for min del, opplevde å bli mobbet mens jeg var med de andre elevene ute, kanskje fordi jeg var annerledes. ikke at det er spesielt på jenter med ASD, men jeg opplevde friminuttene som en belastning, som igjen påvirket opplæringen i fagene i en negativ retning.

Friminutt er ofte uregulert av voksne og det kan medføre at det er lettere å bli utsatt for mobbing der. Det kan også være en vanskelig arena å ha oversikt på for dem AS.

Uansett, til slutt vil jeg si at jeg tror jeg har vært veldig heldig sammenlignet med andre som har AS da jeg aldri har blitt mobbet eller holdt utenfor som jeg tror er vanlig. Hadde jeg det tror jeg skolesituasjonen hadde gått rett i dass for å være helt ærlig. Det hadde blitt for mye.

En annen informant opplevde at hun ikke ble mobbet, og ut ifra narrativet hennes tolker jeg at hun var godt inkludert i klassen. Elever som blir mobbet får mange vonde opplevelser som kan være vanskelige å håndtere. Elever med AS blir ofte mer utsatt for mobbing og kan ha mindre muligheter for å håndtere situasjonen siden dette ofte kommer på toppen av allerede eksisterende vansker.

Det samme gjorde leker, aktivitetsdager, fritimer, klasseseturer og temadager. Jeg syntes det var helt forferdelig når alt gikk i oppløsning, vi måtte bevege oss og folk begynte å prate eller herje mens vi ventet.

Det verste var, som nevnt tidligere, friminuttene og de gangene vi skulle være sosial og det ikke var noe fast ramme for hva vi skulle gjøre.

To av informantene opplevde at det var vanskelig når de faste rammene ble oppløst i forskjellige sammenhenger. Mange med AS kan oppleve mye uro og stress når de mister oversikten og skolehverdagen blir uforutsigbar.

Noe av det aller verste jeg opplevde på ungdomsskolen var på bursdagen min i 8. klasse. Bursdagssangen ble sunget skrålende med hånlig blick. Alle så på meg og jeg så bare likegyldighet og respektløshet i ansiktene deres. Tonene og utonene følte invaderende og alt ved situasjonen brøt mine intimgrenser. De to neste årene hikstegråt jeg og krevde å få bli hjemme på bursdagen min. Jeg prøvde å forklare min far hvorfor det var så grusomt, men det var en umulig oppgave. Jeg opplevde at de fleste i klassen ville synge bursdagssang så ofte som mulig for å slippe mest mulig undervisningstid. Den som fikk all oppmerksomheten ble vanligvis ganske flau og det syntes folk var morsomt. Å få sunget sangen i et selskap er ikke like ille fordi de som er der ønsker å være der for deg. Jeg kjenner at jeg blir kvalm bare av å tenke tilbake

på den vonde opplevelsen. Det er litt trist at det er så få mennesker som klarer å virkelig tro på hvor ille det opplevdes for meg.

Hun opplevde at de andre i klassen opptrådte svært respektløst da de skrålte bursdagssangen hennes. Det var så traumatisk for henne at hun ikke klarte å gå på skolen de to neste bursdagene sine. Videre opplevde hun at andre ikke forstod hvor vanskelig det var for henne. I mange tilfeller kan det være vanskelig for de andre rundt de med AS og fange opp hva som føles krenkende og vanskelig. Hennes historie om hvor mye en enkelthendelse kunne gå inn på henne viser hvor lenge en enkelt hendelse kan henge i hos dem med AS.

5.2.3 Stress

I dette underkapittelet har jeg lagt inn sitater som omhandler stress. Kun en av informantene bruker ordet stress i narrativet sitt. Temaene de andre tre informantene tok opp har de ikke nødvendigvis definert som stress selv. Men de brukte andre ord som at de ble overveldet, sliten eller at det var kaotisk. Dette er ord som kan forbindes med konsekvenser av stress. Så det er min antagelse at episodene og opplevelsene de fortalte om har vært stressende for dem. Alle informantene tok opp temaer eller episoder som kan tolkes som stressreaksjoner på en vanskelig skolehverdag. Temaene de tok opp er angst, overveldet av omgivelsene, sensoriske plager, bråkete timer, mat, toalett, tid og fysisk aktivitet.

Men saken er den at mye av minnene mine fra ungdomsskolen er glemt eller fortrent. årsaken til fortrenselen er jeg ikke sikker på, men tiden på ungdomsskolen var ingen god tid.

Det må ha vært ganske alvorlige opplevelser hun hadde når hun sier at minnene er blitt fortrent. Det kan tenkes at dette hadde sammenheng med mobbingen hun opplevde eller de sosiale utfordringene.

Jeg gikk ofte hjem fra skolen, og vet at spesielt en av mine lærere oppfattet dette som at jeg «stormet rasende ut av klassen», mens det faktisk var jeg som i all forsiktighet sendte sms og ba min mor hendte meg fordi jeg hadde angst og ville hjem.

Jeg ble overveldet av omgivelsene, var konstant stresset og sliten og jeg sovnet ofte i timene. Dette fikk jeg selvfølgelig mye påpakk for, men det virket aldri som lærerne tenkte noe utover at jeg var en vanskelig og trass elev.

Jeg var i tillegg mye fysisk syk som også ble forverret av angstplagene mine, som jeg hadde sekundært til Asperger.

En annen informant opplevde seg ikke forstått og sett i forhold til sine utfordringer. Angstplagene hennes ble ikke fanget opp av det pedagogiske personalet og fysisk sykdom forverret situasjonen hennes. Hun var også så overveldet og sliten at hun ofte sovnet i timene. Det som var veldig uheldig for henne var at lærerne tolket det som trassighet. Lærerne hadde ikke innsikt i hennes situasjon og hun klarte kanskje ikke selv å formidle hva som var vanskelig for henne.

Jeg tror det verste med å ha Aspergers på ungdomsskolen uten å ha noen diagnose er å få forståelse for sensoriske plager. Jeg burde nok fått reelle pauser i løpet av dagen siden friminutt var en større belastning for meg enn timer. Jeg burde få spise i fred og jeg burde få ta prøver i fred.

De sensoriske vanskene hun opplevde, ble det ikke tilrettelagt for. Hun sier at fordi hun ikke hadde diagnosen forstod ikke lærerne hennes utfordringer. Det kan tenkes at hun hadde fått hjelp hvis hun hadde fått AS diagnosen i løpet av grunnskolen og at hun kunne funnet informasjon om AS selv, slik at hun kunne formidlet bedre hva hun hadde behov for. Mange av hennes forslag til tiltak handler om å få pauser eller finne ro. Det er vanskelig ut ifra narrativet hennes å vite om hun så dette selv da hun gikk på ungdomsskolen.

Det var to-tre gutter i klassen som lagde veldig mye bråk i timene. Det ble mye roping og kranling. I perioder var det ikke en time uten styr. Jeg ble veldig irritert på lærerne og jeg syntes at timene var uutholdelige å være i. Hvordan kan de tillate andre å ødelegge konsentrasjonen til så mange så ofte? Til og med på heldagsprøver fikk de sitte å prate og dunke. De fikk ikke lov til å forlate klasserommet før etter noen timer. Først da var det mulig å fokusere på prøven.

Bråk var uutholdelig for henne, spesielt lyder under prøver gjorde det vanskelig for henne å konsentrere seg. Det kan som i hennes tilfelle føles veldig urettferdig at noen elever får lov å bryte regler uten at det får konsekvenser for dem. Flere av informantene forteller at de har vansker med å konsentrere seg i klasserommet fordi det skjer mye som kan hindre det faglige fokuset. Ofte er det småprat og andre lyder som kan være ubehagelig for dem.

Lyder, lapper som ble sendt mellom elever, småprat og konstante sosiale hendelser jeg måtte forholde meg til forstyrret læringssituasjonen min mye. Jeg følte jeg måtte få med meg alt fordi jeg ikke forstod hva som skjedde rundt meg og fokus ble derfor borte fra den faktiske undervisningen.

Hun forteller om hvordan de sensoriske utfordringene hennes kom i veien for undervisningen. Dette gjorde at hun noen ganger mistet fokus på undervisningen. For henne var det også vanskelig med kombinasjonen av lyder og det å prøve å ha oversikt over det sosiale som skjedde inne i klasserommet. Flere av informantene forteller at de har vansker med å konsentrere seg i klasserommet, fordi det skjer mye som kan hindre det faglige fokuset.

Jeg husker at den læreren jeg hadde til kontaktlærer var mer imøtekommende og vi hadde oppfølgingssamtaler hver torsdag en periode. Han lot meg tidvis sitte alene på grupperommet og jobbe med musikk på ørene og tyggis da jeg klarte bedre å konsentrere meg når verden utenfor ikke «var så i veien».

I klassesituasjon med 23 andre elever å forholde seg til til enhver tid ble det for mange inntrykk. For de som ikke har Asperger er sikkert dette ting som går automatisk, men selv opplevde jeg at fokus ofte gled videre til hvorfor den så på den på den måten og hva det kunne ha stått på den lappen som ble sendt mellom den og den eller hva sidemannen mente med det han sa til meg.

Videre sa hun at hun opplevde at kontaktlæreren hennes var mer imøtekommende og klarte å se flere av hennes behov. Han tilrettela for at hun kunne jobbe alene på et grupperom med musikk på ørene, dette medførte at hennes sensitivitet for lyder og fokus på det sosiale som skjedde i klassen ble fjernet. Hun opplevde at inntrykkene ble mindre og det hjalp henne positivt. Videre sier en annen informant at støy kunne være utfordrende i ulike sammenhenger.

Da jeg begynte på ungdomsskolen var jeg ganske lettet over at de fleste gikk bort fra å drive med fysisk aktivitet i friminuttene. Det ble mer vanlig å stå rolig og snakke sammen eller gå to og to for å snakke alene. Det ble et mye lavere støynivå i pausene, men jeg likte fremdeles best å sitte i klasserommet. Enten alene eller sammen med noen elever. Når jeg fikk sitte i klasserommet kunne jeg av og til finne roen litt.

Hun tok opp det med støy og at det ble bedre på ungdomsskolen, der det ble vanligere å gå to og to, og rolig snakke sammen. Men selv med disse endringene følte hun at det var bedre å være inne i klasserommet og finne roen sammen med få elever eller alene.

....Det var ellers veldig få steder å stikke seg vekk for å være i fred på skolen.

Flere av informantene fortalte at pauser og friminutt var svært krevende og at det var vanskelig å finne et trygt sted eller å finne ro. Det kan også være vanskelig for dem med AS å få ro i spisesituasjoner.

Jeg har også hatt lite appetitt på skolen. Det har vært vanskelig å spise frokost fordi jeg er så stresset om morgenen og det stresset sitter i kroppen og bygges på hele dagen til ca en time etter at jeg har kommet hjem. Da kan jeg bli veldig sulten, men det er vanskelig å finne noe jeg klarer å spise med høyt stressnivå. Storefri er også et av de mest kaotiske tidspunktene i løpet av dagen. Det finnes ikke noe sted å være i fred. Det letteste å spise er raskt fordøyelig mat som druer, sjokolade eller hvitt brød. Det holder ikke blodsukkeret oppe så veldig lenge.

Hun fortalte at det var vanskelig å spise mat på skolen, dette hang tett sammen med stressnivået hun følte på i kroppen. Dette kan settes i sammenheng med de sosiale og sensoriske vanskene hun hadde og at de var med på å gjøre spisesituasjoner vanskelige.

Jeg har også hatt det sånn at det å være veldig fysisk aktiv gir meg følelsen av å være utrolig stresset og redd. Når jeg har høy puls og rask pust blir jeg veldig lett kvalm.

Jeg har jo et høyere stressnivå til vanlig og det har alltid vært utrolig vondt å bli skremt av noen for gøy. Da sitter skrekken i kroppen i 15-20 min.

Fysisk aktivitet var vanskelig for henne og førte til mye stress. Hun fortalte også at det var vondt å bli skremt, at dette kom på toppen av stresset hun allerede hadde i kroppen.

På skolen har jeg nesten aldri gått på do. Jeg har aldri orket å være med på å gå på do med venninner. Når jeg er på do vil jeg ikke høre lyder eller oppleve at noen tar i dørhåndtaket. Da blir jeg veldig stresset og kvalm. Jeg hater å kaste opp og har aldri gjort det med vilje, men jeg har kastet opp flere ganger på offentlige toaletter. Jeg tror det er fordi stressnivået blir så høyt at magen bare tømmer seg. For meg er det da bedre å vente til jeg kommer hjem.

Toalettfasiliteter på en skole kan være en utfordring for mange med AS. Det kan være mange båser, lukt, mye bråk, uoversiktlig sosial arena eller fobier vedrørende bakterier.

En annen informant forteller at korreksjon fra skolen ikke alltid var en straff for henne.

Jeg ga på et tidspunkt mer eller mindre opp, hadde aldri med meg sekk eller bøker til timene, hørte bare på musikk, spiste tyggis og snuste. Jeg ble ofte sendt til rektor og var fornøyd med å sitte der for meg selv istedenfor og det ble derfor ikke noen straff for meg å være der slik det opprinnelig var ment.

Hun var fornøyd med å slippe unna undervisningen og det som stresset henne. Det som var ment som en straff, var for henne et pusterom i en vanskelig skolehverdag. Av og til ser vi at elever med AS bruker reglementet for å slippe unna det de synes er ubehagelig, spesielt hvis konsekvensen er bortvisning fra klasserommet eller skolen.

5.2.4 Skolefaglige styrker og svakheter

Informantene har fortalt om sine styrker og svakheter faglig i sine historier, men også om faktorer som har forstyrret læringen deres eller som har hjulpet dem i opplærings situasjonen. Temaene har vært, fag, læring, karakterer, hjelpelærer, klisterhjerne, prøver, fravær, gruppearbeid og ballsprekk.

- Det må også nevnes at det beste med ungdomsskolen var fagene og tiden vi var i klasserommet og skulle lære.

Det er ikke så rart at ingen mistenkte Aspergers på den tiden siden jeg hadde venner og kommuniserte ganske normalt med voksne. Jeg gjorde det bra på skolen, men jeg var veldig sliten og lei meg det siste året. Jeg følte at det var veldig mye som kom i veien for å faktisk lære noe. Mine ambisjoner handlet ikke om karakterene, men om å faktisk lære mye. Mye mer enn det var rom for på ungdomskolen. Lærerne og de andre elevene kom i veien for min læring.

To av informantene satte stor pris på å lære, og de var interessert i fag, men ofte ser vi at elever med AS kan oppleve at vanskene deres kommer i veien for læringen selv om de har gode faglige evner. Det er interessant at den ene informanten var mest opptatt av å lære mest mulig men ikke så på karakterer som viktig. Dette kan være en kontrast til nevrotypiske elever som kan ha et stort fokus på karakterene men ikke nødvendigvis på selve læringen i seg selv.

I løpet av 9. klasse bestemte jeg meg for at det å lære var gøy. Heldigvis var det en liten gruppe i klassen som var enig i det så det ble miljø for å engasjere seg fagene. Jeg fikk høre på foreldresamtalen at jeg regnet for fort i matten. Faglæreren var bekymret for at materialet ikke skulle feste seg godt nok. Jeg fikk beskjed om å stoppe når jeg var ferdig med ukens oppgaver. Resten av tiden kunne jeg hjelpe andre. Jeg syntes det var veldig kjedelig.

Istedenfor for at læreren tilrettela for at hun kunne lære mer og utvikle sitt læringspotensial med for eksempel vanskeligere oppgaver eller undringsoppgaver ble hun satt til å være hjelpelærer. Dette var sikkert gjort med de beste intensjoner fra mattelærer sin side, men for henne opplevdes dette som svært kjedelig og det kan tenkes at dette gjorde at hennes motivasjon for matematikk ble redusert.

Som nevnt i forrige avsnitt er det ikke lett for meg å lære fra tavle eller gjennom at læreren forteller/leser opp eller at forskjellige elever leser litt hver.

Hun opplevde at hun hadde utfordringer med å fokusere på undervisning som ble gitt verbalt. Kanskje hadde hun en læringsstil som gjorde dette utfordrende.

... men jeg lærer lett og har klisterhjerne - så en kikk i boken etter skoletid reddet karakterene mine. Jeg husker at på mange prøver vi hadde måtte jeg gjennomgå prøven fordi jeg «plagierte» boken - dette fordi jeg synes det var vanskelig å «gjøre

setninger til mine egne» og med en veldig god hukommelse husket jeg det nøyaktig slik det stod i boken.

Hun forteller videre om klisterhjernen sin, at hun kunne huske ordrett det som sto i boken. Mange med AS kan ha gode evner til det å huske informasjon, men kan i andre enden ha problemer med å prosessere det og gjøre det til sitt eget.

Jeg gikk ut av ungdomsskolen med «fritak» i en del fag pga. fravær og ellers 4,8 i snitt. Det som reddet snittet var at jeg fortsatt gjorde kjempeinnsats med oppgaver som interesserte meg og jeg elsket for eksempel heldagsprøver og eksamener når jeg fikk «skinne alene» med arket, pennen og komplett stillhet i klasserommet.

Hun forteller videre at de beste resultatene fikk hun når hun jobbet helt alene på heldagsprøver og eksamener. Der var den normale klasseroms og sosiale støyen fjernet. Det gav henne rom for å arbeide konstruktivt.

I de vanlige timene med tavleundervisning fikk jeg anmerkninger, kjeft og måtte på gangen - mens de aller, aller fleste oppgavene og prøvene vi har hatt har jeg karakter fra 5+ til 6+. Stilene mine ble lest opp for hele trinnet (og en gang hele skolen) og skuespillene og foredragene jeg hadde med min bestevenninne måtte vi spille for de andre klassene fordi læreren synes vi var så flinke.

Hun gikk ut av ungdomsskolen med 4,8 i snitt, på tross av at hun hadde store utfordringer både sosialt og med en del lærere. Hun var opptatt av det faglige når det var noe hun var interessert i og fikk lett gode karakterer når det var tilrettelagt for henne.

Jeg fikk to av disse guttene på gruppe til en praktisk eksamen. Jeg gikk ned tre karakterer fordi gruppearbeidet ikke fungerte. Jeg har aldri likt gruppearbeid, men det var spikeren i kista. Jeg tror det er vanskelig å forklare ordentlig hvor mye det gikk inn på meg. Tenk deg at du får 50% trekk i lønn fordi to kollegaer stakk av fra jobb og lot deg gjøre alt arbeidet.

Vi hadde også en del gruppearbeider, der det som regel endte med at jeg gjorde mesteparten fordi jeg var perfeksjonist, gjorde det bra og var vel den som gadd å bruke tid på det. Jeg hadde en form for «flink pike»-syndrom og ønsket at alt skulle være perfekt.

Begge informantene opplevde at det var utfordrende å samarbeide med de andre elevene, at de ofte endte opp med å gjøre det meste av arbeidet. Dette kan forklares med at det var vanskelig å kommunisere med de andre elevene og fordele arbeidet. Det kan også tenkes at lærerne deres satt dem sammen med svakt faglige elever siden de var skoleflinke. Men dette opplevdes lite motiverende for dem når de opplevde at gruppearbeidet ikke fungerte.

I løpet av de siste tre årene på barneskolen og hele ungdomsskolen hadde jeg ballskrekk. Jeg ba en lege skrive attest om det og fikk fritak fra ballspill i gymmen. Jeg tror den viktigste faktoren var at jeg manglet oversikt og ikke forsto dynamikken i ballspill. Den typen ballspill jeg var mest komfortabel med var stikkball hvor målet jo nettopp er å treffe folk. I stikkball er det ikke så mye samarbeid. Jeg tror derfor at det ikke var det å bli truffet som var aller verst for meg.

Mange elever med AS kan ha denne opplevelsen og det kan gjøre at de vil slite med deltakelsen i gymtimene. Man kan anta at vanskene hennes gjorde at hun ikke deltok så mye i aktivitetene og at hun ville hatt behov for å gjøre andre aktiviteter når det var ballspill i gymtimene.

5.2.5 Tilrettelegginger

Informantene fortalte at de fikk tilrettelagt undervisningen, klasse miljøet eller friminuttene. Dette gjaldt ikke alle. Spesielt fikk de som fikk diagnosen i voksen alder, mindre tilrettelegginger enn de som fikk diagnosen tidlig. Temaene informantene forteller om er tilrettelegging i friminutt, spesialundervisning, fravær av tilrettelegging, hjemmeundervisning, en til en undervisning, forutsigbarhet og timeplan.

- Et av de gode grepene skolen gjorde var at de lot meg og noen andre elever være inne på et friminutt-lukket område alene i friminuttene. Det var vel fordi vi ikke trivdes eller klarte oss ute blant alle de andre elevene.

Hun opplevde at det var trygt å være i en mindre gruppe og det kan tenkes at dette var fordi det sosiale samspillet ble enklere og hun ble skjermet fra å bli mobbet.

- noe av hjelpen jeg fikk, var at jeg fikk delta i en mindre gruppe utenfor klasseromsundervisningen i fagene Engelsk og Matte. Dette opplevdes som lærerikt i og med at vi var mindre elever der per lærer.

På barneskolen så hadde jeg ekstra timer i engelsk og matte. Det var fag jeg slet med. Men ellers fulgte jeg vanlig undervisning.

For to av informantene var det et godt tiltak å være i en mindre gruppe i engelsk og matte, der opplevde de å få bedre oppfølging av læreren. Roligere omgivelser i en mindre gruppe kan gi elever med AS bedre relasjoner til både elever og lærere, siden det blir færre sosiale faktorer å forholde seg til. Dette kan igjen medføre at lærings situasjonen blir bedre.

I ettertid har jeg vært bitter for at skolen ikke «så meg» mer eller bidro med tilrettelegging, spesielt fordi jeg selv ser et så tydelig mønster på når jeg gjorde det bra.

Hun følte seg bitter for at hun ikke ble sett og ønsket seg mer tid til å lære alene. Mange elever med AS har stort læringspotensial og som det kommer frem fra teksten hennes hadde hun gode karakterer da hun begynte på ungdomsskolen.

I 10. klasse fikk jeg en periode hjemmeundervisning fordi jeg gikk glipp av mye undervisning pga. fravær (men også at jeg ikke var «mottagelig» for tavleundervisning som nevnt). Spesielt i matte var dette et problem da det ikke er like lett å lese seg til mattekunnskaper.

For meg hadde nok undervisning fungert bedre slik en privatist studerer (leser hjemme på egenhånd) eller eventuelt mer en-til-en undervisning utenfor klasserommet med mindre å forholde seg til ellers.

Hennes opplevelse var at hennes læringsstil ikke passet inn i hva skolen tilbød henne, kanskje fraværet hennes hadde vært mindre hvis skolen hadde tilrettelagt mer for henne.

Det var først i løpet av ungdomsskolen at jeg fikk til å bruke timeplanen til å forberede meg på hva som skulle skje en dag. Selv på slutten av barneskolen kom friminutt og timer overraskende på meg hele tiden. Jeg forsto ikke hvordan de andre elevene kunne vite at læreren hadde glemt tiden og at nå var det vel egentlig friminutt. Også på

ungdomsskolen følte jeg at timeplanen ridde meg på en måte. At jeg ble sendt hit og dit og aldri fikk tid til å lande i noe tema. Jeg syntes det var vanskelig å vite hvor vi var i året. Når noen spurte om å få lage julegave virket det helt fjernt for meg. Akkurat når jeg begynte å kjenne timeplanen så fikk vi ny timeplan.

En annen informant hadde sannsynligvis ikke god oppfølging fra skolens side og hadde ikke kontroll på timeplanene sine. Hun opplevde først på ungdomsskolen at hun klarte å bruke og forstå timeplanene, men selv der ble det vanskelig når de ble endret uten at hun ble forberedt. Hun opplevde å være forvirret og ha lite kontroll på skolehverdagen sin. Ofte ser man at elever med AS har behov for forutsigbarhet og vil trenge at skolen ser dette behovet og tilrettelegger for det.

5.3 Sammenfallende temaer flere av informantene beskriver

Gjennom denne delen ser jeg på informantenes sammenfallende erfaringer fra ungdomsskolen. Denne gjennomgangen legger et grunnlag for å drøfte tekstene komparativt.

Alle informantene fortalte at det sosiale samspillet med de andre elevene på en eller annen måte var en utfordring. En informant fortalte at hun ble mobbet og hadde vansker med det sosiale samspillet og det gikk hardt utover hennes mentale helse. En annen informant fortalte at det var vanskelig å snakke med alle og det var spesielt utfordrende å snakke med nye mennesker. En tredje informant fortalte at det var vanskelig å forstå det sosiale samspillet, hun hadde sosial angst og slet med å følge med faglig siden hun brukte mye energi på å forstå de sosiale rammene rundt seg i klassen. En fjerde informant følte seg misforstått og at medelever gav henne en merkelapp som oppmerksomhetssyk på grunn av hennes alternative innspill og påfunn. Alle informantene gir uttrykk for at de sosiale vanskene var med på å gjøre skolehverdagen vanskelig. Jeg leste ut av narrativene at alle informantene opplevde stress i ungdomsskolen, men det manifesterte seg forskjellig for dem. Noen av informantene sier ikke direkte at de opplevde stress, men i lys av det de fortalte, ville det være en naturlig reaksjon på den vanskelige skolesituasjonen de hadde. Tre av informantene hadde tilpasning av undervisningen i mer eller mindre grad, og to av dem mottok spesialundervisning i mindre grupper. De fremhevet også at dette var til stor hjelp og de gjerne skulle sett at skolen hadde gjort flere tilrettelegginger. Tre av informantene fortalte at de var opptatt av den faglige

utviklingen og hadde stort fokus på å lære. En av dem gikk så langt som å si at det faglige i timene var det eneste positive ved skolen. To av informantene fortalte om sensoriske vansker, spesielt med tanke på støy, at det hindret dem i å delta på sosiale arenaer, å få med seg det faglige innholdet eller å kunne delta på prøver. De følte ikke at skolen så deres utfordringer og tilrettela undervisningen for dem. En annen informant hadde en annerledes opplevelse og sier at en god tilrettelegging var at hun fikk prøver i mindre grupper. En informant fortalte om problemer med å spise og å gå på do på skolen. To av informantene tok opp at friminutt var en vanskelig arena og at de ønsket mest å være inne, helst i en mindre gruppe. De sa også at en støyete og uoversiktlig arena som friminutt var en stor utfordring. To av informantene syntes annerledesdager var utfordrende. Der det var løse rammer og de ikke hadde oversikt på det som skulle skje.

6. Drøfting

I drøftingen bruker jeg historiene fra mine fire informanter som hovedgrunnlag for å svare på forskningsspørsmålene jeg har stilt. Jeg sammenligner hva mine informanter sier og hva det står i biografiene, og i tillegg setter jeg dette opp imot hva forskningen sier. Jeg ser på hvilke pedagogiske og organisatoriske konsekvenser dette får for lærere og hvordan en lærer kan få en god forståelse slik at de blir flinke til å tilrettelegge for dem med AS.

6.1 Hvordan opplevdes opplæringssituasjonen på ungdomsskolen for noen utvalgte jenter med Asperger-syndrom, og hvilke pedagogiske konsekvenser får dette for lærere i grunnskolen?

Det som går igjen i både hos informantene, selvbiografiene og forskningen er at ungdomsskolen er en krevende tid og arena for jentene med AS. For mange med AS er ungdomsskolen der det virkelig begynner å bli vanskelig. Man kommer i puberteten, de sosiale spillereglene blir mer komplekse og endrer seg raskere, og det faglige fokuset går fra gjengivelse av fakta til mer gruppearbeid og refleksjon rundt det man har lært. Informantene mine fortalte om både negative og positive opplevelser fra opplæringssituasjonen på ungdomsskolen.

En informant fortalte om en vanskelig tid fra ungdomsskolen der mange av minnene er fortrent. Dette kan ha sammenheng med at hun har fått traumer etter mobbing i friminuttene (Attwood, 2015, s.151). Mange med AS kan oppleve at det vanskeligste på skolen er friminuttene (Engh, 2010, s.113-114). Informanten skrev om at hun følte seg mentalt uvel og hadde problemer med å samle tankene sine. Det kan tenkes at dette kan ha ført til PTSD for henne, men hun utdypet ikke i sin tekst om hun hadde andre diagnoser enn AS. Det er et kjent fenomen at mange med AS får PTSD etter å ha opplevd mobbing i skolen (Attwood, 2015, s.148-151). Hun knyttet sine sosiale utfordringer og negative opplevelser til mobbing som var en faktor som gjorde opplæringssituasjonen hennes vanskelig. Stresset fra disse negative opplevelsene ble med inn i timene og gjorde at hennes faglige utvikling ble dårligere enn hun ønsket.

En av informantene fortalte at hun var veldig glad i fagene på skolen og fremhever at det var det beste med skolen. Mange jenter med AS har ofte en stor appetitt på kunnskap (Simone, 2010, s.27). Dette kan være utsagn man finner hos flere elever med AS. Grunnen til dette kan være at det sosiale er krevende og vanskelig og forstå, mens det faglige oppleves mer konkret og systematisert (Kure, 2017).

En annen informant opplevde at de sosiale utfordringene var med på å gjøre henne til en underlyter og at denne usikkerheten gikk ut over hennes opplæringsituasjon. Hun hadde utfordringer med å snakke med de andre på skolen og da spesielt når hun traff nye mennesker som for eksempel en vikar. Ut ifra teksten hennes tolker jeg at hun hadde selektiv mutisme en periode i begynnelsen av ungdomsskolen. Ofte kan man se at elever med AS som opplever en krevende sosial arena kan utvikle selektiv mutisme (Attwood, 2015, s.152). Hun hadde et sterkt behov for forutsigbarhet på alle måter i skolen (Attwood, 2015, s.94-95). Hun fremhevet at mange av vanskene ble bedre etter mye god tilrettelegging fra skolen side. Det var spesielt en kontaktlærer som gjorde en stor innsats for henne, både med tilretteleggingen og ved å jobbe med det psykososiale klassemiljøet. Hun er et eksempel på hvor viktig det er å tilrettelegge for elever med AS, slik at de kan få oppleve en meningsfylt skolehverdag.

En informant fortalte om store utfordringer med å forstå det sosiale samspillet i klassen og opplevde høye sosiale krav (Kaland, 2014). Den sosiale angsten, de sensoriske vanskene og stresset medførte at det var vanskelig for henne å følge med på undervisningen og sile inntrykk. Det var i perioder så stressende for henne at hun sovnet i timene og ikke fikk med seg undervisningen. Hun var faglig sterk og hadde et høyt karaktersnitt, men hun opplevde utfordringer med den tradisjonelle tavleundervisningen og tok etter hvert en opposisjonell rolle mot lærerne. Jeg tolker hennes tekst slik at hun kanskje gikk inn i en av de fire overlevelselsesmekanismene (Attwood, 2015, s.34-40) og responderte negativt og arrogant, som igjen medførte en svært dårlig relasjon til flere av lærerne sine. Dette medførte blant annet at hun ble straffet en del, hadde mye fravær og at hun hadde fritak fra flere fag. Hun sa i teksten sin at hun følte seg misforstått av lærerne sine og at hun hadde hatt behov for tilrettelegging for å kunne arbeidet bedre med fagene. Mot slutten av ungdomsskolen hadde hun en god relasjon med kontaktlæreren sin som tilrettela en del for henne. Han lot henne blant annet sitte alene å jobbe på et grupperom, hvor hun opplevde å finne ro til å jobbe godt faglig. Denne relasjonen og tryggheten hun opplevde tolker jeg som en redning for henne. Det var også viktig for henne at hun hadde en god relasjon i en venninne gjennom hele ungdomsskolen,

som hun opplevde reddet karakterene hennes. Den sosiale angsten hennes forsvant også i 10 klasse. Det kan tolkes ut ifra teksten hennes at det var flere gode faktorer mot slutten av ungdomsskolen som gjorde at mye løste seg for henne og at hun kom inn i en mer løsningsorientert og positiv flyt.

En informant fortalte i sin tekst at det vanskeligste for henne i opplærings situasjonen var lyder og bråk fra medelever. Sensoriske vansker med lyd er det 70-85% av de med AS som har (Attwood, 2015, s.287-289). Det var utfordrende for henne å ha prøver og eksamener siden det var en svært bråkete guttegjeng i klassen som forstyrret mye. De sensoriske utfordringene hennes er et gjennomgangstema i teksten. Hun tar opp flere tema som indikerer hun var sensorisk sensitiv på flere måter sånn som for lyder, mat, ballskrekk og toalettbesøk. Disse vanskene hadde innvirkning på hennes faglige utvikling og gjorde blant annet at hun opplevde mye stress på skolen. Hun spiste nesten ikke (Attwood, 2015, s.294-296) og gikk heller ikke på toalettet i løpet av skoledagen. På tross av disse vanskene var hun faglig sterk og gjorde det bra i fag hun interesserte seg for. Hun opplevde at det var en gruppe elever i klassen som syntes at læring var gøy og de fant glede i undervisningen sammen.

6.2 Hvilke faktorer trekker jentene med AS frem som vanskelige eller gode ved opplærings situasjonen?

I dette underkapittelet går jeg gjennom faktorer som jenter med AS opplever kan være med på å styrke eller forhindre en god opplærings situasjon. Mange av vanskene de forteller om kan det være vanskelig for medelever og lærere å fange opp og forstå. Vanskene fører til mye uro, stress og angst for mennesker med AS. Men blir utfordringene tatt alvorlig og fulgt opp fra skolens side, kan veldig mye tilrettelegges og ofte med grep som nødvendigvis ikke er spesielt ressurskrevende. Det fordrer at lærere har kjennskap til elever med AS sin situasjon og er villig til å ta de grepene som trengs. Temaene jeg vil drøfte ut i fra hva informantene og biografiene fortalte om er; pedagogiske, sensoriske og sosiale faktorer.

6.2.1 Pedagogiske faktorer

I dette avsnittet drøfter jeg organisering av undervisningen. Engh (2010, s 72-74) sier at man bør inkludere elever med AS i klasserommet. Han vurderer at det ikke er positivt at de deltar i mindre grupper eller har en til en undervisning. Grunnlaget hans for denne holdningen er at mange med AS er sterke faglig og har behov for den sosiale treningen det er å være med de andre elevene. Han sier videre at mange lærere velger å gi en til en undervisning til elever med AS fordi de synes det er vanskelig å få til en forsvarlig undervisning i klasserommet, og eleven opplever å få større oppmerksomhet i en mindre gruppe eller alene. Dette mener han ikke er en god nok grunn til å skille eleven fra klassen. Han tror at dette bunner i at lærere ikke planlegger nok og er engstelig for å gjøre feil fordi de vet for lite om AS. Tre av informantene mine fikk tilrettelagt undervisningen sin og opplevde at dette var positive tiltak for dem. To av informantene fikk tilrettelagt fagene matte og engelsk i en mindre gruppe. Jeg tolker tekstene deres dit hen at dette var spesialundervisning, selv om de ikke har utdypet dette i sin tekst. Begge to hadde faglige utfordringer og opplevde at tilretteleggingen gjorde at de fikk arbeidet bedre og lærte mer enn hvis de skulle vært inne i klassen i disse fagene. En annen informant fikk ikke tilrettelagt undervisningen sin i begynnelsen av ungdomsskolen og hadde i utgangspunktet gode karakterer. Men etter hvert ble skoletiden hennes svært krevende og hun hadde utfordringer med å følge den normale undervisningen og hadde mye fravær. I perioder fikk hun hjemmeundervisning og kontaktlæreren hennes lot henne sitte en del alene å jobbe på et grupperom. Hun opplevde at hun jobbet bedre alene og hadde ønsket seg en undervisningsform som var mer lik måten privatister arbeider på. Engh sin påstand og informantens opplevelse står i kontrast til hverandre. Jeg er enig med Engh i at kanskje mange lærere tar enkleste utvei og skjerner eleven istedenfor for å jobbe med eleven i klassen. Dette blir spesielt problematisk hvis eleven mottar undervisningen sin fra en ufaglært assistent som verken har pedagogisk kunnskap eller kompetanse på AS. Samtidig må problemstillingen sees på et individnivå. Mange med AS vil ha behov for å bli skjermet for at de skal kunne arbeide med fagstoffet, mens andre kan oppnå dette ved tilrettelegginger i klasserommet.

En av informantene fortalte om sin læringsstil og det som kan tolkes som hun har en særinteresse for tekstproduksjon i sitt narrativ. Mange jenter med AS er flinke med tekstproduksjon og kan få en karriere som forfatter (Attwood, 2015, s.34-40). Hun hadde store problemer med tavleundervisning og det kan tolkes dit hen at verbal innlæring var en utfordring for henne. Hun likte best å lese selv og hadde stor kapasitet til å ta inn mye tekst.

Hun fortalte at hun hadde klisterhjerne og kunne huske sider ordrett. Dette kan tolkes som at hun hadde fotografisk minne (Attwood, 2015, s.256). Denne styrken bød også på noen utfordringer siden hun ble beskyldt for å plagiere på prøver. Det var også vanskelig å gjøre en tekst til sin egen siden hun husket teksten så tydelig. Siden hun hadde en opposisjonell atferd mot lærerne sine (Attwood, 2015, s.34-40), kan det tenkes at lærerne ikke trodde henne når hun fortalte at hun ikke jukset på prøver. Eller det kan være at hun ikke hadde samtaler rundt dette temaet med lærerne i det hele tatt. Videre fortalte hun at hun likte svært godt å produsere tekster. Hun elsket heldagsprøver der hun kunne ”skinne alene på arket”. Tekster hun produserte ble blant annet lest opp for hele skolen og skuespillene hennes ble fremført på skolen. Det kan tenkes at det var utfordrende for lærerne å forstå hennes vansker, siden hun sannsynligvis fremsto veldig faglig flink, men samtidig opponerte så mye som hun gjorde. Jeg tolker ut fra teksten hennes at hun hadde en ujevn evneprofil (Attwood, 2015, s.240-244) som kanskje medførte at hun fikk fritak fra en del fag. Det kan tenkes at hun hadde hatt en mye bedre tid på ungdomsskolen hvis hun hadde fått anledning til å jobbe mer selvstendig og med tekstproduksjon.

Prøver kan være stressende for de fleste elever i grunnskolen. Tre av informantene fortalte om dette temaet i sine tekster. En av informantene forteller at hun fikk tilpasset prøvene og kunne sitte i et eget rom når hun hadde prøver. Dette opplevde hun som positivt og det kan tolkes som at dette var et godt grep fra skolen side. En annen informant opplevde det helt annerledes under prøver. Hun fikk ingen tilrettelegginger og opplevde at det var helt umulig å jobbe før de bråkete guttene hadde forlatt klasserommet. Det kan tolkes dit hen at skolen hennes ikke hadde som vane å gi noen elever anledning til å ha prøver alene eller i en mindre gruppe. Det kan også være at hun ikke kommuniserte denne utfordringen til skolen eller at hun ikke så mulighet for å løse situasjonen på noen annen måte enn å holde ut. Man kan ikke forvente at en elev med AS er tydelig på sine egne behov, det er lærerens ansvar å kartlegge det. En annen informant opplevde prøver som positivt på tross av at hun var sensorisk sensitiv på lyd (Attwood, 2015, s.287-289). Det kan tenkes at det var et godt arbeidsmiljø i klassen eller at skolen gjorde tilrettelegginger, men dette har hun ikke utdypet i teksten sin. Ut ifra tekstene til informantene mine ser det ut som at de som har fått tilrettelagt prøvesituasjon har gode opplevelser. Dette belyser viktigheten av å tilrettelegge for dem med AS under testsituasjoner.

Forutsigbarhet er viktig for mange elever med AS (Attwood, 2015, s.179). De kan fort bli usikre og utrygge hvis de opplever at de mister oversikt over hverdagen sin eller ikke opplever at skolens krav er tydelige (Kure, 2017). Dette kan gå utover opplærings situasjonen deres og gi dem mange unødvendige ekstra utfordringer. Alle informantene fortalte om episoder eller tok opp tema som kan tolkes i retning av at de hadde behov for en forutsigbar skolehverdag. En informant fortalte at hun hadde et sterkt behov for forutsigbarhet: alt fra friminutt, timeplaner, vikarer, til hvem som skulle undervise eller om det ble endringer i planene. Skolen så dette behovet, og hun sier i teksten sin at hun opplevde at dette ble tatt på alvor. Hun kunne sende sms og spørre om det hun lurte på og ble det forandring i planene så gav lærerne beskjed om dette på forhånd. Jeg tolker det slik at skolen var flink til å se hennes behov og tilrettelagte på en god måte. Hun var heldig med lærerne sine, tilsynelatende hadde et godt faglig blikk for hennes utfordringer vedrørende AS.

En annen informant følte at spesielt friminuttene var en uforutsigbar arena (Engh, 2010, s.113-114) der de sosiale rammene var løse og hun følte seg utrygg. Det verste var når timeplanen hennes ble oppløst og det var skoleturer, juleavslutninger eller idrettsdag. Dette opplevde hun at hadde en negativ innvirkning på opplærings situasjonen hennes. Eksemplet viser at tilrettelegging for dem med AS går lengre enn bare hva som skjer i klasserommet. Alle arenaene eleven med AS deltar på bør skolen kartlegge for å se om de kan tilrettelegges og trygges.

For en informant var det det sosiale aspektet med opplærings situasjonen som var uforutsigbart. Hun brukte mye energi på å prøve å holde oversikt over alt som skjedde i klasserommet. Dette gjorde angstplagene (Attwood, 2015, s.148-151) hennes verre og hun hadde vansker med å holde fokus på undervisningen. En annen informant opplevde at hun hadde problemer med å ha oversikt over skolehverdagen sin og forstå timeplanen sin. Hun fortalte at hun ofte følte at hun ble sendt hit og dit uten å forstå hvorfor. Jeg tolker det som hun også hadde utfordringer med å sette seg inn i kalenderen for hele året. Hun ble for eksempel overrasket over at det plutselig var blitt jul. Ut ifra teksten hennes kan det se ut som hun fikk lite oppfølging fra skolens side for denne vansken. Kanskje var de ikke klar over det i det hele tatt. Trolig ville en tydeligere timeplan eller en gjennomgang av timeplanen sammen med en lærer hjulpet henne til en mer forutsigbar skolehverdag.

6.2.2 Sensoriske faktorer

Sensoriske vansker (Howe & Stagg, 2016) har to av informantene tatt opp i sine narrativer og det er en vanske som er nevnt i de fleste biografiene. Simone (2010, s.35-37) sier at Aspergerjenter føler alt og at de sensoriske vanskene er en del av autismepakka. Dette medfører at jenter med AS ofte velger å skjerme seg for de sensoriske inntrykkene. En av informantene fortalte i sin tekst at det var lyd som var den sensoriske vansken som plaget henne mest (Attwood, 2015, s.287-289). Det var vanskelig å sitte i klasserommet og konsentrere seg når det var småprat og lyder. Hun fortalte at det var enklere å jobbe for seg selv på et grupperom eller hjemme. Ut ifra teksten hennes tolker jeg det som at denne vansken ble lite tilrettelagt for henne. Det er vanskelig å vite hvor observant hun var på denne problemstillingen i ungdomsskolen. Hvis hun var klar over sine behov, kan det tenkes at det var utfordringer med kommunikasjonen med lærerne om det. En annen informant fortalte i sin tekst at lyder og bråk i opplærings situasjon var svært krevende og at dette forhindret henne fra å konsentrere seg. Jeg tolker ut i fra hennes tekst at klassemiljøet ikke gav mye arbeidsro og det kan tenkes at ikke det var bare hun som ble plaget av den bråkete guttegjeng. Hun var nok mye mer bevisst på sin sensoriske vanske enn den førstnevnte informant og fortalte at hun husker at hun var irritert over at lærerne ikke tok bedre grep for å få et bedre arbeidsmiljø i klassen. Det kan tenkes at denne klassen var en problemklasse og at lærerne slet med å få til et godt arbeidsmiljø og at de bråkete guttene tok mye av oppmerksomheten slik at de hadde mindre energi til å se hennes utfordringer. For henne var lydnivået i friminuttene også en utfordring og hun trakk seg vekk fra de andre elevene for å få ro. Vines (2016, s.31-32) forteller at hun og ei venninne brukte å stikke vekk fra det bråkete og irriterende friminuttområdet og de fant roen i et tomt dramarom eller ute i nærområdet til skolen. Jeg antar at mange med AS kan ha behov for å finne et gjemmede fra den sosiale støyen de opplever og at det kan være vanskelig på noen skoler å finne det for dem.

Kroppsøving er ofte krevende for de med AS (Attwood, 2015, s.240-244) dette kan blant annet sees på fraværstatistikken de kan ha. Det finnes selvfølgelig eksempler på mennesker med AS som liker kroppsøving og som blir sportsutøvere. Men da er det sjeldent i lagsport, heller sportsgrener som svømming, løping, hesteridning, agility med hund, golf, sjakk, yoga eller E-sport. En av informantene opplevde at kroppsøving var krevende, spesielt i ballspill der hun slet med å forstå samspillet og få oversikt. Hun fikk legeattest på at hun hadde ballskrekk. Hadde lærerne brukt tid på å forklare henne reglene bedre eller gitt henne andre

oppgaver i kroppsøvingen kunne kanskje det vært en bedre opplevelse for henne. Ut ifra teksten tolker jeg henne som sensorisk sensitiv og det kan tenkes at lyder og taktile påkjenninger gjorde at kroppsøvingstimene var vanskelige (Attwood, 2015, s.277-278). Hun fortalte også at fysisk aktivitet som medførte høy puls og rask pust gjorde henne kvalm og stresset. Hun skrev ikke noe om garderobesituasjonen, men det kan tenkes at det var med på å gjøre kroppsøving vanskelig siden det er en uregulert sosial arena og det kan være sensoriske utfordringer med både lukt, lyd og det taktile.

Alle mennesker vil trenge pauser fra et arbeid for å kunne klare å konsentrere seg over tid. Men for mange elever med AS kan det være viktig å få jevnlig pauser i løpet av en skoledag, mer enn hva som er normalt for en nevrotypisk skoleelev (Attwood, 2015, s.179). Dette kan sees i sammenheng med at de ofte har et høyere stressnivå på grunn av sosiale eller sensoriske vansker (Attwood, 2015, s.285, s.134, s.114). Dette kan medføre at de blir svært slitne i løpet av en skoledag og vil trenge tilpasninger for å få ro og hvile. En informant fortalte at hun burde fått jevnlig pauser i løpet av skoledagen og hadde problemer med å finne plasser på skoleområdet der hun kunne finne roen og slappe av. Hun skrev at når hun satt alene i klasserommet kunne hun av og til finne roen. For mange med AS er ikke friminutt ute med de andre elevene et godt alternativ for pause. Hun opplevde at hun måtte være helt alene uten støyen og de sosiale rammene for å få ro. En annen informant fortalte at hun i 10.klasse fikk lov å få pauser og sitte alene på et grupperom der hun kunne slippe støyen fra klasserommet. Disse pausene gjorde at hun fikk ro og kunne arbeide bedre med fag.

Mat kan være en sensorisk utfordring eller tungt å fordøye for dem med AS (Attwood, 2015, s.294-296). De sensoriske utfordringene kan være at de ikke liker konsistensen, fargen eller lukten fra mat. Mange med AS har vansker med fordøyelsen, årsaken til dette kan være mange både fysiologisk eller på grunn av stress (Porges, 2011, s.264). En informant fortalte at hun hadde lite appetitt på skolen. Hun opplevde at dette hadde sammenheng med stress, og at det var få plasser å få spist i fred. Hun sier videre at dette gjorde at hun slet med å ha høyt nok blodsukker. Jeg tolker henne dit hen at dette gjorde at hun ofte kunne mangle energi til å jobbe med det faglige på skolen.

Toalettbesøk kan av mange grunner være en utfordring for dem med AS. Det kan være at de trenger ro for å gå på toalettet, at de er sensitive for lukt eller lyder, angst for bakterier og at det er en uregulert sosial arena der de frykter for å bli mobbet. Mange med AS kan også ha

vansker med å kjenne etter om de må på toalettet. Informanten opplevde at det var vanskelig å gå på toalettet på skolen og at hun flere ganger kastet opp på offentlige toalett. Hun ble stresset av lyder eller at noen tok i håndtaket. Det var også uaktuelt for henne å gå på toalettet sammen med ei venninne.

6.2.3 Sosiale faktorer

Gruppearbeid er vanlig for elever i ungdomsskolen i de fleste fag. Formålet er sosial utvikling og bedre samarbeidsevner. For mange med AS kan gruppearbeid by på mange utfordringer og være en arbeidsform som er spesielt utfordrende grunnet deres sosiale vansker og rigiditet (Attwood, 2015, s.94-95). To av informantene opplevde begge gruppearbeid som en negativ arbeidsmetode faglig og sosialt. En av dem sa at hun endte opp med å gjøre det meste av arbeidet i en gruppe, siden hun hadde behov for at det skulle være perfekt. Det kan tolkes som om hun hadde en rigid tilnærming til gruppearbeid og hadde vansker med å sette seg inn i de andre elevens ønsker eller tanker om hva eller hvordan det skulle utføres. Dette kan ha hatt sammenheng med hennes sosiale vansker, eller det kan ha vært fastlåste tanker om hvordan en oppgave burde løses. Den andre informanten hadde en lignende opplevelse av gruppearbeid der hun også endte opp med å gjøre mye av arbeidet. Men der følte hun at det var de andre på gruppen som ikke ønsket å delta og dermed tilfalt arbeidet henne. Hun forteller at hun gikk ned tre karakterer på en praktisk eksamen og følte det svært urettferdig at hun skulle straffes for at de andre på gruppa ikke gjorde en god innsats. Ut ifra teksten hennes kan det tolkes som om det var en gruppe gutter i klassen hennes som var faglig svake og ikke ønsket å jobbe skolefaglig, og at det ble spesielt utfordrende for henne når noen av disse kom på gruppe med henne. For begge tolker jeg at gruppearbeid var en utfordring blant annet fordi rammene var uavklarte og de hadde behov for medelever de følte de kunne samarbeide med.

En god relasjon til en lærer kan gi elever med AS en faglig og emosjonell støtte som kan være viktig for opplæringssituasjonen deres (Kure, 2017). Tre av informantene har tatt opp relasjonen til lærerne sine i narrativene. En av informantene fortalte at hun hadde en god relasjon til kontaktlæreren og ekstralæreren sin. Hun opplevde at de gav henne tett oppfølging faglig og så hennes behov for forutsigbarhet. Jeg antar at ekstralæreren hennes var spesialpedagog eller hadde lang spesialpedagogisk erfaring, siden hun fortalte i sin tekst at han hadde arbeidet i 20 år med mennesker med autisme. Elever med AS opplever at det er

viktig at lærere vet mye om AS (Kure, 2017). Mange av tiltakene hun fortalte at skolen gjorde opplevde hun som viktig for at hun klarte seg så godt som hun gjorde. Jeg ser hennes historie som et eksempel på hvor viktig det er å ha fagpersoner som har god kunnskap og erfaring med AS i skolen, noe som går igjen i forskningen til Kure.

En av informantene opplevde både positive og negative relasjoner til lærerne. I de to første årene av ungdomsskolen hadde hun en dårlig relasjon til de voksne på skolen og hadde en opposisjonell atferd. Hun følte ikke at de så hennes behov for tilrettelegging (Kure, 2017) eller forsto hva slags vansker hun hadde. Hvordan disse dårlige voksenrelasjonene oppsto er vanskelig å tolke ut ifra teksten hennes. Det kan tenkes at hun hadde vansker med å kommunisere sine behov og ønsker eller at lærerne hennes var lite fleksible i møte med henne og antok at hun var en problemelev som ikke det var mulig å få orden på. Det som var tydelig i teksten hennes var at det var først i 10.klasse at hun fikk en god relasjon til en lærer.

Kontaktlæreren hennes tok seg tid til henne, hadde oppfølgingssamtaler en gang i uken og tilrettela for henne slik at hun kunne jobbe for seg selv på et grupperom. Jeg undrer meg over at skolen ikke gjorde en bedre innsats for henne i begynnelsen av ungdomsskolen. Jeg antar at hvis skolen hadde satt inn flere tiltak tidligere kunne kanskje mange av de negative opplevelsene hennes vært unngått.

En annen informant fortalte ikke direkte om relasjonene hun hadde til noen av lærerne. Men jeg tolker ut ifra teksten hennes at hun ikke opplevde å ha noen sterk støtte i relasjonen til lærerne. Dette blant annet fordi hun følte at de ikke tok tak i utfordringene i klassemiljøet som forstyrret hennes opplæringssituasjon. Videre skrev hun at hun fort kunne være dømmende ovenfor lærere (Attwood, 2015, s.34-40), spesielt de som ikke var konsekvente og ikke brant for faget de underviste i. Det var viktig å få gode svar for henne og ofte syntes hun lærere ikke argumenterte godt nok for prøvekarakteren. Hun sa i teksten sin at hun skulle ønske at lærerne hadde sett hennes behov bedre og tilrettelagt mer av undervisningen. En annen informant fikk diagnosen i voksen alder (Attwood, 2015, s.26) og hun fremsto som om hun hadde det bra og hadde et høyt faglig nivå. Jeg tolker teksten hennes slik at lærerne ikke forstod vanskene hennes eller hadde overskudd til å hjelpe henne på grunn av de andre utfordringene klassen hadde. Det kan tenkes at skolen ikke hadde kompetanse innenfor autismefeltet og dermed ikke vurderte denne problemstillingen. I teksten hennes fortalte hun ikke om de var i kontakt med PPT eller BUP i løpet av ungdomsskolen. Men siden hun fikk diagnosen sent, tolker jeg det dit hen at hun ikke fikk noen oppfølging eller utredning mens hun gikk på

ungdomsskolen. Dette er uheldigvis en situasjon mange jenter med AS kan oppleve, siden mange av dem får diagnosen sent i livet (Attwood, 2015, s.26).

6.3 Hva slags innvirkning har de sosiale utfordringene på opplærings situasjonen for jentene med AS?

For alle elever er det viktig å ha et godt psykososialt skolemiljø der de føler seg inkludert og får gode relasjoner til sine medelever og lærere. Opplever elever store sosiale utfordringer kan dette medføre isolasjon, fravær (Ingul m.fl, 2019, s.50) og dårlig atferd. Dette kan igjen medføre at eleven yter dårligere faglig enn evnene skulle tilsi. Blir skole-situasjonen svært uholdbar for eleven med AS kan det utvikle seg tilleggsdiagnoser som angstlidelser, stresslidelser, depresjon eller PTSD (Attwood, 2015, s.148-151). Et av kriteriene for å få AS er å ha utfordringer med kommunikative og sosiale evner (Attwood, 2015, s.49). Dette innebærer at sosiale utfordringer er en del av hverdagen for mennesker med AS. I dette underkapittelet vil jeg se på elever med AS sin sosiale forståelse, relasjoner til medelever, psykososialt skolemiljø, mobbing og friminutt.

6.3.1 Sosial forståelse og relasjoner til medelever

De sosiale utfordringene man ofte ser hos elever med AS er at de har vanskeligheter med å omgås jevnaldrende, responderer lite når medelever tar kontakt, misforstår de sosiale kodene og opptrer lite adekvat i sosiale settinger (Attwood, 2015, s.49). Alle informantene tok opp vansker med relasjoner til de andre elevene. En informant opplevde at de sosiale utfordringene gjorde henne utrygg og dette medførte at opplærings situasjonen hennes ble vanskelig. Hun fortalte om mange alvorlige konsekvenser på grunn av de sosiale utfordringene. Ut ifra hennes tekst tolker jeg at hun hadde problemer med å forstå det sosiale samspillet (Attwood, 2015, s.49) og delta sosialt med de andre elevene. Dette viser at for henne var de faglige vanskene tett knyttet opp imot de sosiale utfordringene hun hadde.

En annen informant opplevde at hun var en underyter faglig på grunn av sine sosiale vansker. Stress utløst av de sosiale vanskene gjorde at det var vanskelig å konsentrere seg om skolearbeidet. Jeg tolker ut ifra teksten hennes at hun var en stille jente som ikke gjorde mye av seg og at hun ofte kunne oppleves som en elev som var i sin egen boble og kommuniserte lite med de rundt seg. En annen informant fortalte om utfordringer med sosial angst som medførte mye stress. Det var krevende for henne å fungere godt i undervisningen når angsten tok mye energi. Ut ifra teksten hennes tolker jeg henne som en elev som hadde mye behov for alenetid, men som samtidig likte og var opptatt av å være sosial. En annen informant skrev at hun ofte følte seg misforstått og at det kunne være utfordrende for henne i ulike sosiale settinger. Hun trengte ofte pauser fra sosiale arenaer og trakk seg vekk fra de andre elevene. Det er vanskelig å tolke hvor mye de sosiale utfordringene påvirket undervisningen for henne, siden hun fokuserer mest i på at støy i klasserommet forstyrret henne. Men det kan se ut som om klassen hennes var delt i to grupperinger. Den ene gruppen var bråkete og lite interessert i det faglige, og den andre gruppen som hun tilhørte var interessert i å arbeide i skoletimene. Dermed kan jeg anta at hun hadde lite forståelse for elever som ikke ønsket å jobbe faglig. Hun sier selv i sin tekst at hun ofte kunne være dømmende overfor elever eller lærere (Attwood, 2015, s.34-40) som ikke hadde samme oppfattelse som henne selv. Jeg antar at alle informantene mine hadde utfordringer med å mentalisere (Attwood, 2015, s.124) og dette medførte at de hadde problemer med å sette ord på sine egne følelser og behov samtidig som de hadde vansker med å forstå hva de andre tenkte. Ingen av informantene fortalte at de maskerte problemene sine, men jeg antar at kanskje to av informantene gjorde dette ubevisst. En del jenter med AS bruker maskering som en overlevelsesmekanisme, der de kopierer andre elevers væremåte for å dekke over sine sosiale vansker (Attwood, 2015, s.34-40; Kopp, 2018, s.67-69).

6.3.2 Psykososialt skolemiljø

Hvis elever med AS har et godt psykososialt skolemiljø kan dette forebygge mange sosiale vansker som for eksempel mobbing (Ekevik, 2012). Et inkluderende klassemiljø kan gi trygghet og gode relasjoner for dem med AS. En av informantene opplevde et inkluderende klassemiljø og jeg tolker ut ifra teksten at hun satte pris på det. Hun fortalte at kontaktlæreren jobbet aktivt for dette. Jeg tenker at gode klassemiljø ofte er knyttet opp til flinke lærere som

jobber målrettet med den sosiale dynamikken i klassen. For å få et AS vennlig skolemiljø vil det også være behov for at klasserommet er velstrukturert og at sensoriske vansker blir tilrettelagt for (Attwood, 2015, s.270).

6.3.3 Mobbing og friminutt

Mobbing er et utbredt problem for elever med AS, noe som kan ha sammenheng med at de er lette mål for mobbere på grunn av de sosiale og kommunikative vanskene (Attwood, 2015, s.107-113). En av informantene fortalte at hun ble mobbet på skolen og opplevde at denne belastningen hadde en negativ påvirkning på hennes opplæringssituasjon. Hun skrev at mobbingen ofte var i forbindelse med friminuttene. Dette medførte at skolen tilrettela for henne og en mindre gruppe elever slik at de kunne være inne på et grupperom i friminuttene. For mange elever med AS kan det være trygt å være i en mindre gruppe (Engh, 2010, s.74). En annen informant opplevde at friminuttene var en større belastning enn timene, det medførte at hun hadde få reelle pauser i løpet av skoledagen (Engh, 2010, s.113-114). Hun opplevde at friminuttene var kaotiske og støyete, men ble ikke mobbet. Det kan tenkes at hun faktisk ble plaget, men ikke selv forstod det. I undersøkelser om mobbing og AS, oppgir flere foreldre at deres barn blir mobbet enn hva barna selv oppgir (Kaland, 2017, s.47). En annen informant forteller at hun ikke ble mobbet, men visste om mange med AS som ble det. Hun tror at hvis hun hadde blitt mobbet i tillegg til de andre vanskene sine hadde hun ikke klart å være på skolen i det hele tatt.

6.4 På hvilke måter kan disse jentenes form for kjønns spesifikke AS-uttrykk ha påvirket deres opplevelse av tiden på ungdomsskolen og hjelpen de fikk?

Informantene tar ikke opp temaet vedrørende kjønnsforskjeller innenfor AS-diagnosen. Dermed må jeg svare på dette forskningsunderspørsmålet ved hjelp av biografier skrevet av kvinner med AS og teori fra forskningsfeltet vedrørende AS.

Som nevnt tidligere har forskningen rundt AS konsentrert seg mest rundt gutter og dette har medført at flere av diagnosekriteriene ikke alltid passer jenters variant av AS. Dermed er det vanlig at jenter får diagnosen senere enn gutter (Attwood, 2015, s.58; Kopp, 2018, s.3, s.52; Bargiela m.fl., 2016). Vines (2016, s.191) skriver i sin biografi at mange jenter med AS kan være vanskelige å oppdage fordi de internaliserer problemene mer enn guttene. Konsekvensen i skolen er at jenter kan oppleve å få hjelpen de trenger senere på grunn av sen diagnostisering. Det skal ikke være nødvendig å ha en diagnose for å få tilrettelagt forvanskene man har skolen. Min erfaring fra skolen er at mange elever kun får tilstrekkelig hjelp etter at det er stilt en diagnose. Informantene mine underbygger også min påstand om at det er en sammenheng mellom å få en diagnose og få tilrettelagt undervisningen. Bare en av informantene forteller at hun fikk tilrettelagt undervisningen selv om hun ikke hadde fått AS diagnosen på den tiden. En annen informant fikk diagnosen da hun var 11 år og fikk tilrettelagt undervisningen, mens de to siste informantene fikk diagnosen etter ungdomsskolen og fikk lite eller ingen tilrettelegginger forvanskene sine. Det er vanskelig for meg å forstå at lærerne ikke var klar over at de to informantene som fikk diagnosen sent hadde vansker. Det virker sånn ut i fra tekstene og dermed hadde de antagelige behov som ikke ble møtt. Det er dessverre normalt at mange jenter får andre diagnoser enn AS før det blir avdekket at de har AS (Koop, 2018, s.49). Det mangler mye kunnskap om jenters AS i både skolen og helsevesenet i Norge, noe som ofte medfører mange unødvendige negative opplevelser for jenter med AS.

Jenter med AS er flinkere sosialt og til å mentalisere, og har flere venner enn gutter med AS (Baron-Cohen & Wheelwright, 2003; Baron-Cohen & Wheelwright, 2004). Dette kan medføre at de har det bedre sosialt på skolen enn guttene og at det er vanskeligere å oppdage at de har AS. Jentene har også hobbyer som ligner mer på sine medelever (Attwood, 2015, s.193-194; Kopp, 2018, s.71-73) og de maskerer sine sosiale vansker (Kaland, 2010; Lai m.fl., 2011). Det er ikke dermed sagt at deres opplevelse av ungdomstiden er bedre og at de ikke har sosiale vansker. Mange kvinner med AS forteller i retrospektiv om en vanskelig tid i skolen med mange negative opplevelser (Kure, 2017). Det er vanskelig å vite om det er gutter eller jenter med AS som opplever det verst på ungdomsskolen. Det kan tenkes at siden jentene har større innsikt i det sosiale kan denne innsikten også føre til mer smerte siden man er bevisst på hva man går glipp av eller har vansker med. Generelt er gutter mer aktive og urolige enn jenter, og flere gutter mottar spesialundervisning enn jenter (Engh, 2010, s.29-30). Jeg antar at dette kan spille inn på hvor mye hjelp jenter med AS får, siden de ofte kan være

stille og tiltrekke seg lite oppmerksomhet (Begeer m.fl., 2012; Wilkinson, 2012). Men her er en av informantene mine en motsats til min påstand siden hun tok en opposisjonell rolle i klassen og var med på å skape mye uro i klassen.

6.5 Hva kan være gode prinsipper for å tilrettelegge for jenter med AS i skolen?

Jeg har gjennom denne oppgaven vist til mange eksempler på hva som kan fungere som tiltak for jenter med AS eller hva som kan være utfordrende for denne elevgruppen. Ulike tilrettelegginger som kan være nyttige går utover selve undervisningssituasjonen. Jeg har vist at for eksempel dårlige opplevelser i friminutt kan farge jenter med AS sin innsats faglig på en negativ måte. Det er viktig for meg å fremheve at tilretteleggingene jeg foreslår ikke vil fungere for alle jenter med AS siden dette er en lite homogen gruppe og de har veldig ulike behov og styrker. Det vil for eksempel være store forskjeller på jenter med AS både faglig, sosialt, sensorisk eller personlighetsmessig. Skolen vil også ha begrensninger i forhold til økonomi, skolefasiliteter og ansatt-ressurser. Jeg har delt temaene inn i 4 underkapitler pedagogiske, sensoriske, sosiale tilrettelegginger og hjelpemidler.

6.5.1 Undervisningstilrettelegging

Tilrettelegging av undervisningen kan være et godt tiltak for dem med AS. Ofte kan elever med AS få bedre arbeidsro og konsentrere seg bedre hvis de får jobbe i mindre grupper, alene eller en til en undervisning. Men man må se på hvilke vansker man ønsker å forebygge med tilrettelegginger, er det støy, det sosiale eller er det faglige vansker man ønsker som er utgangspunktet for tilretteleggingen. En lærer må vurdere hvor mye isolering av eleven som er formålstjenlig og veie det opp imot de faglige målene for eleven. Elever med AS kan godt få oppgaver skriftlig istedenfor muntlig i klasserommet eller at læreren passer på at de har forstått oppgaven som er gitt. Mange elever med AS kan også ha god nytte av at man hjelper dem med igangsetting. I noen tilfeller kan det være nødvendig med hjemmeundervisning i for eksempel saker med skolevegring, men dette ville jeg vært forsiktig med siden de vil miste

det sosiale aspektet uten å være i en klasse og de kanskje vil føle at læreren invaderer en trygg hjemmesone.

Forutsigbarhet er ofte viktig for mange elever med AS (Attwood, 2015, s.179). De bør få jevnlig oppfølging med samtaler der de kan få avklart hva de er usikre på. Dette kan være forståelsen av timeplaner, årshjulet, hvem som skal undervise i de forskjellige fagene, hvem og hvor man kan spørre om hjelp eller om det er forandringer i timeplaner. Det er viktig å huske på at mange elever med AS kan gå glipp av muntlige beskjeder gitt i klasserommet eller at de ikke klarer å sette seg inn i skoleplaner på egenhånd. Det kan også være nyttig å forklare dem tydelig hvilke krav og forventninger skolen og medelever har til dem i ulike sammenhenger. Det å få en ukjent vikar i klasserommet kan gjøre dem usikre.

Læringsstilen (Attwood, 2015, s.240-244) til elever med AS kan være av en art som gjør at de kan ha utfordringer med for eksempel tavleundervisning og muntlig innlæring. De vil ofte ha et ønske om å bruke data istedenfor å bruke penn og papir. De kan også ha utfordringer med åpne oppgaver og mange vil trenge mer konkrete arbeidsoppgaver. Dette kan løses ved at læreren setter av tid til å forklare oppgaver som kan være utfordrende eller at oppgaver blir tilpasset eleven med AS.

Noen elever med AS kan ha et stort læringspotensial (Utdanningsdirektoratet, 2019) og være svært dyktige i for eksempel matte, historie, IKT, naturfag, tekstproduksjon eller språkfag. Hvis eleven med AS ikke opplever å få nok utfordringer og begynner å kjede seg kan dette utvikle seg i en negativ retning. Det er viktig å la eleven få rom til å lykkes på en faglig arena der hun er trygg og opplever mestring. Hvis mulig fra skolens side kan man trekke inn fagpersoner på felt eleven har særlig stor interesse for, som kan være med på å utvikle ferdighetene. Vi vet fra historien at mange store personligheter innen naturvitenskap, musikk, kunst og forfatterskap sannsynligvis hadde AS og de har vært med på å forme mye av kunnskapen i samfunnet vårt. Det kan også hende at eleven med AS har en ujevn evneprofil. De kan ha høye karakterer i for eksempel matte og naturfag, men ha behov for spesialundervisning i engelsk eller samfunnsfag. I noen tilfeller kan man bruke elever med AS som hjelpelærer i fag de mestrer godt. Dette kan medføre at de bygger en bedre sosial kompetanse. Men samtidig må læreren være bevisst på at en del elever med AS ikke ønsker å være hjelpelærer og opplever dette som ubehaglig.

Mange elever med AS har sterke særinteresser (Attwood, 2015, s.49) og vil kunne utvikle disse interessene til et fremtidig levebrød samtidig som de kan ha utfordringer med å holde oppe interessen for andre emner enn sin særinteresse. Læreren kan med fordel bruke disse særinteressene inn i flere fag. Hvis en elev er interessert i for eksempel japanske tegneserier kan man bruke det som grunnlag for kunstoppgaver, skrive engelske eller norske tekster om temaet, se på japansk historie, lage japansk mat i heimkunnskap eller lære seg relevante dataprogram som kan produsere tegneserier. Mange elever med AS kan også være glad i dyr, noe som kan være en god emosjonell støtte i skolen.

Prøver kan være en utfordring for dem med AS. Det kan være sensoriske vansker eller utfordringer med å konsentrere seg med mange elever rundt. Å ha eksamener og tester i mindre grupper eller alene kan være et godt tiltak for å gi dem ro til arbeidet. Det kan også være formålstjenlig å gå gjennom spørsmålene i oppgaven for å avklare at de har forstått dem, jevnlig sjekke arbeidsprogresjonen, se at de passer tiden og passe på at de har fått spist og gått på toalettet.

Kunnskap om sin egen diagnose kan være nyttig for mange elever med AS (Engh, 2010, s.86-92). En økt selvforståelse kan gi eleven med AS større mulighet til å sette ord på sine utfordringer og behov. Det finnes mange bøker og ressurser på nett som kan brukes. For mange med AS kan det være en god opplevelse å lese biografier skrevet av andre med AS. Det kan også være nyttig for læreren å lese om AS sammen med eleven for å øke sin egen forståelse. Jeg tror også at det er viktig at medelever vet om AS diagnosen og får informasjon slik at de bedre kan forstå og tolerere vanskene medeleven med AS har. Det er viktig at dette gjøres i samarbeid med eleven med AS og foreldrene slik at de kan være med på å velge ut informasjonen som skal gis til medelevene.

6.5.2 Sensoriske tilrettelegginger

En trygg base kan være en plass å gå til når eleven opplever mye uro eller kjenner at det nærmer seg en meltdown (Myles & Hubbard, 2004, s.2). Det kan være et grupperom eller andre rom som biblioteket eller musikkrommet der eleven med AS kan trekke seg tilbake når klasserommet blir for vanskelig å være i. Rommet bør ha rolige omgivelser skjermet for andre elever og støy. Det kan også brukes som en timeout-plass læreren kan tilby eleven når han ser

at eleven begynner å bli urolig. I denne basen kan det godt være tilgang på aktiviteter eller ting som eleven kan finne ro med. Det bør avtales mellom lærer og elev hvor mye basen skal brukes og hvor lang tid eleven skal oppholde seg der, slik at eleven ikke bruker tilbudet ukritisk og dermed går glipp av for mye læring.

Sensoriske utfordringer kan tilrettelegges i mange sammenhenger (Lyd, lukt, lys og taktilt). Den største sensoriske vansken for de fleste med AS er lyder (Attwood, 2015, s.287-289). Her kan læreren jobbe for et rolig arbeidsmiljø i klassen for å redusere bråk i klasserommet. Det kan også være lyder fra lysstoffrør, vifter eller andre installasjoner i klasserommet som kan virke forstyrrende. Andre lyder kan være visse stemmeleier, smatting, kritt på tavle, knirkelyder eller krafising fra matpapir. Et vanlig tiltak er at elev får støydeppe øretelefoner.

Lukt (Attwood, 2015, s.294-296) kan også være en utfordring for dem med AS, herav parfyme, vaskemidler, mat eller kroppslukt. Spesielt kan dette være en utfordring i heimkunnskap eller gym. Får en lærer oversikt på hva som er plagsomt kan man jobbe for å eliminere visse lukter så godt det går.

En del elever med AS kan også ha problemer med lys (Attwood, 2015, s.296-298) som er sterkt eller flimrer. Taktil sensitivitet (Attwood, 2015, s.291-294) går på overflater og et typisk problem er klær som klør eller strammer. For skolen er det vanskelig å bestemme hvilke klær som blir kjøpt inn av foreldre, men man kan hjelpe elev i de tilfeller der det er mulighet. Dette kan være briller i naturfagen, redningsvest i båt, forkle i matlaging eller refleksvest i gymtimene. Det er ikke alltid at eleven selv er observant på vanskene eller klarer å gi beskjed. Læreren bør prøve å få en oversikt ved samtaler eller observasjon på hva som kan være sensoriske utfordringer og fjerne stressfaktorer hvis mulig.

Spisesituasjoner kan være vanskelig for dem med AS. Det kan være vansker med å få ro, mye støy, lukt eller at det skjer for mye sosialt i rommet. Hvis læreren oppdager at eleven med AS har utfordringer med å spise på skolen, kan man gi tilbud om å kunne spise alene eller i en mindre gruppe.

Noen elever med AS kan ha utfordringer med å bruke toalett på skolen. Tilrettelegginger kan være at de får lov å bruke toalett som ikke er så mye i bruk som hovedtoalettet som har mange båser eller at de har faste tidspunkt utenom friminuttene der de går på toalettet. Er det en

svært vanskelig situasjon må kanskje en voksen følge dem og vente utenfor slik at de føler seg trygge.

Transport til og fra skolen kan være stressende for elever med AS. Mange kan ha behov for taxi siden skolebussen ofte kan være støyende og en vanskelig sosial arena. Hvis eleven med AS har vansker med å ta skolebuss kan man trene sammen med en voksen for å håndtere utfordringen. Det er viktig med en jevn opptrapping av slike tiltak siden det kan ta lang tid å trygge en elev med AS som er usikker i slike situasjoner.

6.5.3 Sosiale tilrettelegginger

Læreren bør vurdere hvor mye gruppearbeid som er nødvendig for at eleven med AS skal ha et godt utbytte av undervisningen. Det kan også være lurt å gå gjennom oppgaven sammen med gruppen og avklare arbeidsfordelingen og hva produktet av gruppearbeidet bør bli. Det kan også være nødvendig å se på gruppesammensetningen og sette sammen en gruppe eleven med AS kan føle seg trygg og kommuniserer godt med. En del med AS vil ha behov for å være med elever som er rolige eller som har lignende interesser som dem. En lærer bør gjøre en vurdering på hvilke elever som kan passe sammen når det er gruppearbeid, turer, gymtimer eller andre samarbeidsaktiviteter. Det er viktig å sette sammen en gruppe som kan trygge og styrke eleven med AS.

Jevnlige pauser i løpet av dagen kan være viktig for mange med AS. Det er kanskje ikke nok med friminutt siden de ofte kan oppleve mye stress på sosiale arenaer med mange elever. De er ofte slitne og kan trenge å sove eller slappe av på en sofa. Det kan være både styrte pauser på faste tidspunkt eller det kan være etter behov. Hvis eleven med AS ikke ønsker oppmerksomhet rundt pausene fra de andre elevene, kan man i forkant avtale et tegn eleven kan gi til læreren når det er behov for pauser.

Mange elever kan ha behov for at skolen tilrettelegger på sosiale arenaer (Engh, 2010, s.113-114) i skoletiden. Læreren kan hjelpe til med å bygge et inkluderende klassemiljø og jobbe for gode medelevrelasjoner. Skolen bør ha voksne tilstede på sosiale arenaer der elever med AS er for å trygge dem.

Det er uheldigvis svært mange elever med AS som blir mobbet (Kaland, 2017, s.47; Attwood, 2015, s.107-113). Tallene fra forskningen er såpass graverende at en lærer kan anta at det er en større sjans for at en elev med AS blir mobbet enn at hun ikke blir det. Det er derfor viktig for lærere å jevnlig ta dette opp med elever med AS, siden de selv ikke alltid klarer å gi beskjed eller forstår hva som skjer. Blir mobbing avdekket må skolen ikke ha en avventende holdning slik at mobbingen kan utvikle seg. Mange elever med AS kan også være svært sensitive og oppleve episoder som trakasserende og ubehaglige, episoder som nevrotypiske elever ikke ville opplevd som vanskelige. Her er det viktig at lærer kartlegger disse sensitive sidene og kommuniserer dette til medelever og voksne, slik at eleven med AS blir skjermet fra slike hendelser. Eksempler på dette kan være at elever med AS kan ha problemer med fysisk kontakt, håndhilsing, spesifikke lukter eller visse typer stemmeleie.

Mange elever med AS kan oppleve lek som utrygt (Martinsen & Tetzchner, 2010, s.227-237). Dette kan sees på som et uttrykk for at de sliter med å forstå det sosiale samspillet eller at de ikke forstår reglene. Lærere eller assistenter kan med fordel hjelpe elever med AS ved å øve på leker og aktiviteter slik at det blir mer forutsigbart for dem.

Skolen kan tilrettelegge ved at det er voksne tilstede som kjenner til problematikken til eleven med AS og som hjelper til med å inkludere eleven i aktiviteter. Hvis det skulle bli vanskelig for eleven med AS å delta i friminutt med mange elever kan man tilrettelegge for at en mindre gruppe kan være på et eget område i skolegården eller eget rom. Man kan også tilrettelegge for spillgrupper eller andre aktiviteter hvis de ikke er interessert i typiske friminuttaktiviteter som fotball eller small talk.

En god del elever med AS kan ha problemer med å forstå samspillet og reglene i aktiviteten. Spesielt ballspill kan være utfordrende (Attwood, 2015, s.92-93). Her kan læreren gå inn og bruke tid på å forklare reglene. Læreren bør også være observant på at de andre elevene ikke gjør narr av eleven med AS sine ferdigheter i kroppsøving. Det kan også være vanskelig å være den som blir valgt til sist i lagspill og det kan være en fordel at læreren styrer utvelgelsen til grupper. Er aktiviteten for vanskelig bør det vurderes om eleven med AS kan gjøre alternative aktiviteter som er mer tilpasset deres nivå. En annen utfordring med gym kan være garderobesituasjonen der elever med AS kan føle seg ukomfortable og utrygge (Engh, 2010, s.86). De er også mer utsatt for mobbing her, siden lærere ofte ikke er i garderoben med elevene. Idrettsdager, juleavslutninger eller turer kan være en belastning for elever med AS.

Det er uoversiktelige dager for dem, hvor den normale timeplanen utgår. Læreren kan for eksempel forberede eleven med AS på hva som skal skje disse dagene, gi eleven mulighet til å velge vekk aktiviteter som er spesielt stressende og tilrettelegge for en plass der eleven kan trekke seg vekk når det blir stressende å delta.

6.5.4 Hjelpemidler

Det er utviklet en del hjelpemidler beregnet for elever med AS. *Mine sirkler* er en app utviklet for mobiltelefon av Statped vest¹⁴. Den kan enkelt lastes ned fra for eksempel Playstore¹⁵. Dette er et verktøy som kan brukes av elever med AS for å kunne vite for eksempel hvilke samtaleemner som passer hvor. De forskjellige sirklene representerer relasjoner og den innerste sirkelen er eleven, og så bruker man å sette opp familie, lege, venner, klassen og så videre.

*Aktøren*¹⁶ er utviklet for elever i grunnskolen med autismspekterforstyrrelser og er et verktøy som kan hjelpe dem med å forstå følelser og utvikle gode mestringsstrategier. Boken inneholder mange forskjellige typer oppgaver som kan brukes en til en, men også gruppeoppgaver. Bøker og arbeidsmateriell kan bestilles på nett.

Sosiale historier er et forklaringsverktøy i tegneserieformat som kan hjelpe eleven med AS å forstå hva som skjer i ulike sosiale sammenhenger. Ønsker man å sette seg inn i temaet kan man lese Nyheim m.fl (2013) sin bok *Sosiale historier som metode*. For eksempel kan man bruke det i forkant av en eksamen for å forklare hva det er og hvordan det gjennomføres og man kan ha tenkebobler som viser tanker en elev kan ha under eksamenen. Det er også et godt verktøy i etterkant av vanskelige situasjoner. Her kan man på en enkel måte illustrere hva som gjorde at det ble en konflikt og samtidig øve på mentalisering ved å tegne tenkebobler der man kan se hva de forskjellige involverte personene tenkte.

¹⁴ <https://www.statped.no/laringsressurs/sammensatte-larevansker/Mine-sirkler---app-som-sosialt-atferdskart/minesirkler/Mine-sirkler-Bruerveiledning/>

¹⁵ <https://play.google.com/store/apps/details?id=molas.minesirklermobil&hl=nl>

¹⁶ <https://www.materiellservice.no/butikk/aktoren/aktoren-elevbok/>

6.6 Hvordan få en god forståelse for hvordan jenter med AS har det på skolen og hvilke behov de har for tilrettelegging?

Kure (2017) forteller at en god lærer for en elev som har AS opptrer faglig og emosjonelt støttende og tilrettelegger individuelt. Han sier at den gode læreren ser ting fra andre vinkler og er forståelsesfull, og kompenserer for eleven med AS sine forståelsesvansker. Videre sier han at eleven med AS vil ha behov for en strukturert undervisning og tydelig kommunikasjon som er tilpasset dem. Av og til fungerer ikke lærer-elev relasjonen uansett hvor mye man jobber for det og tilrettelegger. Skolen må ta høyde for at man av og til må bytte ut skolepersonale som ikke får til en god relasjon til de med AS. Dette er ikke en kritikk av en lærers personlighet eller at de ikke er flinke i jobben sin. Elever med AS kan være veldig sensitive og det kan være små nyanser som gjør at det ikke klaffer (Falkmer, 2018, s.9, s.30).

For å få en god forståelse av skolehverdagen for jenter med AS vil jeg anbefale lærere å lese om diagnosen. Biografier skrevet av kvinner med AS og forskning vedrørende AS er tilgjengelige i bøker, artikler og nettressurser. Her kan man finne mange gode eksempler på tilrettelegging og samtidig få en bedre forståelse for hvorfor vanskene oppstår.

Det kan ta tid for en lærer å få en god relasjon til elever med AS. Det er viktig å være tålmodig i møte med dem, gi dem tid til åpne seg og være lyttende når de forteller. Det kan være en utfordring å sette seg inn i hvordan en person med AS tenker, men ved å være fleksibel og vise at man tar dem på alvor kan man bygge en god kommunikasjon.

Videre er det viktig for lærere å kartlegge styrker og svakheter hos eleven med AS gjennom samtaler og observasjon. Det kan være at eleven med AS kan ha utfordringer med å sette ord på det som er utfordrende og da er det viktig at læreren har kunnskap om diagnosen slik at han kan hjelpe til med knytte sammen informasjonen.

En elev med AS vil ofte ha behov for struktur og forutsigbarhet (Kure, 2017). Det er viktig at læreren tilrettelegger for dette både faglig og sosialt. Dette medfører også at det er et behov for at alle voksne som kommer i kontakt med eleven på skolen er informert om situasjonen. Slik at man unngår unødvendige misforståelser og vanskelige situasjoner. Dette krever at skolen lager planer for arbeidet og er gode på å dele informasjon.

7. AVSLUTNING

Narrativene til informantene samsvarer i hovedsak med informasjonen jeg finner i forskningen vedrørende autismefeltet og i biografier skrevet av mennesker med AS. Det er tydelig at ungdomsskolen er en vanskelig tid for de fleste med AS.

7.1 Funn

Funnene mine fortalte om ulike vansker. Informantenes opplevelse var at de sosiale utfordringene var det mest krevende for dem på ungdomsskolen. Det er en tett forbindelse mellom å ha sosiale vansker og det å kunne konsentrere seg om skolearbeidet. De fortalte for eksempel om mobbing, sosial angst og å oppleve seg misforstått av de andre elevene. Dette kan medføre utfordringer med å delta i sosiale sammenhenger og føre til mange vansker senere i livet som for eksempel å studere på høyere nivå eller å kunne få jobb. Det kan også medføre tilleggsdiagnoser som angst, depresjon og PTSD. Og selvfølgelig har vanskene en betydelig innflytelse på livskvaliteten.

Et annet funn var at sensoriske vansker var en viktig utfordring for informantene mine og det stemmer godt med litteraturen om AS. Der spesielt lyd er den mest framtrædende sensoriske vansken. Disse plagene medførte mye stress for dem og kunne hemme dem svært mye i det skolefaglige arbeidet.

Noen av informantene mine hadde tilsynelatende en ujevn evneprofil. En del av dem kan ha et stort læringspotensial og vil ha behov for å få nok utfordringer for å unngå å kjede seg og miste interessen for skolen. Samtidig kan de ha behov for hjelp og støtte i andre fag de ikke mestrer så godt. Det kan virke som denne problemstillingen er en utfordring for en del lærerne i skolen å forstå og tilrettelegge for.

Flere av informantene var veldig fornøyd med tilretteleggingene de fikk fra skolen. De informantene som opplevde at de fikk en lite tilrettelagt skolehverdag ønsket at skolen hadde hjulpet dem mer. De ønsket å bli sett og det var trygt når de voksne på skolen forstod dem og hadde kompetanse innenfor autismefeltet.

Et av funnene mine som overrasket meg var informanten som fortalte at hun var klassens klovn og samtidig hadde en opposisjonell atferd. Hennes historie var ganske unik både ut ifra hva de andre informantene fortalte og hva jeg kunne finne i biografier og fra forskningsfeltet. Dette funnet viser at selv når man vet at alle med AS er forskjellige så kan man fremdeles bli overrasket over hvor forskjellige de kan være.

Elever med AS trenger voksne med kompetanse innenfor autismefeltet på skolen, i helsevesenet, PPT og BUP. Forskning indikerer at elever med AS blir tryggere når de møter voksne som kan forstå og se dem på en god måte. Det burde vært flere spesialpedagoger i skolen slik at tilretteleggingene som blir gjort kan skreddersys i forhold til deres behov. Videre trenger lærere og assistenter enkle måter å innhente informasjon om hvordan de kan hjelpe elevene sine med AS. Det finnes mye bra informasjon både på nett og bøker, men det kan være vanskelig å sortere ut hvor man finner det og hva man skal ta i bruk. Det kan også være store variasjoner mellom skoler og kommuner om det finnes ressurspersoner de kan kontakte i PPT eller andre steder i støtteapparatet.

7.2 Forskningsbehov

Det bør forskes mer på skolevegring og AS. Det kan se ut som om det er mange med AS som også har skolevegring, men det finnes lite data fra Norge på dette området. Jeg vil anta at det er mange med AS som har skolevegring, med tanke på deres vansker og skolesituasjon. Det bør også forskes på hvordan man kan forhindre at elever med AS blir skolevegrere.

Det bør forskes mer på hvordan mobbing kan forhindres i skolen for denne elevgruppen. Siden vi vet at det er veldig mange elever med AS som blir mobbet kan det tenkes at det bør lages egne opplegg i antimobbeprogram spesielt utformet for dem.

Det kan se ut som at elever med AS møter mange ulike tilnærminger i skolen, PPT og BUP. Det kan virke som om tilretteleggingene og måten spesialundervisningen blir gitt på er veldig ulik og er svært avhengig av ressurspersoner og pedagogisk personale som har innsikt i AS. Burde man forsket på og funnet ut av hvor store konsekvenser dette har for denne elevgruppen og hvilke tiltak som er mest formålstjenelige?

Det finnes tall som viser at mange med AS ikke kommer seg ut i arbeidslivet. Det burde forskes på hvilke tiltak i videregående skole eller høyere utdanning som virker. Videre burde man forsket på alternative metoder for å få dem ut i jobb.

Det har i de siste årene blitt flere baseskoler og det burde forskes på hvordan dette virker inn på elever med AS. Det kan tenkes at store klasser kan være utfordrende for dem med tanke på at det sosiale samspillet blir mer komplekst og kan være mer støyende.

Forskningen angående nervesystemer kan være viktig for mennesker med AS fremover. Allerede finnes det mange praktiske tilrettelegginger og øvelser man burde prøve ut innenfor spesialpedagogikken og forske på hvor formålstjenelig det kan være å bruke. For eksempel finnes det hjelpemidler som kan brukes for å stimulere det parasympatiske nervesystemet og det bør forskes videre på hvordan mennesker med AS kan ta disse i bruk for å regulere stress i skoletiden.

Det burde forskes mer på hvordan de kulturelle forventningene til kjønnsidentitet påvirker dem med AS. Hva aksepteres i samfunnet vårt og hva slags vansker kan dette få for dem?

Det burde forskes mer på om det er gutter som kan ha en kvinnelig fenotype av AS og om det kan medføre at det er en del gutter med AS som ikke blir diagnostisert.

7.3 Hvordan flytte kunnskapen fra forskningen til praksisfeltet?

Det burde kartlegges hvordan foreldre med barn som har AS, lærere som får elever med AS eller helsepersonell finner informasjon om emnet. Videre burde det jobbes for å bedre tilgangen på denne informasjonen. Forskningsfeltet har ikke nødvendigvis praksisfeltet som målgruppe for sine publikasjoner. Dette gjør at det blir et gap mellom forskningsfeltet og de som trenger denne informasjonen i hverdagen.

Jeg har et sterkt ønske om å bidra med forskningsformidling. Spesielt siktet inn mot lærere og foreldre. Jeg ønsker å øke tilgjengeligheten og bruke digitale flater som Youtube i formidlingen med korte videosnutter og fokus på praktiske konkrete løsninger for personer med AS. Jeg vurderer også å oversette videoene til spansk, russisk eller arabisk som jeg vet det kan utfordrende å finne informasjon om AS på, siden det meste av forskningen i blir

publisert på engelsk. Jeg vil også jobbe for å få publisere fagartikler for aviser og magasiner som kan øke tilgjengeligheten for folk flest. Jeg er allerede i gang med å lage og holde kurs for pedagogisk personale om autismespekterforstyrrelser og hvordan man praktisk tilrettelegger for dem i skolen. Dette vil jeg videreutvikle med tanke på at det kan brukes på planleggingsdager eller i fellestid på skolene jeg besøker. Jeg har lagt ved noen utkast til hvordan mine egne og andres modeller for dette arbeidet kan se ut (Vedlegg 5). Det er selvfølgelig et marked for å produsere bøker, men i dagens verden med de ulike tilgangene på digitale flater bør formidlere se på hvordan man utnytte de nye mediene for å treffe flest mulig.

7.4 Til ettertanke

Jentene med AS har mange utfordringer i møte med ungdomsskolen, men det er mange gode muligheter for å tilrettelegge for dem. Dette avhenger av at skolen ser deres behov. Disse jentene trenger løsningsorienterte og fleksible lærere som har innsikt i både styrkene og svakhetene som det innebærer å ha AS diagnosen. En av de store utfordringene jeg ser er at informasjonen fra forskningsfeltet ikke alltid når ut til praksisfeltet. Dette medfører at mange jenter med AS ikke blir fulgt opp på en god måte, ikke blir diagnostisert eller at de får feil diagnoser. Jeg tror også at det er viktig å være observant på at elever med AS er utrolig forskjellige og har man møtt en elev med AS så har man kun møtt en. Det finnes ingen tydelig oppskrift for løsninger som passer alle elever med AS, hver elev er unik og vil trenge sin skreddersydde tilrettelegging. Dette fordrer at de som arbeider med elever med AS tar seg tid til å sette seg inn i hver enkelt elev sin situasjon.

Til slutt vil jeg henvise til et flott uttrykk hentet fra Kaland's (2015) artikkel. Hans Asperger refererte til sine pasienter som "originale tenkere". Dette viser et annet syn på annerledesheten enn å omtale det som et avvik eller en funksjonshemming. Det kan tenkes at mange store tidligere personligheter innen vitenskapen eller i kunstverdenen kunne fått AS-diagnosen hvis de hadde vokst opp nå i den vestlige verden. Det er tankevekkende at vi kanskje går glipp av mange flotte personligheter og genier i en verden der det å være annerledes fort kan gjøre at man blir marginalisert.

8. Litteraturliste

Attwood, T. (2015). *The complete guide to Aspergers's syndrome* (2.utg.). London: Jessica Kingsley Publishers.

Attwood, T. (2017, Mars). How our understanding and approach has developed over the last 30 years. *News and articles from Jessica Kingsley publishers and our Authors*. Hentet fra <http://www.jkp.com/jkpblog/2017/03/tony-attwood-jkp-30-autism-understanding>

Autismeforeningen. (2019, Juli). Mistanke om autismspekterforstyrrelse. Hentet fra <https://autismeforeningen.no/agenda/mistanke-om-autismspekterforstyrrelse/>

Baron-Cohen, S., & Wheelwright, S. (2003). The Friendship Quotient: An Investigation of Adults with Asperger Syndrome or High Functioning Autism, and Normal Sex Differences. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Vol. 33, (No. 5), s.509-517. <https://doi.org/10.1023/A:1025879411971>

Baron-Cohen S., & Wheelwright, S. (2004). The Empathy Quotient: An Investigation of Adults with Asperger Syndrome or High Functioning Autism, and Normal Sex Differences. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Vol. 34, (No. 2), s.163-175. <https://doi.org/10.1023/B:JADD.0000022607.19833.00>

Bargiela, S., Steward, R., & Mandy, W. (2016). The experience of late-diagnosed women with autism spectrum conditions: An investigation of the female autism phenotype. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Vol. 46, (No. 10), s.3281–3294. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2872-8>.

Befring, E. (2010). *Forskningsmetode med etikk og statistikk*. Oslo: Det Norske Samlaget.

- Begeer, S., Mandell, D., Wijnker-Holmes, B., Venderbosc, S., Rem, D., Stekelenburg, F., & Koot, HM. (2012). Sex Differences in the Timing of Identification Among Children and Adults with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Vol. 43, (No. 5), s.1151–1156. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1656-z>.
- Davis, P., & Jupp, V.[Red] (2011). The SAGE Dictionary of Social Research Methods, Chapter Title: "Exploratory Research", *SAGE Publications, Ltd*. Hentet fra <http://text-translator.com/wp-content/filesfa/Dic-of-Social-Research.pdf>
<https://dx.doi.org/10.4135/9780857020116.n75>
- Day, E. (2014). *Aspies alone together*. USA: Createspace independent publishing platform.
- Ekevik, E. (2012). Jenter med autisme i puberteten. *Spesialpedagogikk*, årg. 77, (nr. 4), s.4-14. Hentet fra <https://utdanningsforskning.no/artikler/jenter-med-autisme-i-pubertet2/>
- Engh, R. (2010). *Barn og unge med Asperger syndrom i skolen*. Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Falkmer, M. (2018, Oktober). Kan vi jaga lejonen ut ur klassrummet. Linköping:Autism Rikskonferens. Hentet fra <https://medlem.foreningssupport.se/rfa/uploads/konferens/Marita-Falkmer-autkonf2018a.pdf>
- Friesen, N., Hendriksson, C. & Saevi, T. (2012). *Hermeneutic Phenomenology in Education*. Rotterdam: Sense publishers.
- Garrels, V., & Halvorsen, M. (2015). Eksekutive vansker og kognitiv overbelastning hos elever med autismspekterforstyrrelser. *Spesialpedagogikk*, (nr. 6), s.36-43. Hentet fra <https://www.utdanningsnytt.no/fagartikkel-spesialpedagogikk/eksekutive-vansker-og-kognitiv-overbelastning-hos-elever-med-autismspekterforstyrrelser/110787>

- Garrels, V. (2018, August). Asperger ut av rekka går. [blogginnlegg] Hentet 28.10.2018 fra <https://blogg.forskning.no/en-spesialpedagogisk-blogg/asperger-ut-av-rekka-gar/1220480>
- Gjørund, P., Huseby, R., & Barstad, S. (2016). *Psykologi 1 – Mennesket i utvikling*. Oslo: Cappelen Damm.
- Grimen, H. (2010). *Samfunnsvitenskapelige tenkemåter* (3.utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Howe, F., & Stagg, S. (2016). How sensory experiences affect adolescents with an autistic spectrum condition within the classroom. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Vol. 46, (No. 5), s.1656-68. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2693-1>.
- Ingul, J.M., Havik, T., & Heyne, D. (2019). Emerging School Refusal: A School-Based Framework for Identifying Early Signs and Risk Factors. *Cognitive and Behavioral Practice*. Vol. 26, (No. 1), s.46-62. <https://doi.org/10.1016/j.cbpra.2018.03.005>
- Jakobsen, S. (2018). Mange kvinner skjuler sin autisme så godt at ingen forstår hva de sliter med: Men å kamuflere autisme er ikke en god strategi i lengden. Publisert 24.11.2018 på forskning.no. Hentet fra <https://forskning.no/hjernen-psykologi/mange-kvinner-skjuler-sin-autisme-sa-godt-at-ingen-forstar-hva-de-sliter-med/1263064>
- Johnels, J., Gilberg, C., & Kopp, S. (2017). A hyperlexic-like reading style is associated with increased autistic features in girls with ADHD. *Journal of attention disorders*, Vol. 23, (No.8), s.1-10. <https://doi.org/10.1177/1087054716685838>.
- Kaland, N. (2003). Asperger syndrom og kognitiv profil. *Nordisk tidsskrift for spesialpedagogikk*, nr 3. Hentet fra https://www.idunn.no/spesped/2003/04/asberger_syndrom_og_kognitiv_profil

- Kaland, N. (2008). «Det var en lettelse å få vite hvorfor jeg ikke var som andre»: Om å få stilt en autisme- eller Asperger-syndrom-diagnose. *Tidsskrift for norsk psykologi - forening*, Vol 45, (nr 2.), s.127-132. Hentet fra <https://psykologtidsskriftet.no/fagartikkel/2008/02/det-var-en-lettelse-fa-vite-hvorfor-jeg-ikke-var-som-andre-om-fa-stilt-en?redirected=1>
- Kaland, N. (2009). Angst og affektive lidelser ved autismespektertilstander. *Tidsskrift for Norsk Psykologiforening*, Vol. 46, (Nr. 3), s.252-259. Hentet fra <https://psykologtidsskriftet.no/fagartikkel/2009/03/angst-og-affektive-lidelser-ved-autismespektertilstander>
- Kaland, N. (2010). Det "usynlige", sosiale handikap: Jenter med Asperger syndrom. *Norsk tidsskrift for logopedi*, (nr. 1), s.29-36. Hentet fra https://norsklogopedlag.no/uploads/docs/Usynlig_sosialt_handikap_0110.pdf
- Kaland, N. (2014). Autisme og livskvalitet: Forhold som virker inn på livskvalitet hos personer med en tilstand innenfor autismespekteret. *Psykologi i kommunen*, (nr.5.), Hentet fra <http://www.fpkf.no/wp-content/uploads/2015/08/Autisme-og-livskvalitet-Kaland.pdf>
- Kaland, N. (2015). Diagnoser innenfor autismespekteret: Hjelp eller stigma? *Norsk pedagogisk tidsskrift*, Vol 99, (nr. 1.), s.42-51. <https://doi.org/10.18261/issn.1504-2987>
- Kaland, N. (2017). Autisme og mobbing – Problemer forbundet med mobbing og trakassering av barn og ungdom med en autismespekterdiagnose (ASD). *Psykologi i kommunen*, (nr. 1), s.45-59. Hentet fra http://www.fpkf.no/wp-content/uploads/2017/10/Autisme_og_mobbing.pdf
- Kaspersen, S., Bungum, B., Buland, T., Slettebak, R., & Ose, S. (2012). *Holdninger til fravær og nærvær i skole og arbeidsliv*. (SINTEF Rapport A23298) Hentet fra <https://www.sintef.no/globalassets/upload/helse/arbeid-og-helse/a23298.pdf>

- Kleven, E. (2017, November). *Kognitiv overbelastning*. Innlegg presentert på høstseminaret, Autismeforening i Norge, Hordaland fylkeslag, Bergen.
- Kopp, S. (2010). Diagnostisering av jenter med autismspekterdiagnoser. *Oslo:Handout til seminar 19.11.2010*. Hentet fra <http://docplayer.se/5217768-Diagnostisering-av-jenter-med-autismspekterdiagnoser.html>
- Kopp, S., Beckung, E., & Gillberg, C. (2010). Developmental coordination disorder and other motor control problems in girls with autism spectrum disorder and/or attention-deficit/hyperactivity disorder. *Research in developmental disabilities*, Vol. 31, (nr. 2), s.350-361. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2009.09.017>.
- Kopp, S. (2018, Oktober). *Autism hos flickor og kvinner*. Innlegg presentert på Autism Rikskonferens, Linköping. Sammendrag hentet fra <https://medlem.foreningssupport.se/rfa/uploads/konferens/Svenny-Kopp-autkonf2018a.pdf>
- Kure, B.E. (2017). Aspergers syndrom og skoleerfaringer. *Utdanningsnytt*, nr 6
- Lai, M., Lombardo, M., Pasco, G., Ruigrok, A., Wheelwright, S., Sadek, S., Chakrabarti, B., & Baren-Cohen, S. (2011). A Behavioral Comparison of Male and Female Adults with High Functioning Autism Spectrum Conditions. *Plosone*, Vol. 6, (no. 6), <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0020835>
- Legeforeningen. (2018). *Psykiateren*, nr 3, august. Hentet 14.05.2019 fra <https://legeforeningen.no/PageFiles/336871/Psykiateren%202018%20UtgaVe%20auguSt.pdf>
- Læringsmiljøsentret. (2018). *Forslag om rammeverk for identifisering av skolevegring*. Utdanningsforskning. Publisert 10.12.2018. Hentet 18.07.2019 fra <https://utdanningsforskning.no/artikler/forslag-om-rammeverk-for-identifisering-av-skolevegring/>

- Markovic, A. (2019, April). Bekymringsfullt skolefrfall. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, vol 56, (nr. 4). Hentet fra <https://psykologtidsskriftet.no/bokanmeldelse/2019/04/bekymringsfullt-skolefrfall>
- Martinsen, H., & Tetzchner, S. (2010). *Barn og ungdommer med Asperger-syndrom. Perspektiver på språk, kognisjon, sosial kompetanse og tilpasning*. Bind 2. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Munkhaugen, EK., Are, E., Pripp, H., Sponheim, E., & Diseth, T. (2017). School refusal behaviour: Are children and adolescents with autism spectrum disorder at a higher risk? *Research in Autism Spectrum Disorders*, Vol. 41-42, s.31-38. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2017.07.001>
- Myles, B. & Hubbard, A. (2004). The cycle of tantrums, rage, and meltdowns in children and youth with Asperger syndrome, high-functioning autism, and related disabilities. *Organization for autism research*. Hentet 12.11.2018 fra <https://www.pdsd.org/cms/lib/PA01000989/Centricity/Domain/7/The%20Cycle%20of%20Tantrums.pdf>
- NAV. (2017, mai). Brukere med Asperger Syndrom. Hentet fra <http://www.kunnskapsbanken.net/wp-content/uploads/2017/05/Arbeidss%C3%B8kere-med-Asperger-syndrom-170502.pdf>
- Nicolaysen, G. & Holck, P. (2014). *Kroppens funksjon og oppbygning*. Fig 2.22, s.87. Oslo:Gyldendal Akademisk. Hentet fra https://images.slideplayer.no/41/11591924/slides/slide_7.jpg
- Nyheim, M., Tangvold, K., Beghdadi, M., & Kaland, N. (2013). *Sosiale historier som metode*. Oslo: Kommuneforlaget.

- Nøvik, T., & Lea, R. (2017, Juli). Diagnosesystemene ICD og DSM. Hentet 14.05.2019 fra <https://legeforeningen.no/Fagmed/Norsk-barne--og-ungdomspsykiatrisk-forening/Faglig-veileder-for-barne-og-ungdomspsykiatri/Del-1-Diagnostikk-og-utredning/Diagnostikk-i-barne--og-ungdomspsykiatri/Diagnosesystemene-ICD-og-DSM/>
- Opplæringslova. (1998). Lov om grunnskolen og den videregående opplæringen. Sist endret 9. juni 2017. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1998-07-17-61>
- Porges, S. (2011). *The polyvagal theory*. New York: Norton & company.
- Sapolsky, R. (2004). *Why zebras don't get ulcers: The acclaimed guide to stress, stress-related diseases, and coping*. New York: Holt Paperbacks.
- Schmidt, N., Richey, J., Zvolensky, M., & Maner, J. (2008, September). Exploring human freeze responses to a threat stressor. *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry*, vol 39, (No. 3), s.292-304. <https://doi.org/10.1016/j.jbtep.2007.08.002>
- Seeberg, J., & Christensen, F. (2017). Configuring the autism epidemic: Why are so few girls diagnosed? *Tidsskrift for forskning i sykdom og samfund*, Årg. 14, (nr. 26), s.127-144. <https://doi.org/10.7146/TFSS.v14i26.26321>
- Simone, R. (2010). *Aspergirls: Empowering Females with Asperger Syndrome*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Sørly, R., & Blix, B. (2017). *Fortelling og forskning – Narrativ teori og metode i tverrfaglig Perspektiv*. Stamsund: Orkana Akademisk.
- Uhrskov, T., & Hejlskov, J. (2007). *An adaption of the stress – vulnerability model in autism*. Hentet 05.04.2019 fra <http://hejlskov.se/wp-content/uploads/2016/12/ StressMeetingOfMinds0207.pdf>

Universitetet i Stavanger, ved NETTOP-UIS (2014) *Sentralnervesystemet*. Hentet fra <http://no.neuro.erasmusnursing.net/contents/1-0-nervesystemet-en-oversikt/1-1-nervesystemets-organisering/>

Utdanningsdirektoratet. (2018, August). *Hva er tilpasset oppl ring*. Hentet 17.07.2019 fra <https://www.udir.no/laring-og-trivsel/tilpasset-opplaring/hva-er-tilpasset-opplaring/>

Utdanningsdirektoratet. (2019, Februar). *Tilpasset oppl ring for elever med stort l ringspotensial*. Hentet 17.04.2019 fra <https://www.udir.no/laring-og-trivsel/tilpasset-opplaring/stort-laringspotensial/>

Vines, M. (2016). *Asperger's on the inside*. Texas: Grey Gecko Press, Katy.

Watts, J. (2019). Greta Thunberg, schoolgirl climate change warrior: `Some people can let things go. I can't`. *The Guardian* Hentet 18.05.2019 fra <https://www.theguardian.com/world/2019/mar/11/greta-thunberg-schoolgirl-climate-change-warrior-some-people-can-let-things-go-i-cant>

Wilkinson, L. (2012). The Gender Gap in Asperger Syndrome: Where are the Girls? *TEACHING Exceptional Children Plus*, Vol. 4, (no. 4.), s.2-9. Hentet fra <https://files.eric.ed.gov/fulltext/EJ967482.pdf>

VEDLEGG 1: GODKJENNING FRA NSD



Monica Helland Tøsse
NLA Høgskolen AS
Postboks 74 Sandviken
5812 BERGEN

Vår dato: 31.03.2017

Vår ref: 53153 / 3 / KH

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 21.02.2017. Meldingen gjelder prosjektet:

53153	<i>Hvordan opplevdes opplærings situasjonen på ungdomsskolen for kvinner med Asperger-syndrom?</i>
Behandlingsansvarlig	NLA Høgskolen AS, ved institusjonens øverste leder
Daglig ansvarlig	Monica Helland Tøsse
Student	Birger Bermtsen

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

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

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

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.12.2017, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Kjersti Haugstvedt

Kontaktperson: Kjersti Haugstvedt tlf: 55 58 29 53

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

Personvernombudet for forskning



Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 53153

Formålet er å undersøke hvordan opplærings situasjonen på ungdomsskolen opplevdes for kvinner med Asperger-syndrom.

Utvalget består av voksne kvinner med AS. Personvernombudet legger til grunn at taushetsplikten ikke er til hinder for rekrutteringen av utvalget. Dersom man rekrutterer via andre/snøballmetode, må den som formidler forespørselen på vegne av studenten enten gi studentens kontaktopplysninger videre, eller innhente samtykke til at studenten kan ta kontakt.

Utvalget informeres skriftlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Informasjonsskrivet er tilfredsstillende utformet forutsatt at navn og kontaktopplysninger til daglig ansvarlig/veileder tilføyes. NSD har endret navn til NSD - norsk senter for forskningsdata.

Personvernombudet anbefaler at den enkelte informant får anledning til å lese transkripsjon av egne opplysninger, for å sikre at data publiseres i anonymisert form.

Personvernombudet legger til grunn at studenten etterfølger NLA Høgskolen AS sine retningslinjer for behandling av data og datasikkerhet.

Prosjektsslutt er 01.12.2017. Innsamlede opplysninger anonymiseres.

Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å:

- slette direkte personopplysninger (som navn/koblingsnøkkel)
- slette/omskrive indirekte personopplysninger (identifiserende sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. bosted/arbeidssted, alder og kjønn, navn på skole/arbeidsplass etc.)

VEDLEGG 2: INFORMASJONSSKRIV

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet:

(Masterstudie ved NLA Høgskolen i Bergen)

"Hvordan opplevdes opplæringssituasjonen på ungdomsskolen for jenter med Asperger-syndrom?"

Bakgrunn og formål

Jeg ønsker å finne historiene om hvordan jenter med Asperger-syndrom opplevde ungdomsskolen og da med hovedfokus på selve opplæringssituasjonen. Jeg har kontaktet autisme foreningen og brukt nettverket til en kvinnelig bekjent som selv har Asperger-syndrom for å finne informanter. Derfor har jeg kontaktet deg for å høre om du ønsker å delta i studiet mitt. Informantene jeg kontakter er mellom 20-30 år.

Det er mange jenter med Asperger-syndrom som kan ha hatt en vanskelig tid i ungdomsskolen. Jeg håper å få innblikk i hvilken faktor som har vært utfordrene for deg og hvordan din skolehverdag var på ungdomsskolen. Det er også viktig for meg å høre om det som var positivt og fungerte bra. Foreksempel om skolen gjorde gode grep for å tilrettelegge skoletimene dine, om du hadde assistent eller om de hjalp til med rolige omgivelser når du hadde prøver. Det kan også være at sosiale sider ved skolen hadde påvirkning på opplæringssituasjonen din, foreksempel klassemiljøet eller mobbing.

Jeg håper å kunne belyse gjennom mitt prosjekt:

- Hvilken faktor trekker jenter med Asperger-syndrom frem som gjorde opplæringssituasjonen enten vanskelig eller god?
- Hvor mye innvirkning har de sosiale utfordringene på opplæringssituasjonen for jenter med Asperger-Syndrom?
- Er det kjønnsforskjeller innenfor AS diagnosen?
- Hvor mye vet lærere i ungdomsskolen om jenter med Asperger-syndrom og om eventuell tilrettelegging av undervisningen for dem?

Hva innebærer det å delta i denne studien?

Jeg ønsker at du skriver din historie om tiden på ungdomsskolen. Du kan skrive fritt uten å tenke på sjanger, men ønsker du å skrive det i novelle\intervju\dikt form, er det selvfølgelig

greit. Lengden på teksten velger du selv, men det er kanskje lurt å skrive en tekst som er mellom 1 til 10 sider. Ønsker å få teksten digital som word eller wordpad fil, eller du kan skrive teksten rett inn i mail og sende meg. Hvis det er vanskelig å skrive teksten digitalt, tar jeg selvfølgelig imot teksten på papir.

Jeg ønsker at teksten har hovedfokus på din opplevelse av ungdomsskolen, hva som gjorde skoletimene gode eller dårlige. Hva eller hvem var det som motiverte eller demotiverte deg?

Hva skjer med informasjonen om deg?

Alt du har skrevet vil bli behandlet konfidensielt. Person navn og stedsnavn vil bli endret i tekstene slik at det ikke vil være mulig å identifisere deg, skolen eller personer du har beskrevet. Det er kun meg og veilederen min på NLA som vil ha tilgang på original tekstene. Jeg vil arrangere en fokusgruppe der 4 ungdomsskole lærere vil delta. De vil lese den redigerte historien din, der navn og skole er forandret slik at du ikke kan identifiseres. Dette gjør jeg fordi jeg ønsker å vite hva lærere i ungdomsskolen forstår av utfordringer jentene med Asperger-syndrom kan møte.

Prosjektet vil ende ut i en masteroppgave som kan leses av andre mennesker, men fortrinnsmessig vil det være personer innenfor skolevesenet som vil lese den. Prosjektet avsluttes høsten 2017, da vil alle orginaltekstene og mailer slettes\makuleres.

Frivillig deltakelse

Du kan når som helst trekke deg fra studien og du trenger ikke å oppgi grunn. Hvis det skjer, sletter jeg alle opplysningene om deg, mail korrespondansen og teksten din.

Ønsker du å delta? Da fyller du ut samtykke erklæringen og sender den til meg enten via mail(scannet) eller i den vedlagte svarkonvolutten.

Har du spørsmål kan du kontakte meg på birger.berntsen@gmail.com eller 91135513

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

Mvh Birger Berntsen

VEDLEGG 3:FACEBOOKINNLEGG

Jeg er Masterstudent ved Norsk Lærarakademi i Bergen og jobber til daglig som spesialpedagog i Bergen kommune. Håper det er i orden at jeg poster denne forespørselen her.

Har gjennom flere år i skolen observert at det er lite innsikt i skolen omkring jenter med Asperger-syndrom.

Jeg ønsker å finne historiene om hvordan jenter med Asperger-syndrom opplevde ungdomsskolen og da med hovedfokus på selve opplæringssituasjonen. Ønsker deltakere i studiet mellom 18-30 år. Legger ved mer informasjon om forskningsprosjektet og hvordan du kan delta.

Håper noen av dere finner dette interessant og ønsker å bidra.
(+Link til informasjonsskriv)

VEDLEGG 4: MELDESKJEMA NSD



MELDESKJEMA

Meldeskjema (versjon 1.4) for forsknings- og studentprosjekt som medfører meldeplikt eller konsesjonsplikt (jf. personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter).

1. Intro		
Samles det inn direkte personidentifiserende opplysninger?	Ja ● Nei ○	En person vil være direkte identifiserbar via navn, personnummer, eller andre personentydige kjennetegn. Les mer om hva personopplysninger .
Hvis ja, hvilke?	<input checked="" type="checkbox"/> Navn <input type="checkbox"/> 11-sifret fødselsnummer <input type="checkbox"/> Adresse <input checked="" type="checkbox"/> E-post <input type="checkbox"/> Telefonnummer <input type="checkbox"/> Annet	NB! Selv om opplysningene skal anonymiseres i oppgave/rapport, må det krysses av dersom det skal innhentes/registreres personidentifiserende opplysninger i forbindelse med prosjektet.
Annet, spesifiser hvilke		
Skal direkte personidentifiserende opplysninger kobles til datamaterialet (koblingsnøkkel)?	Ja ○ Nei ●	Merk at meldeplikten utløses selv om du ikke får tilgang til koblingsnøkkel, slik fremgangsmåten ofte er når man benytter en databehandler
Samles det inn bakgrunnsopplysninger som kan identifisere enkeltpersoner (indirekte personidentifiserende opplysninger)?	Ja ● Nei ○	En person vil være indirekte identifiserbar dersom det er mulig å identifisere vedkommende gjennom bakgrunnsopplysninger som for eksempel bostedskommune eller arbeidsplass/skole kombinert med opplysninger som alder, kjønn, yrke, diagnose, etc.
Hvis ja, hvilke	Informasjon om skolegang	NB! For at stemme skal regnes som personidentifiserende, må denne bli registrert i kombinasjon med andre opplysninger, slik at personer kan gjenkjennes.
Skal det registreres personopplysninger (direkte/indirekte/via IP-/e-post adresse, etc) ved hjelp av nettbaserte spørreskjema?	Ja ○ Nei ●	Les mer om nettbaserte spørreskjema .
Blir det registrert personopplysninger på digitale bilde- eller videoopptak?	Ja ○ Nei ●	Bilde/videoopptak av ansikter vil regnes som personidentifiserende.
Søkes det vurdering fra REK om hvorvidt prosjektet er omfattet av helseforskningsloven?	Ja ○ Nei ●	NB! Dersom REK (Regional Komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk) har vurdert prosjektet som helseforskning, er det ikke nødvendig å sende inn meldeskjema til personvernombudet (NB! Gjelder ikke prosjekter som skal benytte data fra pseudonyme helseregistre). Dersom tilbakemelding fra REK ikke foreligger, anbefaler vi at du avventer videre utfylling til svar fra REK foreligger.
2. Prosjektittel		
Prosjektittel	Hvordan opplevdes opplærings-situasjonen på ungdomsskolen for kvinner med Asperger-syndrom?	Oppgi prosjektets tittel. NB! Dette kan ikke være «Masteroppgave» eller liknende, navnet må beskrive prosjektets innhold.
3. Behandlingsansvarlig institusjon		
Institusjon	NLA Høgskolen AS	Velg den institusjonen du er tilknyttet. Alle nivå må oppgis. Ved studentprosjekt er det studentens tilknytning som er avgjørende. Dersom institusjonen ikke finnes på listen, har den ikke avtale med NSD som personvernombud. Vennligst ta kontakt med institusjonen.
Avdeling/Fakultet	Sandviken	
Institutt	spesialpedagogikk	
4. Daglig ansvarlig (forsker, veileder, stipendiat)		

Fornavn	Monica Helland	<p>Før opp navnet på den som har det daglige ansvaret for prosjektet. Veileder er vanligvis daglig ansvarlig ved studentprosjekt.</p> <p>Daglig ansvarlig og student må i utgangspunktet være tilknyttet samme institusjon. Dersom studenten har ekstern veileder, kanbiveileder eller fagansvarlig ved studiestedet stå som daglig ansvarlig.</p> <p>Arbeidssted må være tilknyttet behandlingsansvarlig institusjon, f.eks. underavdeling, institutt etc.</p> <p>NB! Det er viktig at du oppgir en e-postadresse som brukes aktivt. Vennligst gi oss beskjed dersom den endres.</p>
Etternavn	Tøsse	
Stilling	Høgskolelektor	
Telefon	46 83 28 40	
Mobil	55 54 07 78	
E-post	monicahelland.tosse@nla.no	
Alternativ e-post	monicahelland.tosse@nla.no	
Arbeidssted	NLA	
Adresse (arb.)	Sandviken 455	
Postnr./sted (arb.sted)	5812 Bergen	
5. Student (master, bachelor)		
Studentprosjekt	Ja <input checked="" type="radio"/> Nei <input type="radio"/>	Dersom det er flere studenter som samarbeider om et prosjekt, skal det velges en kontaktperson som føres opp her. Øvrige studenter kan føres opp under pkt 10.
Fornavn	Birger	
Etternavn	Berntsen	
Telefon	91135513	
Mobil	91135513	
E-post	birger.berntsen@gmail.com	
Alternativ e-post	birger.berntsen@gmail.com	
Privatadresse	Træshaugen 20	
Postnr./sted (privatadr.)	5724 Stanghelle	
Type oppgave	<input checked="" type="radio"/> Masteroppgave <input type="radio"/> Bacheloroppgave <input type="radio"/> Semesteroppgave <input type="radio"/> Annet	
6. Formålet med prosjektet		
Formål	<p>Hvordan opplevdes opplærings situasjonen på ungdomsskolen for kvinner med Asperger-syndrom?</p> <p>Utfordringene jentene med AS møter i skolen, kan være formidable. Med forholdsvis enkle grep kan mange få en mye bedre hverdag. Jeg vil belyse noen av utfordringene og se på mulige løsninger. Mange av aspektene ved de sosiale utfordringene og mobbing vil ikke direkte ha noe med undervisningssituasjonen å gjøre, men det er klart at det å ha en konfliktfylt skolehverdag, selv om det bare er i friminuttene, vil ha stor innvirkning på hvordan man kan ha energi og overskudd inne i timene.</p> <p>Jeg har valgt en hermeneutisk tilnærming av problemstillingen og vil samle inn narrativer fra kvinner med AS. Informasjonen kan være til hjelp for lærere og foreldre.</p>	Redegjør kort for prosjektets formål, problemstilling, forskningsspørsmål e.l.
7. Hvilke personer skal det innhentes personopplysninger om (utvalg)?		
Kryss av for utvalg	<input type="checkbox"/> Barnehagebarn <input type="checkbox"/> Skoleelever <input type="checkbox"/> Pasienter <input type="checkbox"/> Brukere/klienter/kunder <input type="checkbox"/> Ansatte <input type="checkbox"/> Barnevernsbarn <input type="checkbox"/> Lærere <input type="checkbox"/> Helsepersonell <input type="checkbox"/> Asylsøkere <input checked="" type="checkbox"/> Andre	

Beskriv utvalg/deltakere	Kvinner over 18 år som oppgir at de har Asperger-Syndrom	Med utvalg menes dem som deltar i undersøkelsen eller dem det innhentes opplysninger om.
Rekruttering/trekking	Kontakt med autisme foreningen og andre digitale treffpunkt for personer Asperger-Syndrom.	Beskriv hvordan utvalget trekkes eller rekrutteres og oppgi hvem som foretar den. Et utvalg kan trekkes fra registre som f.eks. Folkeregisteret, SSB-registre, pasientregistre, eller det kan rekrutteres gjennom f.eks. en bedrift, skole, idrettsmiljø eller eget nettverk.
Førstegangskontakt	Tar utgangspunkt i eget nettverk og sender ut et informasjonsskriv om deltakelse i prosjektet via email. Kommer også om å be Autismeforeningen om å distribuere samme email.	Beskriv hvordan kontakt med utvalget blir opprettet og av hvem. Les mer om dette på temasidene .
Alder på utvalget	<input type="checkbox"/> Barn (0-15 år) <input type="checkbox"/> Ungdom (16-17 år) <input checked="" type="checkbox"/> Voksne (over 18 år)	Les om forskning som involverer barn på våre nettsider.
Omtrentlig antall personer som inngår i utvalget	5-20	
Samles det inn sensitive personopplysninger?	Ja ● Nei ○	Les mer om sensitive opplysninger .
Hvis ja, hvilke?	<input type="checkbox"/> Rasemessig eller etnisk bakgrunn, eller politisk, filosofisk eller religiøs oppfatning <input type="checkbox"/> At en person har vært mistenkt, siktet, tiltalt eller dømt for en straffbar handling <input checked="" type="checkbox"/> Helseforhold <input type="checkbox"/> Seksuelle forhold <input type="checkbox"/> Medlemskap i fagforeninger	
Inkluderes det myndige personer med redusert eller manglende samtykkekompetanse?	Ja ○ Nei ●	Les mer om pasienter, brukere og personer med redusert eller manglende samtykkekompetanse .
Samles det inn personopplysninger om personer som selv ikke deltar (tredjepersoner)?	Ja ○ Nei ●	Med opplysninger om tredjeperson menes opplysninger som kan spores tilbake til personer som ikke inngår i utvalget. Eksempler på tredjeperson er kollega, elev, klient, familiemedlem.
8. Metode for innsamling av personopplysninger		
Kryss av for hvilke datainnsamlingsmetoder og datakilder som vil benyttes	<input type="checkbox"/> Papirbasert spørreskjema <input type="checkbox"/> Elektronisk spørreskjema <input checked="" type="checkbox"/> Personlig intervju <input type="checkbox"/> Gruppeintervju <input type="checkbox"/> Observasjon <input type="checkbox"/> Deltakende observasjon <input type="checkbox"/> Blogg/sosiale medier/internett <input type="checkbox"/> Psykologiske/pedagogiske tester <input type="checkbox"/> Medisinske undersøkelser/tester <input type="checkbox"/> Journaldata (medisinske journaler)	Personopplysninger kan innhentes direkte fra den registrerte f.eks. gjennom spørreskjema, intervju, tester, og/eller ulike journaler (f.eks. elevmapper, NAV, PPT, sykehus) og/eller registre (f.eks. Statistisk sentralbyrå, sentrale helseregistre). NBI Dersom personopplysninger innhentes fra forskjellige personer (utvalg) og med forskjellige metoder, må dette spesifiseres i kommentar-boksen. Husk også å legge ved relevante vedlegg til alle utvalgs-gruppene og metodene som skal benyttes. Les mer om registerstudier her . Dersom du skal anvende registerdata, må variabeliste lastes opp under pkt. 15
	<input type="checkbox"/> Registerdata	
	<input checked="" type="checkbox"/> Annen innsamlingsmetode	
Oppgi hvilken	Metode; Deltagerne i prosjektet inviteres til å skrive et narrativ. (Sin personlige historie om tiden på ungdomsskolen)	
Tilleggsopplysninger		
9. Informasjon og samtykke		
Oppgi hvordan utvalget/deltakerne informeres	<input checked="" type="checkbox"/> Skriftlig <input type="checkbox"/> Muntlig <input type="checkbox"/> Informeres ikke	Dersom utvalget ikke skal informeres om behandlingen av personopplysninger må det begrunnes. Les mer her . Vennligst send inn mal for skriftlig eller muntlig informasjon til deltakerne sammen med meldeskjema. Last ned en veiledende mal her . NBI Vedlegg lastes opp til sist i meldeskjemaet, se punkt 15 Vedlegg.

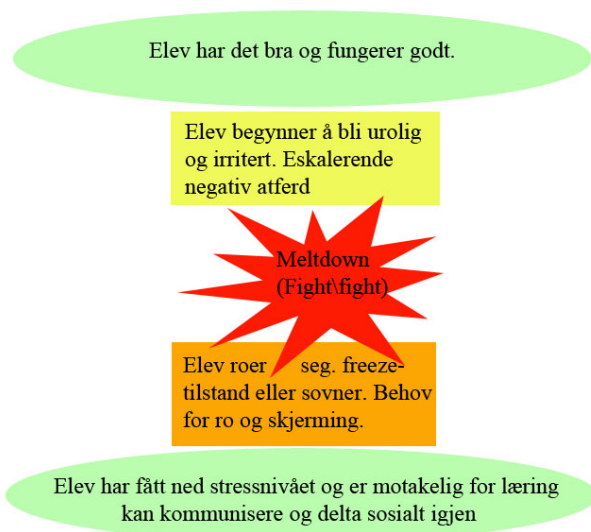
Samtykker utvalget til deltakelse?	<ul style="list-style-type: none"> ● Ja ○ Nei ○ Flere utvalg, ikke samtykke fra alle 	<p>For at et samtykke til deltakelse i forskning skal være gyldig, må det være frivillig, uttrykkelig og informert.</p> <p>Samtykke kan gis skriftlig, muntlig eller gjennom en aktiv handling. For eksempel vil et besvart spørreskjema være å regne som et aktivt samtykke.</p> <p>Dersom det ikke skal innhentes samtykke, må det begrunnes.</p>
10. Informasjonssikkerhet		
Spesifiser	Narrativene sendes på mail og anonymiseres fortløpende.	NBI Som hovedregel bør ikke direkte personidentifiserende opplysninger registreres sammen med det øvrige datamaterialet.
Hvordan registreres og oppbevares personopplysningene?	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> På server i virksomhetens nettverk <input type="checkbox"/> Fysisk isolert PC tilhørende virksomheten (dvs. ingen tilknytning til andre datamaskiner eller nettverk, interne eller eksterne) <input type="checkbox"/> Datamaskin i nettverkssystem tilknyttet Internett tilhørende virksomheten <ul style="list-style-type: none"> ■ Privat datamaskin <input type="checkbox"/> Videopptak/fotografi <input type="checkbox"/> Lydopptak <input type="checkbox"/> Notater/papir <input type="checkbox"/> Mobile lagringsenheter (bærbar datamaskin, minnepenn, minnekort, cd, ekstern harddisk, mobiltelefon) <input type="checkbox"/> Annen registreringsmetode 	<p>Merk av for hvilke hjelpemidler som benyttes for registrering og analyse av opplysninger.</p> <p>Sett flere kryss dersom opplysningene registreres på flere måter.</p> <p>Med «virksomhet» menes her behandlingsansvarlig institusjon.</p> <p>NBI Som hovedregel bør data som inneholder personopplysninger lagres på behandlingsansvarlig sin forskningsserver.</p> <p>Lagring på andre medier - som privat pc, mobiltelefon, minnepinne, server på annet arbeidssted - er mindre sikkert, og må derfor begrunnes. Slik lagring må avklares med behandlingsansvarlig institusjon, og personopplysningene bør krypteres.</p>
Annen registreringsmetode beskriv		
Hvordan er datamaterialet beskyttet mot at uvedkommende får innsyn?	PC er passordbeskyttet og innelåst	Er f.eks. datamaskintilgangen beskyttet med brukernavn og passord, står datamaskinen i et låsbart rom, og hvordan sikres bærbare enheter, utskrifter og opptak?
Samles opplysningene inn/behandles av en databehandler (ekstern aktør)?	Ja ○ Nei ●	Dersom det benyttes eksterne til helt eller delvis å behandle personopplysninger, f.eks. Questback, transkriberingsassistent eller tolk, er dette å betrakte som en databehandler. Slike oppdrag må kontraktsreguleres.
Hvis ja, hvilken		
Overføres personopplysninger ved hjelp av e-post/Internett?	Ja ● Nei ○	F.eks. ved overføring av data til samarbeidspartner, databehandler mm.
Hvis ja, beskriv?	Siden narrativene leveres på mail vil de på mailserveren være tilknyttet deltakernes emailadresse.	Dersom personopplysninger skal sendes via internett, bør de krypteres tilstrekkelig. Vi anbefaler for ikke lagring av personopplysninger på nettskytjenester. Dersom nettskytjeneste benyttes, skal det inngås skriftlig databehandleravtale med leverandøren av tjenesten.
Skal andre personer enn daglig ansvarlig/student ha tilgang til datamaterialet med personopplysninger?	Ja ○ Nei ●	
Hvis ja, hvem (oppgi navn og arbeidssted)?		
Utleveres/deles personopplysninger med andre institusjoner eller land?	<ul style="list-style-type: none"> ● Nei ○ Andre institusjoner ○ Institusjoner i andre land 	F.eks. ved nasjonale samarbeidsprosjekter der personopplysninger utveksles eller ved internasjonale samarbeidsprosjekter der personopplysninger utveksles.
11. Vurdering/godkjenning fra andre instanser		
Søkes det om dispensasjon fra taushetsplikten for å få tilgang til data?	Ja ○ Nei ●	For å få tilgang til taushetsbelagte opplysninger fra f.eks. NAV, PPT, sykehus, må det søkes om dispensasjon fra taushetsplikten. Dispensasjon søkes vanligvis fra aktuelt departement.
Hvis ja, hvilke		
Søkes det godkjenning fra andre instanser?	Ja ○ Nei ●	F.eks. søke registreier om tilgang til data, en ledelse om tilgang til forskning i virksomhet, skole.
Hvis ja, hvilken		
12. Periode for behandling av personopplysninger		
Prosjektstart	01.04.2017	Prosjektstart Vennligst oppgi tidspunktet for når kontakt med utvalget skal gjøres/datainnsamlingen starter.
Planlagt dato for prosjektslutt	01.12.2017	Prosjektslutt: Vennligst oppgi tidspunktet for når datamaterialet enten skal anonymiseres/slettes, eller arkiveres i påvente av oppfølgingsstudier eller annet.

Skal personopplysninger publiseres (direkte eller indirekte)?	<input type="checkbox"/> Ja, direkte (navn e.l.) <input type="checkbox"/> Ja, indirekte (bakgrunnsopplysninger) <input checked="" type="checkbox"/> Nei, publiseres anonymt	NBI Dersom personopplysninger skal publiseres, må det vanligvis innhentes eksplisitt samtykke til dette fra den enkelte, og deltakere bør gis anledning til å lese gjennom og godkjenne sitater.
Hva skal skje med datamaterialet ved prosjektslutt?	<input checked="" type="checkbox"/> Datamaterialet anonymiseres <input type="checkbox"/> Datamaterialet oppbevares med personidentifikasjon	NBI Her menes datamaterialet, ikke publikasjon. Selv om data publiseres med personidentifikasjon skal som regel øvrig data anonymiseres. Med anonymisering menes at datamaterialet bearbeides slik at det ikke lenger er mulig å føre opplysningene tilbake til enkeltpersoner. Les mer om anonymisering .
13. Finansiering		
Hvordan finansieres projektet?	Studentprosjekt uten finansiering	
14. Tilleggsopplysninger		
Tilleggsopplysninger		

VEDLEGG 5: MODELLER

MELTDOWN:

Elever på autismespekteret kan ofte gå inn i en meltdown når det blir for mye stress, for eksempel ved vanskelige sosiale situasjoner eller ved at det blir en for stor sensorisk belastning. Eleven kan også ha utfordringer med å kommunisere at det begynner å bli en vanskelig situasjon og det kan være krevende for de rundt å fange opp faresignalene. Kjenner man eleven godt, kan man fjerne sensoriske triggerer man vet om eller ta eleven ut av situasjonen. Er først eleven gått inn i en meltdown, er det ofte krevende gjennom kommunikasjon eller normale virkemidler å få han ut av den låste situasjonen. Ofte må de voksne skjerme eleven ved å føre dem ut av situasjonen for å unngå skader på mennesker eller inventar. I etterkant av en meltdown vil eleven ha behov for ro og for eksempel drive på med eller snakke om en særinteresse. Først når eleven er tilbake i grønn sone, kan man gjenoppta arbeid eller snakke gjennom hva som skjedde.



For pedagogisk personale er det viktig å gi eleven tid gjennom fasene, i en meltdown fase vil ofte eleven med autisme ikke være spesielt mottakelig for konstruktive tilbakemeldinger. Her er det viktig å jobbe preventivt, avtale med eleven i fredstid om hvilke tiltak som kan være en mulighet for å unngå ytterligere eskalering. Det kan foreksempel være å trekke seg vekk på en trygg base, slå i en boksesekk eller gå en tur. En god kartlegging av sensoriske eller sosiale utfordringer kan gi de rundt eleven en viktig pekepinn på hva som kan være triggerer for den negative atferden.

OVERSIKT: De vanligste kjennetegnene.

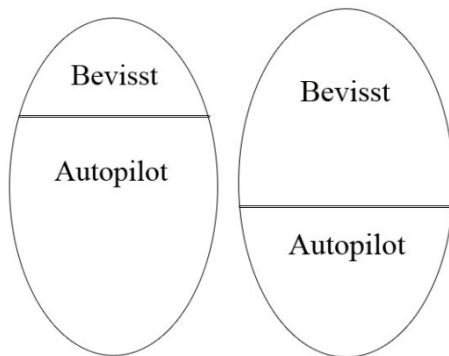
For å bedre hverdagen til elever på autismespekteret kan lærere og voksne rundt eleven kartlegge hva eventuelle triggere for negativ atferd kan være. Det beste er selvfølgelig om eleven selv kan fortelle hva som er krevende, men dette er ikke alltid tilfelle og man kan bruke ulike metoder for å finne svar. Det finnes forskjellige kartleggingsverktøy og observasjonsskjema som kan brukes. Jeg har lagd en enkel modell som viser de vanligste kjennetegnene.

Sosiale vansker Utfordringer med relasjoner til jevnaldrende. Misforstår ofte ironi og humor. Utsatt for mobbing	Rutiner Er ofte rigide og har behov for forutsigbarhet og planer.	Sensoriske utfordringer Den vanligste sensoriske utfordringen er lyd. Dette gjør det krevende i støyende miljø eller det kan være spesifikke lyder. Lukt og smak. Taktilt, som i stramme eller kløende klær. Skarpt eller flimrende lys.
Ujevn evneprofil Flink i matte, men stryke i gym. Eksekutive vansker, vansker med gjennomføring	Motorikk Stiv gange, dårlig i ballspill. utfordringer også med fin motorikk	
Øyekontakt	Stress	Sterke særinteresser Ofte interesser innenfor tekniske eller naturvitenskapelige felt. God innenfor IKT. Japansk\asiatisk kultur og språk(Anime) Jenter er ofte interessert i dyr og fantasybøker
Komorbide diagnoser ADHD, tourettes, OCD		

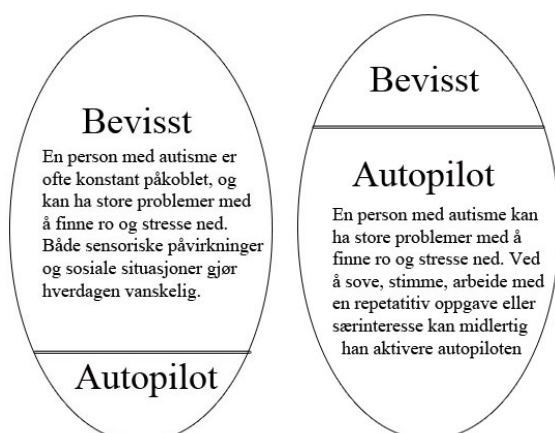
Dette er en veldig forenklet modell, som kun viser noen av de vanligste kjennetegnene og er kun ment som en kort oversikt. Mennesker på autismespekteret kommer i mange utgaver og kan fremstå veldig ulike.

AUTOPILOT:

Et nevrotypisk menneske vil i en normal situasjon ubevisst bruke autopilot til mange enkle arbeidsoppgaver og i møte med sensoriske påvirkninger. Autopiloten filtrerer ut uviktig informasjon og personen vil bare delvis være bevisst på alt som skjer. Dette endrer seg når personen møter en ny og ukjent arbeidsoppgave eller stressnivået går opp. Da vil den nevrotypiske personen bli mer bevisst og autopiloten demper seg.



For en person på autismespekteret er min antagelse at autopiloten ofte er redusert i sammenligning med en nevrotypisk person. Dette medfører at et menneske med autisme har utfordringer med å filtrere ut sensoriske påvirkninger og generelt har et høyt stressnivå. For at en person med autisme virkelig skal kunne slappe av, vil min antagelse være at han enten sover, er aktiv med en særinteresse, blir kognitivt utfordret i en faglig oppgave der han er trygg, stimmer eller gjør en repetitiv handling og\eller arbeidsoppgave som han synes er veldig positivt stimulerende. For lærere kan dette innspillet innebære å tilrettelegge for aktiviteter eller arbeidsoppgaver i løpet av en skoledag som gjør at eleven kan finne ro og få ned stressnivået, om det er å fordype seg i en bok om særinteressen sin, spille et spill, være i et sanserom eller ta en blund.



STRESSMODELL:

Kleven bruker en stressmodell inspirert (Skrevet om til norsk) av Uhrskov og Hejlskov (2007, s.5-7), for å vise hvordan underliggende og skjulte faktorer kan få personer med AS til å gå over sin faregrense og få en meltdown (Kleven, 2017).

