

En kvalitativ studie av autisters erfaringer og meninger om
grunnskolen i et *medborgerskapsperspektiv*

«Føles fremdeles som et levende helvete»

Kristine Hugvik Myge
VID vitenskapelige høgskole
Sandnes

Masteroppgave
Master i medborgerskap og samhandling

Antall ord: 24298

24.11.2022

Sammendrag

Masteroppgavens problemstilling er: «*Hvilke erfaringer og meninger har autister med et likeverdig og inkluderende opplæringstilbud i grunnskolen?*». Masteroppgaven er en kvalitativ studie som har benyttet «brevmetoden» til å undersøke autisters egne erfaringer og meninger om grunnskolen i et *medborgerskapsperspektiv*. Formålet med studien var å bruke autistenes erfaringskunnskap, opplevelser og meninger om grunnskolen til å belyse deres medborgerskap. De autistiske deltakerne gir verdifull og unik innsikt om hvordan det oppleves å være autist i et skolesamfunn som *ikke* anerkjenner autistisk mangfold. Deres fortellinger viser til sårbarheten og avmaktsposisjonen barn med funksjonsvariasjoner utsettes for. Resultatene kaster lys over ressurser og barrierer som hemmer eller fremmer autistenes muligheter for *likeverdig opplæring og medborgerskap*. Følgelig drøftes studiens resultater i lys av studiens teoretiske rammeverk – *medborgerskap*.

Det er viktig å sette søkelys på autisters medborgerskap, ettersom autister ofte utsettes for diskriminering og ekskludering i samfunnet. Gjennom å sette søkelys på deres medborgerskap, kan man øke bevisstheten om hvordan autister opplever grunnskolen, og hvordan deres rettigheter og muligheter for å delta på like vilkår i skolen blir ivaretatt. I tillegg øker det bevisstheten om autistenes muligheter for et rettferdig og likeverdig medborgerskap i samfunnet for øvrig.

Funn i denne studien viser at autistene har blitt utsatt for holdningsmessige barrierer i skolen, som har hindret dem likeverdig og inkluderende opplæring, og derav hindres deres mulighet for realisering av medborgerskapet. Barrierene skyldes blant annet fravær av gode og støttende relasjoner til lærere og andre ansatte som skal fremme autistenes rett til likeverdig deltakelse. Manglende støtte og gode relasjoner i skolen, bidrar nemlig til ytterligere marginalisering av autister. Resultatene peker også på hvordan negative utfall i skolen kan ha konsekvenser for medborgerskapet til autister senere i livet. Basert på tidligere og nyere forskning, samt studiens resultater, er det mulig å anta at dagens skoletilbud, fortsatt er til hinder for likeverdig og inkluderende opplæring, som igjen truer autisters *rett* til likeverdig medborgerskap i samfunnet.

Med bakgrunn i det, peker masteroppgaven på et behov for økt kunnskap og kompetanse som innebærer tverrfaglig samhandling, der *brukermedvirkning* på **alle** nivå må prioriteres, dersom autister skal få likeverdig opplæringstilbud og likeverdige muligheter for realisering av medborgerskap.

Forord

Å skrive denne masteroppgaven har vært svært lærerikt, givende og spennende. Når det er sagt, har det også vært både hardt, tidkrevende og tidvis meget frustrerende. I prosessen har jeg nemlig både vært gravid og fått ei lita jente i september. Hvilket har bydd på manglende søvn, hormoner utav kontroll og «barseltåke».

Denne masteroppgaven hadde derfor ikke blitt ferdig uten hjelp og støtte. I den forbindelse er det mange jeg ønsker å takke.

Først og fremst, en stor takk til de autistiske deltakerne av denne studien. Jeg setter stor pris på deres engasjement og villighet til å delta i denne masteroppgaven. Tusen takk for at dere har delt deres sårbare og unike erfaringer med grunnskolen.

Videre ønsker jeg å rette en takk til Facebook-gruppene *spør en autist, forum for nevromangfold* og Sondre Bogen-Straume som er kjent for autismepodden. Tusen hjertelig takk for svar på spørsmål, samt deres innspill og refleksjoner til denne masteroppgaven.

Jeg vil også rette en stor takk til min mann. Du har stått på dag og natt for at jeg skulle bli ferdig. På tross av manglende søvn og mine hormonelle humørsvingninger og «barseltåke», har du vært kjærlig og støttende.

Takk til venner og familie, som har heiet meg frem, kommet med oppmuntrende ord, «energidrikker» og snacks, og vist forståelse for min asosiale høst.

Min veileder Dmitry Lukash, tusen takk for ditt gode humør, innspill, støtte, tålmodighet og tillitt. Jeg setter stor pris på hvordan du har møtt meg og mine «utfordringer». Hvilket også gjelder Helene Tveit Eik, studiekonsulent ved VID – hjertelig takk.

Ellers vil jeg avslutte med å takke VID for to inspirerende og lærerike år på masterstudiet. Masterstudiet i medborgerskap og samhandling har bidratt til at jeg er mer bevisst på hvordan jeg møter personer med funksjonsvariasjoner, og sette ord på urettferdighet hos mennesker i sårbare livssituasjoner.

Innholdsfortegnelse

1 Innledning.....	6
1.1 Begrunnelse for valg av tema	8
1.2 Samfunnsmessig relevans.....	9
1.3 Aktuell forskning.....	11
1.3.1 Oversikt over skoleerfaringer der personer med autisme er deltakere	12
1.3.2 Oversikt over forskningsperspektiv som omhandler skole og autisme	12
1.3.3 Nasjonal forskning om autisters egne erfaringer og meninger skolen.....	13
1.3.4 Internasjonal forskning om skoleerfaringer som omhandler autisme	15
1.3.5 Annen nasjonal forskning som omhandler skole og autisme	16
1.3.6 Oppsummering	18
1.4 Formål, problemstilling og forskningsspørsmål	18
1.5 Studiens videre struktur og oppbygning	19
2 Teoretisk rammeverk	20
2.1 Medborgerskapets grunnleggende verdier og prinsipper	20
2.2 Relasjonell og rettighetsforståelse av medborgerskap	21
2.3 Menneskerettslig forståelse av autisme som funksjonshemming	22
2.4 Rettferdighetsteoretisk tilnærming	26
2.4.1 Deltakelse på like vilkår	27
2.4.2 Rettferdighet i lys av menneskerettighetene.....	28
2.5 Livsløpsperspektivet	29
2.5.1 Det store samspillet: Bronfenbrenners bioøkologiske teori	31
2.6 Likeverdig og inkluderende opplæring	34
2.6.1 Inkluderingsperspektiver i skolen	35
3 Metode.....	37

3.1 Vitenskapsteoretisk utgangspunkt	37
3.1.1 Fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming.....	37
3.1.3 Egen forforståelse.....	38
3.2 Begrunnelse og valg av metode.....	40
3.2.1 Kvalitativ brevmetode.....	40
3.3 Utvalg og kriterier.....	41
3.3.1 Rekruttering og inkluderingskriterier.....	41
3.3.2 Utvalg og presentasjon av deltakere	43
3.4 Brevspørsmålene og gjennomføring av brevmetoden.....	44
3.4.1 Brevspørsmålene	44
3.4.2 Gjennomføring av brevmetoden	44
3.5 Forskningsetiske refleksjoner	45
3.6 Reliabilitet og validitet.....	46
3.7 Analyse av data.....	47
4 Resultater	48
4.1 Erfaringer og meninger om grunnskolen	48
4.1.1 Erfaringer og opplevelser med lærere, andre ansatte og medelever	49
4.1.2 Erfaringer og opplevelser om tilrettelegging, mestring og medvirkning.....	51
4.1.3 Erfaringer om hvordan skolen påvirket dem hjemme og i ettertid.....	54
4.1.4 Meninger om skolens utfordringer og hva de bør gjøre for autistiske elever.....	56
4.1.5 Erfaringer og meninger som omhandler videregående og privatskole	58
4.2 Oppsummering av hovedfunn	60
5 Drøfting av resultater	62
5.1 Ekskluderende og urettferdig opplæring.....	62
5.2 Skolens betydning for autisters medborgerskap	65

5.3 Politiske intensjoner	66
6 Oppsummering.....	67
7 Avsluttende ord og betraktninger	68
Referanseliste.....	70
Vedlegg 1: Godkjenning av NSD	79
Vedlegg 2: Informasjonsskriv.....	80
Vedlegg 3: Brevspørsmålene	83

1 Innledning

«I en verden som flagger inkludering og like rettigheter for alle; hva har skjedd med vår rett til å være autistiske? Hva har skjedd med vår rett til å bli hørt?» (Bogdashina, 2003, s. 12).

Denne masteroppgaven omhandler autisters erfaringer og meninger om grunnskolen i et *medborgerskapsperspektiv*. Medborgerskap handler tradisjonelt om individets deltakelse og medlemskap i et samfunn, hvor hvert enkelt individ har rettigheter og plikter som aktører i samfunnet (Boje, 2017; Lid, 2017c; Wyller, 2011). Selv om den tradisjonelle definisjonen av medborgerskap var ment å være universell, ble den kritisert for å være blind for de ulike livsformene som mennesker lever i (Wyller, 2011). Ulike perspektiver, teorier og forestillinger om medborgerskap har nemlig bidratt til å forme samfunn ved å både inkludere og ekskludere enkeltmennesker (Lid, 2017a, 2017b, 2017c).

Blant annet har medborgerskapsbegrepet vært preget av stereotype forestillinger om borgeren som mann (Siim, 2000 jf. Lid, 2017b). For eksempel har erfaringer og historien vist at samfunnet og hjelpeapparatet har fremhevet helt bestemte livsformer og gjort dem til en slags idealer for hva og hvem en borger er. Hvem som har forutsetninger for å være en medborger har derav gått på bekostning av dem som ikke har kunnet, ønsket eller villet utrykke seg innenfor disse livsformene (Wyller, 2011). I følge Nussbaum (2004) er det ingen borgere som har vært så omfattende og grunnleggende stigmatisert og ekskludert som personer med funksjonsnedsettelse eller funksjonsvariasjoner (jf. Lid, 2017c). Både samfunn og enkelt mennesker har hatt innvendinger om at personer med ulike funksjonsnedsettelse eller funksjonsvariasjoner ikke var likeverdige borgere, hvorav funksjonsnedsettelsen eller funksjonsvariasjonen i seg selv var en naturlig årsak til ekskludering ettersom de ble «sett» på som funksjonshemmet (Lid, 2017c).

Til tross for både likestilling- og diskrimineringsloven, likeverds reformen, ansvarsreformen, samhandlingsreformen, menneskerettigheter og andre lovverk, har dagens samfunn fortsatt en lei tendens til å klassifisere og kategorisere mennesker ut fra forenklete forestillinger om normalitet og avvik (NOU 2009: 18, 2009). Derav er det mange i dag som ikke har et reelt eller fullverdig medborgerskap (Fjetland & Glørstad, 2020; NOU 2016: 17, 2016). Stigmatisering og diskriminering er hverken i tråd med politiske intensjoner, lovverk (Diskriminerings- og

tilgjengelighetsloven, 2008; Kulturdepartementet, 2019) eller menneskerettigheter (Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet, 2013; Barnekonvensjonen, 1989). I dag er imidlertid medborgerskapsforskning opptatt av å styrke medborgerborgerskapet til personer og grupper i sårbare livssituasjoner (Fjetland & Gjermestad, 2018; Fjetland & Glørstad, 2020; Lid, 2017a).

Autister erfarer daglig å bli utsatt for stigmatisering og diskriminering av både enkeltmennesker og samfunn (Alvares et al., 2020; Kenny et al., 2016; Wood et al., 2022). Blant annet blir personer med autisme sett på som noe man burde forebygge eller behandle (NOU 2020: 1, 2020; Wood et al., 2022). For eksempel blir «autisme» ofte omtalt og definert til å være en nevroutviklingsforstyrrelse som gir alvorlig og livslang funksjonshemming. I tillegg skilles det vanligvis mellom ulike «typer» autisme som barneautisme, atypisk autisme, asperger, og hvorvidt personen er «høyt»- eller «lavt fungerende» (Alvares et al., 2020; Kenny et al., 2016; NOU 2020: 1, 2020; Øzerk & Øzerk, 2013). Undersøkelser viser dog at slike definisjoner og kategoriseringer, er for mange autister både nedverdiggende og stigmatiserende (Alvares et al., 2020; Kenny et al., 2016). Når det er sagt, har jeg lyst til å benytte anledningen til å si at deltakerne i denne studien foretrekker enten å bli omtalt som «autist» og/eller en «person med autisme». Av hensyn til deltakerne vil derfor termen «autist(er)» og «person(er) med autisme» benyttes i denne studien.

Masteroppgaven tar også avstand fra paternalistiske holdninger og meninger, som blant annet ønsker å tilrettelegge for elever med autisme med mål om at de skal være «lik» majoriteten for å «fungere» i samfunnet. Nærmere beskrivelser av hvilken forståelse denne studien har av medborgerskap og autisme, gis i kapittel 2 – Teoretisk rammeverk. I kommende underkapittel gis det en personlig begrunnelse for valg av tema i denne masteroppgaven. Videre gjøres det rede for temaets samfunnsmessige relevans. Deretter presenteres aktuell forskning på feltet. Etter kapittelet om aktuell forskning gjøres det rede for studiens formål, problemstilling og forskningsspørsmål. Og til slutt gis det informasjon om studiens videre struktur og oppbygning.

1.1 Begrunnelse for valg av tema

Min interesse for autisme startet når jeg begynte å jobbe som miljøterapeut i kommunal omsorgsbolig for personer med kognitive funksjonsnedsettelse, hvorav noen også var diagnostisert med autisme. Interessen førte derfor til at jeg endret mening om å være lærer i ordinær klasse til å bli lærer på en individuell tilrettelagt avdeling for barn med sammensatte behov. Ettersom jeg i utgangspunktet var utdannet kroppsøving- matematikk og samfunnsfaglærer valgte jeg å ta en master i medborgerskap og samhandling. Det som imidlertid fikk meg til å ville skrive en masteroppgave som stiller seg kritisk til skolen og samfunnet generelt, bunner i tidligere erfaringer fra barndommen og fra arbeid i omsorgsbolig. I boligjenesten møtte jeg på mange etiske utfordringer i form av tvang og makt. Alt fra fysisk nedleggelse til å hindre vedkommende i ting hen har lyst til eller lyst på. På spørsmål om hvorfor personalet velger å gjøre som dem gjør, har jeg blant annet blitt fortalt at vedkommende er nødt til å legges i bakken ellers vil hen aldri «lære» og derav være den som «styrer» personalet. Har også ved noen anledninger fått høre at jeg som «vikar» ikke har noe med å stikke nesen min oppi hvorfor, men i stedet gjøre hva jeg blir fortalt.

Jeg har også blitt fortalt ulike ting om autisme som har fått meg til undre. For eksempel «autister har ikke empati», som om alle er like. Etter endt arbeidsdag gikk jeg ofte hjem med mange ubesvarte spørsmål og klump i magen. I den forbindelse fikk jeg et behov for å utvide min kunnskap om både utviklingshemming og autisme fra de det faktisk gjelder. Jeg ønsket å få større innsikt i deres erfaringer og opplevelser i samfunnet. Det ledet meg til ulike facebook-grupper som styres av autister. Målet med disse gruppene er at foreldre og fagfolk kan stille spørsmål til autister, samt bidra til å gi opplysninger om det de mener fører til stigmatisering og diskriminering. Etter å ha lest på ulike innlegg, stilt spørsmål og diskutert ulike problemstillinger med autistene falt det endelige valget på å skrive en masteroppgave som omhandler og inkluderer stemmene til personer med autisme. Ettersom jeg er utdannet lærer, og jobber i skolen, var det naturlig å avgrense denne studien til skolesamfunnet.

Når det derimot gjelder erfaringer fra barndommen, har jeg selv erfart å bli sviktet av samfunnet. Som barn vokste jeg opp i et hjem med en mor som var avhengig av heroin og andre rusmidler. Følgelig førte omsorgssvikten til mange problemer på skolen. Blant annet kom jeg stadig i konflikt med både lærere og medlever. Jeg hadde i perioder «utfordrende»

atferd i form av fysisk og verbal vold, som jeg i ettertid har skjønnt er et resultat av hvordan jeg hadde det hjemme og et rop om hjelp. Videre ga dette utslag i konsentrasjonsproblemer, manglende mestring og læring, angst og uro. Jeg ble stadig sendt til rektor, hengt ut av lærere, mobbet av medelever, sendt til barn- og ungdomspsykiatrisk (BUP) med formål om «forbedre» meg som menneske. Fokuset til skolen og BUP var altså ikke å hjelpe meg utav situasjonen eller se atferden min i kontekst, og det til tross for at jeg på et senere tidspunkt i livet fortalte hva som skjedde hjemme. Tiden bare gikk, ting ble verre, ingen gjorde noe – det var jeg som var problemet. Etter flere år med kamp overtok heldigvis min far over omsorgen når jeg var ti år. Skolen gjorde derimot aldri noe for å hjelpe meg. Dette vet jeg fordi jeg har fått innsyn i papirene mine fra barnevernet som voksen. Likevel var det andre i familien som hadde ringt og meldt ifra. I dokumentene står det at barnevernet henlegger saken umiddelbart på grunn av de ikke anser situasjonen som problematisk. Følgelig har dette medført ADHD som følge av C-PTSD – og for å ikke nevne tapt barndom.

Når sant skal sies, selv om veien har vært lang og tung, og til tross for at det fortsatt preger meg til en viss grad i dag, har jeg klart meg relativt bra. Min motivasjon bunner i å kunne hjelpe og være en ressurs, synliggjøre urettferdighet og snakke om tabubelagte temaer, med håp om å kunne hjelpe andre *sårbare* mennesker i samfunnet.

1.2 Samfunnsmessig relevans

«Vi må være flinkere til å fortelle historier om utfordringene barna møter. Samfunnet trenger god kunnskap for å bli mer imøtekommende» (Løberg, 2021, s. 11).

I denne masteroppgaven sees det på autisters erfaringer og meninger om grunnskolen i et medborgerskapsperspektiv. Autistenes erfaringer og meninger handler først og fremst om deres rett til å bli hørt og kunne medvirke (Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet, 2013; Barnekonvensjonen, 1989). For det andre kan autistenes erfaringskunnskap gi unik og verdifull informasjon om hva som rører seg i skolesamfunnet, som igjen kan bidra til å kaste lys på dagens elever med autisme. Dernest kan deres erfaringer og meninger også bidra til å kaste lys over medborgerskapet til personer med autisme i det norske samfunnet. Medborgerskap handler om retten til selvstendig liv og være en del av samfunnet (Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet, 2013).

Alle barn har rett og plikt til grunnskoleopplæring, uavhengig av funksjonsevne og individuelle forutsetninger for læring. Skolen som organisasjon skal være i stand til å utdanne elevgrupper med store variasjoner innen læring, evner og ferdigheter. Skolens praksis skal være inkluderende og bidra til at alle har et godt, trygt og ikke-diskriminerende utdanningstilbud. Skolen har et direkte ansvar i å legge til rette for elevenes opplevelse av tilhørighet, der menneskelig mangfold verdsettes (Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet, 2013; Barnekonvensjonen, 1989; Meld. St. 6, 2019; Meld. St. 30, 2003; NOU 2009: 18, 2009; Opplæringsloven, 1998).

Nordahl mfl. (2018) hevder et inkluderende og demokratisk samfunn, kan kun realiseres dersom barnehager og skoler fungerer som inkluderende og demokratiske institusjoner. Skolen som organisasjon er blant våre viktigste samfunnsinstitusjoner (Meld. St. 30, 2003), og er dermed en viktig premissleverandør for å nå målet om et inkluderende samfunn. Det sosiale fellesskapet er opphavet for trivsel og læring, og deltakelse i fellesskapets lek og aktiviteter danner grunnlaget for anerkjennelse og god livskvalitet (Skogdal et al., 2014). En god skolegang er dessuten for alle en av de viktigste byggesteinene for velstand, helse og likeverd i alle samfunn – hvorav god utdanning er bærekraftsmål nummer fire. Der står det at alle skal ha tilgang på inkluderende, rettferdig og god utdanning med muligheter for livslang læring (FN). Ellers er folkehelse og livsmestring, bærekraft, demokrati og medborgerskap blitt innført i skolene, under prinsipper for læring, utvikling og danning i overordnet del av læreplanen (Kunnskapsdepartementet, 2020). Demokrati og medborgerskap skal gi elevene kunnskap om demokratiske forutsetninger, gi elevene mulighet til å medvirke, samt gjøre dem i stand til å delta i demokratiske prosesser. Skolen har fått et ansvar i å stimulere elevene til å bli aktive medborgere, der opplæringen skal gi elevene forståelse for sammenheng mellom demokrati og sentrale menneskerettigheter som ytringsfrihet, stemmerett og organisasjonsfrihet (ibid.).

1.3 Aktuell forskning

For å finne frem til relevant og tidligere forskning på feltet, er det gjennomført et litteratursøk. Litteratursøk er hensiktsmessig med tanke på å identifisere eventuelle kunnskapshull og bli kjent med den aktuelle forskningen på feltet. Nedenfor presenteres en tabell som gir oversikt over det innledende litteratursøkets inkludering- og ekskluderingskriterier, samt søkeord og kombinasjon av disse.

Litteratursøk		
Tema	Inkludert	Ekskludert
Database	Oria, Idunn, Academic search elite og Google Scholar.	Resterende databaser.
Tid	2017-2022.	Alt annet før 2017.
Type publisasjon	Fagfellevurdert artikkel eller tidsskrift.	Alt som ikke er fagfellevurdert.
Fokus	Studier, masteroppgaver og doktorgradsoppgaver med fokus på autisters egne perspektiver, meninger og erfaringer med skolen. Videregående og privatskole er også inkludert ettersom det er lite forskning på feltet i Norge.	Alt annet som ikke inneholder autisters egne perspektiv, erfaringer og meninger om grunnskolen, videregående og/eller privatskole.
Språk	Norsk, svensk, dansk og engelsk.	Alle andre språk.
Søkeord/kombinasjon på norsk		
Autisters skoleerfaringer, autisters erfaringer og meninger om skolen, asperberger skoleerfaringer, autisme i skolen. (Personer med autisme ELLER autisme ELLER autist ELLER asperger) OG (erfaringer ELLER meninger ELLER opplevelser ELLER perspektiv ELLER tanker) OG (skole ELLER skolen ELLER barneskole ELLER barnetrinnet ELLER mellomtrinnet ELLER ungdomsskolen ELLER videregående ELLER grunnskolen ELLER privatskole).		
Søkeord/kombinasjon på engelsk		
«Autistic perspective on primary school», «Autists' experiences about primary school», «Autists' opinion about primary school». («People with autism» OR autism OR autistic OR ASD OR autists) AND (perspective OR experience OR opinion) AND («primary school» OR «elementary school» OR «middle school»).		

Tabell 1: Oversikt over innledende litteratursøk

Søk, leting og lesing av litteratur var en svært tidkrevende og omfattende prosess. Litteratur som var innenfor inkluderingskriteriene, ble gjennomgått ved å lese tittel og sammendrag. Forskning som var å anse som relevant ble lastet ned i en egen mappe. Dersom det var tvil om litteraturens relevans, ble hele artikkelen lest. Til slutt ble alle artiklene som var lastet ned, grundigere lest. I den forbindelse, har jeg ved gjennomgang av referanselister i disse forskningsartiklene, også funnet frem til annen aktuell forskning eller litteratur som er relevant for studiens problemstilling. Hvilket har bidratt til å finne mer nasjonal forskning om temaet. Derav er noe av den internasjonale forskningen som ble funnet ekskludert. Noe av

forskningen er også funnet i aktuelt pensum litteratur, og underveis i forskningsprosessen. I kommende underkapittel gjøres det rede for den aktuelle forskningen.

1.3.1 Oversikt over skoleerfaringer der personer med autisme er deltakere

Søk viser at det finnes relativt lite forskningsbasert kunnskap om autisters erfaringer og meninger om skolen i Norge. Hvilket også Kure (2017) og Nisja (2022) konkluderer med i sine studier. Det samme viser en systematisk litteraturstudie av Horgan et al. (2022). Hensikten med litteraturstudiet var å få en oversikt over internasjonal forskning som omhandler skoleerfaringene til autister, men også av personer med autisme. Til sammen fant de kun 33 studier som oppfylte inklusjonskriteriene. Over halvparten av de inkluderte studiene var multiinformanter som lærere og foreldre. Særlig er autistiske jenter underprioritert i de inkluderte studiene. Det lave antallet studier som oppfylte litteraturstudiets inklusjonskriterier fremhever behovet for ytterligere forskning på autisters levde erfaringer og opplevelser. Basert på funnene anbefaler Horgan et al. at fremtidig forskning bør prioritere stemmene autister. Yngre autister bør særlig prioriteres. Fremtidig forskning bør se nærmere på deres erfaringer i skolen, som sosiale opplevelser, miljøpåvirkning, samt deres følelse av velvære og tilhørighet. Ifølge Horgan et al. kan autisters perspektiver, erfaringer, opplevelser og meninger tilby en detaljert innsikt i livet deres. Autistenes perspektiver kan bidra til inkluderende opplæring dersom deres erfaringer blir tatt på alvor. Likeledes hevder Kaland (2008) at fagfolk og pedagoger kan få bedre innsikt i deres utfordringer ved å lytte til autistenes egne erfaringer. Å lytte til autistenes egne erfaringer og meninger om skolen understrekes også av Kure (2017), Skafle et al. (2020) og Nisja (2022).

1.3.2 Oversikt over forskningsperspektiv som omhandler skole og autisme

En systematisk litteraturstudie viser at forskning fra autistisk perspektiv i skolen er mangelfull. Forskningen som dominerer fokuserer i stor grad på «feil og mangler» og utfordringer elever med autisme har – og ikke hvordan de faktisk har det og eventuelle konsekvenser det medfører (Bailey & Baker, 2020). Olsson og Nilholm (2022) foretok en litteraturstudie med mål om å lage en forskningsoversikt over forskning som omhandler undervisning av elever med autisme i et inkluderingsperspektiv. Studien viser at forskningsfeltet domineres av et

funksjonalistisk perspektiv. Resterende forskningsperspektiv bestod kun av to som hadde et hermeneutisk utgangspunkt. Ingen hadde et kritisk utgangspunkt med fokus på normer som fører til marginalisering og ekskludering av autister. Det dominerende funksjonalistiske perspektivet viser at de fleste studiene handler om å minske symptomer ved autisme og utvikling av sosiale og kommunikative ferdigheter. Omtrent ingen av forskningsstudiene orienterer seg mot spørsmålet om *inkludering* av elever med autisme. I stedet er det påstander om at større eller mindre deler av denne elevgruppen ikke fungerer å være inkludert i ordinær klasse. Olsson og Nilholm hevder flere bør stille spørsmålet ved inkluderende undervisning i sin helhet, og legger til at det bør forskes mer på hvordan skoler og klasserom bør utformes, slik at alle, inkludert elever med autisme, har en naturlig tilhørighet.

1.3.3 Nasjonal forskning om autisters egne erfaringer og meninger skolen

Kaland (2008) undersøkte hva autister har beskrevet i selvbiografier. Selvbiografiene viser at de fleste med autisme har hatt et vanskelig liv. Og det refereres særlig til årene på skolen. Flere av dem forteller om utfordringer knyttet til kommunikasjon og det sensoriske i klasserommet. Vansker med kommunikasjon og sanseintrykkene kunne for noen ha konsekvenser for både læring og det sosiale. Av selvbiografiene kommer det fram at det sensoriske i klasserommet kan dreie seg om alt fra surrelyder fra varmeapparat, stemmene fra klasserommet ved siden av, stoler og bord som skraper mot gulvet, blyanter som skraper mot papiret eller krittet som knitrer mot tavla. For noen kunne slike opplevelser være svært ubehagelig og kunne forårsake sterk hodepine, magesmerter og hjertebank. Videre forteller de aller fleste om en skoletid preget av mobbing. En beskriver å fortsatt slite med traumer fra skoletiden, som følge av mobbing og manglende forståelse fra andre mennesker. I stedet for pedagogisk hjelp og tilrettelegging fikk han medikamenter som opplevdes som vondt verre.

Nisja (2022) intervjuet fem autister om deres opplevelser fra skolehverdagen som elever. Autistene delte mange like opplevelser når kom til det som foregikk i klasserommet. Blant annet var forutsigbarhet og struktur i undervisningen et stort savn. Flere forteller at gruppearbeid var krevende. Derav var individuelt arbeid å foretrekke. Videre var det flere av som opplevde at fysiske forstyrrelser i klasserommet gjorde det utfordrende å holde på

konsentrasjonen. Autistene brukte derfor mye tid på å stenge ute de ulike forstyrrelsene. For noen førte dette til både stress, angst og kaos. Resultatene viser også en gjennomgående opplevelse av å verken bli sett og hørt av både lærere og medelever. Ingen av dem hadde følt på en god relasjon mellom seg og lærer. Og autistenes behov for hjelp og støtte var mer eller mindre ikke eksisterende.

Skafle (2020) intervjuet fem ungdommer med autisme om deres opplevelse av sosiale aspekter i videregående skole. Funn fra studien viser at kun en av fem hadde positive erfaringer med barne- og ungdomsskolen. Resterende satt igjen med erfaringer om å ikke passe inn eller om en tid med mye mobbing. Vedrørende videregående, ga autistene derimot et uttrykk for en slags lettelse og en glede ved å «starte på nytt». De opplevde at videregående hadde et mer inkluderende miljø. Flere av dem forteller også om positive erfaringer med lærerne. På tross av gode erfaringer, fortelles det om sosiale utfordringer og sensoriske forhold som var for mange vanskelig og energikrevende. Alle ga dog uttrykk for at det sosiale var viktig for dem. Følgelig viser funn sammenheng mellom hvor vidt elevene trivs på skolen og hvordan de har det sosialt.

Kure (2017) har skrevet en artikkel som drøfter resultater fra en studie av skoleerfaringer til et strategisk utvalg bestående av fem unge voksne med autisme (s.57). Skolens ambisjoner om et inkluderende, likeverdig og tilrettelagt opplæring ble for flere av deltakerne ikke opplevd slik intensjonen er. Studien viser stor variasjon i deltakernes informasjon om erfaringer fra skoletiden, særlig når det gjelder læringsutbytte, organisering og praktisering av inkluderende opplæring. Deltakernes opplevelser av tilrettelegging, planer og organisering spenner fra total segregering i undervisning og friminutt over flere år, til faglig, kulturell og sosial inkludering gjennom hele skoletiden. En av deltakerne hadde blant annet ikke opplevd å bli inkludert i hverken friminutt, aktivitetsdager eller skoleturer på ungdomsskolen. Likevel opplevde flere av deltakerne økt læringsutbytte ved bruk av grupperom og undervisning i liten gruppe, ettersom det var flere sensoriske forhold som lys, lyd og lukt, som påvirket deltakernes læringsmiljø negativt. Deltakerne sier at tilrettelegging av bedre tid og nivå- og mengdetilpasning er viktig for elever med autisme i skolen. Videre sier deltakerne det er viktig med en lærer som er forståelsesfull og evner å se ting fra andre vinkler og perspektiv, og som de opplever seg sett fra. Ettersom flere av deltakerne hadde negative erfaringer med det sosiale, uttrykker de også et behov for å lære sosiale ferdigheter tidlig i skoleløpet. Funn fra

studien viser det er behov for lærere som bruker tid og blir kjent med hver enkelt elev med autisme. Læreren må finne elevens områder for mestring og hvor de har behov for støtte, og må derfor kunne mer enn sitt fag. Lærerne må kunne formidle fagstoffet, strukturere undervisningen, samt kommunisere tydelig og tilpasset autistiske elever (ss. 63-69).

1.3.4 Internasjonal forskning om skoleerfaringer som omhandler autisme

En studie i England av (Hummerstone & Parsons, 2021) undersøkte og sammenlignet perspektivene til 12 ungdomsskoleelever med autisme og deres lærere. Funn i studien viser at både elevene og lærerne var enige om at personalet sannsynligvis fokuserte mer på behovene til hele klassen enn behovene til den enkelte elev. Flere av elevene opplevde manglende støtte og forståelse av lærerne. På grunn av forskjeller i sanseoppfatning og kommunikasjon, gjorde at elevene noen ganger følte seg misforstått av personalet, som igjen ledet til følelser av sårhet og frustrasjon (s. 610). Videre viser funn fra studien at ungdomsskoleelevene med autisme ønsker lærere som betrakter dem som individuelle elever med individuelle behov. Elevene mener lærerne må ha forståelse og vise støtte for autistenes personlige interesser, deres bakgrunn og sensoriske forskjeller for å støtte autistiske elever i klasserommet. I tillegg mener elevene det er viktig med lærere som lytter til elevenes erfaringer og meninger for best mulig tilrettelegging av undervisningen.

En annen undersøkelse i England ble det også gjennomført en studie om autisters skoleerfaringer. Deltakerne består av 211 foreldre til elever med autisme. Resultatene viser til skoleerfaringer som er overveldende negative. Gjennomgående temaer i studien handler om misforståelser og manglende kunnskap om barnets diagnose, samt manglende støtte og tilrettelegging for elever med autisme. Skolens stereotypiske oppfatninger om autisme ser ut til å hindre enkelte autistiske elever i å få individuell tilrettelegging. Studien viser sammenheng mellom skolerelaterte faktorer og nedsatt psykisk helse blant denne elevgruppen (Truman et al., 2021).

En inkluderingsundersøkelse om elever med autisme i Danmark, viser økt mobbing og skolevegring blant denne elevgruppe. Følgelig er det hele 45% av barna som ikke går på skolen overhodet. Foruten om mobbing, viser undersøkelsen at manglende støtte og tilrettelegging er mye av årsaken til skolevegring. Manglende støtte og tilrettelegging viser seg også å ha

sammenheng med sen diagnostisering. Selv om flere fikk mer støtte etter satt diagnose, er det likevel 15%, som ikke opplever få støtte i deres skoletilbud med en autismediagnose. Og hele 50% mener de ikke får den støtten de har behov for i skolen. Når det skilles mellom ordinær klasseundervisning, spesialundervisning og spesialskole, er flest misfornøyde med det ordinære tilbudet. Likevel er en god andel misfornøyd med både spesialundervisning og spesialskoler (*Inklusjonsundersøgelse, 2021*).

To studier viser at sensorisk overbelastning, mobbing, manglende individuell tilrettelegging, manglende ressurser og kompetanse om autisme, manglende foreldresamarbeid, manglende medvirkning på individ-, makro-, og mesonivå, og profesjonelles vansker med å forstå autisters perspektiv og individuelle behov og ulike måter å kommunisere på, hemmer inkludering av elever med autisme. Faktorer som fremmer er kontroll i eget liv, sosial tilhørighet, inkludering av autistiske lærere, elevmedvirkning, foreldresamarbeid, sensoriske hensyn, og validering og anerkjennelse av hver enkelt autist som likeverdig (Hersh & Elley, 2019; Stephenson et al., 2021).

1.3.5 Annen nasjonal forskning som omhandler skole og autisme

Skolevegring viser seg også å være utbredt blant barn og unge med autisme i Norge. Munkhaugen et al. (2017) utførte en tverrsnittstudie, hvor de vurderte hyppigheten av skolevegringsatferd hos 88 elever med autisme i alderen 9-16 år sammenlignet med 138 nevrotypiske (ikke autistisk) elever. Funn fra studien viser at skolevegring er betydelig høyere hos autistiske elever sammenlignet med nevrotypiske elever. Ifølge White et al. (2009) har mellom 40-45 prosent hos barn og unge med autisme angstproblemer (jf. Bru et al., 2016). Folkehelseinstituttet (2016) hevder at så mange som 15 til 20 prosent av alle norske ungdommer til enhver tid har nedsatt funksjon på grunn av psykiske vansker. En undersøkelse av 691 ungdommer på ungdomstrinnet, korrelasjon mellom skolerelaterte faktorer og psykisk stress, uro og angst (Amundsen & Garmannslund, 2018). Funnene sammenfaller med en fagartikkel som er basert på intervju med førti foresatte til barn som strever med skolevegring. Det interessante i denne fagartikkelen er at over halvparten har barn med autisme. Flere av foreldrene forteller om barn som sliter med depresjon, hvorav noen ikke har vært på skolen på over et år. Av de barna som går på skolen er skoletilbudet ifølge foreldrene mer eller mindre

en form for oppbevaring. De opplever verken forståelse eller støtte fra skolen eller andre instanser som for eksempel BUP eller PPT. Studien konkluderer med at det er behov for en samhandlingsreform som fungerer om vi skal nå målet om en inkluderende skole. Hvilket også forutsetter et godt samarbeid mellom skole og hjem. Både trivsel og motivasjon er nært knyttet til foreldresamarbeid i skolen (Amundsen, 2019).

En studie sammenligner trivsel i skolen blant elever uten diagnoser og med ulike diagnoser. Studien viser at autistiske elever er mest utsatt for å være uten venner på skolen. Det viser seg å ha sammenheng med et psykososialt skolemiljø som er ekskluderende. Funn viser at skolene ikke legger til rette for barnas rett til likeverdig deltakelse. Skolene gir verken et trygt miljø eller individuell støtte som trengs for at elever med autisme skal oppnå trivsel i skolehverdagen. Forutsigbarhet og tilrettelegging av det fysiske miljøet må ta hensyn til at autister sanser annerledes. Hvis ikke kan elever med autisme bli overveldet over alle sanseinntrykkene. I sin tur kan det føre til stress og uro, som igjen kan medføre kognitiv overbelastning, mistrivsel og sette begrensninger for elevenes læringsutbytte (Amundsen et al., 2022). Funn ifra barneombudets fagrapport (2017) viser at mange av elevene som mottar spesialundervisning, ikke får et forsvarlig utbytte av opplæringen. Det pekes blant annet på et dårligere psykososialt miljø enn andre elever, og at de verken blir hørt eller får medvirke i opplæringen. Elevene i undersøkelsen forteller om slitsomme kamper for å få den hjelpen de trenger. De forteller også om lærere som ikke har nødvendig kompetanse, eller undervisning av vikarer eller lærere uten godkjent utdanning. Videre forteller elevene at de opplever manglende forståelse ovenfor de ulike behovene de har. De fleste forteller også om mobbing, utestenging og krenking fra både medelever og voksne på skolen. Og noen kan fortelle om bruk av tvang i form av nedleggelse eller fastholding, hvorav foreldrene forteller om blåmerker fra barna sine som en konsekvens av tvangsbruken. I tillegg sier foreldrene det er helt tydelig at barna deres preges psykisk av det som har og skjer på skolen (ibid.).

1.3.6 Oppsummering

Innledende litteratursøk etter forskning om autisters erfaringer og meninger i grunnskolen viser til få studier som inkluderer personer med autisme. Hvilket også bekreftes av de nasjonale studiene til Kure (2017), Skafle (2018) og Nisja (2022), samt systematiske litteraturstudier som har undersøkt hvor mange autister som er deltakere i skoleforskning på verdensbasis (Bailey & Baker, 2020; Horgan et al., 2022). Forskning både nasjonalt og internasjonalt viser for at skoletilbudet til elever med autisme hverken er likeverdig eller inkluderende (Amundsen, 2019; Amundsen et al., 2022; Amundsen & Garmannslund, 2018; Barneombudet, 2017; Hersh & Elley, 2019; Hummerstone & Parsons, 2021; Inklusionsundersøgelse, 2021; Kure, 2017; Munkhaugen et al., 2017; Nisja, 2022; Nordahl mfl., 2018; Skafle, 2018; Stephenson et al., 2021; Truman et al., 2021).

1.4 Formål, problemstilling og forskningsspørsmål

Formålet med denne studien er å bruke autisters erfaringskunnskap, opplevelser og meninger om grunnskolen til å belyse deres medborgerskap. Motivene bak undersøkelsen er å avdekke eventuelle problemområder i skolen som hemmer medborgerskapet til autister, som igjen kan bidra til implikasjoner for praksis og videre forskning med mål om styrke deres medborgerskap. Med bakgrunn i det og manglende forskning som inkluderer personer med autisme i både skoleforskning og medborgerskapsforskning, er følgende problemstilling:

Hvilke erfaringer og meninger har autister med et likeverdig og inkluderende opplæringstilbud i grunnskolen?

Hensikten med en relativt åpen problemstilling er å gi et bredt bilde av autistenes erfaringer og meninger om skolen i et medborgerskapsperspektiv, ettersom det er mest hensiktsmessig på områder det er lite forskning på fra tidligere (Braun & Clarke, 2006).

Forskningsspørsmål:

1. Hvilke erfaringer og opplevelser har autistene fra sin tid i grunnskolen?
2. Hvilke meninger har autistene om skoletilbudet til elever med autisme?
3. Hvordan har skolen påvirket livet til autistene?
4. Hvilke deltakelsehemmende faktorer for likeverdig og inkluderende opplæring kommer til uttrykk?
5. Hvordan påvirker grunnskolen medborgerskapet til autister?

1.5 Studiens videre struktur og oppbygning

Neste kapittel inneholder studiens teoretiske rammeverk – kapittel 2. Kapittel 3 – metode gjøre rede for masteroppgavens metodiske tilnærming og analyse av data. Kapittel 4 – resultater, her presenteres studiens funn etter analyse. Deretter i kapittel 5-drøfting, drøftes resultatene i lys av studiens teoretiske rammeverk og aktuell forskning. Kapittel – 6 oppsummerer funn. Kapittel 7- inneholder noen avsluttende ord.

2 Teoretisk rammeverk

I dette kapitlet gjøres det rede for studiens teoretiske rammeverk. Hensikten med teorien er ikke å undersøke bestemte teoriers holdbarhet. Rammeverket representerer studiens teoretiske forankring som medborgerskapsperspektivet bygger på, og som ligger til grunn for hvordan data forstås, forklares, tolkes og analyseres. I tillegg gir teorien kunnskap om hvordan det er mulig å realisere likeverdige og inkluderende opplæring og medborgerskap for alle – hvorav hovedfokuset er hos personer med autisme i denne masteroppgaven.

2.1 Medborgerskapets grunnleggende verdier og prinsipper

Medborgerskap bygger på grunnleggende menneskerettigheter, verdier og prinsipper om at alle individer er fullverdige samfunnsmedlemmer. Hvert enkelt individ har et sett av sivile, politiske og sosiale rettigheter som skal sikre dem likeverdige status og like muligheter for å kunne delta i alle sider av samfunnslivet (Fjetland & Glørstad, 2020; NOU 2016: 17, 2016). Sivile rettigheter handler om ytringsfrihet, organisasjonsfrihet, religionsfrihet, retten til et privatliv og likhet for loven. Politiske rettigheter handler imidlertid om retten til å kunne stemme og stille til valg, samt delta i politiske og andre sivilsamfunnsorganisasjoner. Videre omfatter sosiale rettigheter retten til helse, velferd, utdanning og arbeid (Fjetland & Glørstad, 2020). Medborgerskapet til hver enkelt manifesterer seg imidlertid ved de handlinger (acts of citizenship) den enkelte foretar seg (Isin, 2009 jf. Boje, 2017, s. 163). Å være en medborger og praktisere medborgerskap handler altså om å kunne ta egne valg og ha mulighet til å kunne medvirke i samfunnet. Dermed forutsetter praktisering av medborgerskapet at alle gis status som *likeverdige*, hvorav alle, uavhengig bakgrunn og eventuell diagnose, har like rettigheter og verdi som menneske. Å være en medborger innebærer således mer enn bare formelle rettigheter. Medborgerskap handler i like stor grad om anerkjennelse, inkludering, likeverd og deltakelse (Strømnes, 2003 jf. Lid, 2017b). Enn ser på individets reelle muligheter og forutsetninger til å kunne delta i samfunnet, påvirke sine omgivelser, bli respektert, oppnå rettferdighet og likestilling (Lid, 2020c). Dermed er medborgerskapet både en status og praksis, hvor medborger er noe man er, ikke noe man blir (Fjetland & Glørstad, 2020, s. 8). For at medborgerskap skal være universelt, må medborgerskap forstås relasjonelt. I kommende underkapittel gjøres det rede for en relasjonell forståelse av medborgerskap, og hvordan det kan forstås i skolesamfunnet som denne oppgaven retter fokuset mot.

2.2 Relasjonell og rettighetsforståelse av medborgerskap

Medborgerskap må forstås relasjonelt dersom medborgerskap skal være universelt og gjeldende for alle. Det må være en forståelse for at borgerne lever i en gjensidig og ofte asymmetrisk avhengighet til mennesker og samfunn (Lid, 2017b, 2017c). Relasjonell forståelse av medborgerskap er henholdsvis inspirert av feministisk kritikk, men går lenger ved å fremheve at medborgerskapet ikke kan praktiseres alene. Medborgerskap foregår nemlig i samfunnet og mellom mennesker (Lid, 2017c), hvor medborgerskapet utformes og realiseres i samhandling med andre og omgivelsene rundt (Isin & Nielsen, 2008).

Som rettferdighetsteoretikeren Nussbaum sier, handler det om å forstå at alle har variasjoner i funksjonsevner og kan være kroppslig sårbare gjennom livets faser. Hvilket forutsetter anerkjennelse, støtte og tilrettelegging for å ha tilgang til og være en del av samfunnet (Nussbaum, 2006 jf. Lid, 2017a). Et relasjonelt perspektiv i skolen viser at det eksisterer en forståelse av at det er prosesser og strukturer innenfor det sosiale fellesskapet som bidrar til både inkludering og ekskludering. For eksempel i skolen ser enn at det er skolen og den pedagogiske praksisen som setter rammer og etablerer betingelser som fremmer eller hindrer for læring og reell deltakelse (Dale, 2008 jf. Nordahl mfl., 2018).

En forutsetning for at medborgerskapet skal kunne praktiseres relasjonelt, er dog at relasjonene kan utvikle seg og bygge tillit over tid (Lid, 2017c). Således innebærer medborgerskap et syn på mennesket som er i tråd med menneskerettighetene, hvor alle borgere oppfattes som unike med iboende verdighet (Fjetland & Gjermestad, 2018). Av den grunn har denne studien en menneskerettslig forståelse av autisme som funksjonshemming (CRPD). I kommende underkapittel gjøres det rede for ulike forståelser av begrepet «funksjonshemming», for å vise til hvorfor en menneskerettslig forståelse av autisme er av betydning for den enkeltes medborgerskap.

2.3 Menneskerettslig forståelse av autisme som funksjonshemming

Hvilke verdier og menneskesyn vi har, kan ha konsekvenser for den enkeltes muligheter for realisering av likeverdige og inkluderende opplæring, som igjen er en forutsetning reelt medborgerskap.

I den medisinskvitenskapelige tradisjonen blir autisme forstått som et patologisk avvik fra en forventet norm og normalitet ved individet. Funksjonshemming blir altså ansett å være en iboende egenskap hos autister (NOU 2016: 17, 2016). Autistene i dette perspektivet blir ikke sett på som enkeltindivider med like rettigheter. I stedet blir de sett på som pasienter som er fanget i sin biologi, hvorav autister eller personer med andre funksjonsnedsettelse som utviklingshemmede, anses å handle ut fra sine diagnoser (Skarstad, 2019). I den sosiale modellen er funksjonshemming et resultat av samfunnsmessige barrierer. Funksjonshemming eller funksjonsnedsettelse blir ikke i dette perspektivet sett på som et individuelt avvik eller skade. I stedet er det et uttrykk for den systematiske diskrimineringen som personer med funksjonsnedsettelse har – og fortsatt blir utsatt for (Bickenbach et al., 1999).



Figur 1: GAP-modellen (Hentet fra PowerPoint, ICF og rehabilitering som prosess).

Den relasjonelle modellen tar derimot utgangspunkt i at mennesket har varierende former for funksjonalitet (Solvang, 2019; Østensjø & Sjøberg, 2012). Her blir for øvrig GAP-modellen benyttet til å illustrere funksjonshemming som et resultat av gapet mellom individets forutsetninger til å kunne delta i samfunnet og samfunnets tilrettelegging og krav fra omgivelsene (Solvang, 2019; Østensjø & Sjøberg, 2012). Funksjonshemming forstås ikke som en egenskap ved individet alene som det medisinske perspektivet gjør. I stedet er det et fenomen som oppstår i en sosial kontekst, mellom individ og samfunn (Grue, 2012; Solvang, 2019).

I denne studien er det som nevnt en menneskerettslig forståelse av funksjonshemming som ligger til grunn. I likhet med den sosiale- og menneskerettighetsmodellen stiller også denne studien seg kritisk til den medisinske modellen for personer med funksjonsnedsettelse, hvorav personer som er annerledes med ulike funksjonsvariasjoner enn majoriteten anses å være en medisinsk feil (Skarstad, 2019). Det medisinske perspektivet ser ikke på faktorer som hemmer likeverdig og inkluderende samfunnsdeltakelse og oppfyllelse av rettigheter. Medisinsk forståelse viser heller ingen respekt for kroppslig sårbarhet og variasjoner i funksjonsevner som en del av mangfoldet. Konvensjonen for mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) baseres derimot på en slik forståelse, og anerkjenner at 1) funksjonsnedsettelse er en naturlig del av den menneskelig variasjon 2) alle mennesker er gjensidig avhengig av hverandre 3) rettigheter oppfylles gjennom støttende relasjoner, og 4) menneskerettighetene er idealer for hvordan vi skal behandle hverandre (Skarstad, 2019, s. 93).

Medisinsk modell	Sosial modell	Menneskerettighetsmodell
Autisme som medisinsk feil. → Autisten må fikses og bli tatt vare på av helsepersonell.	Funksjonshemming som et resultat av diskriminerende samfunnsstrukturer (samspill funksjonsnedsettelse og samfunn). → Samfunnet må endres gjennom fjerning av de barrierene som stenger funksjonshemmede ute fra på lik linje med andre.	Funksjonshemming som et resultat av diskriminerende samfunnsstrukturer (samspill funksjonsnedsettelse og samfunn). → Menneskerettslig plikt å sørge for mennesker med funksjonsvariasjoner har like menneskerettigheter i praksis. Dette krever både fjerning av samfunnshindre, beskyttelse mot krenkelser og tilrettelegging.

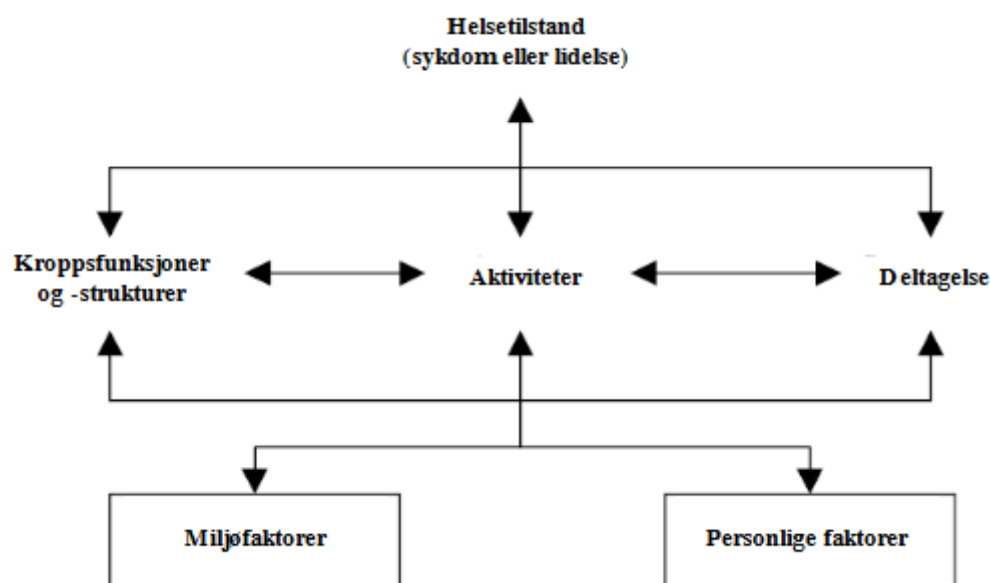
Tabell 2: Ulike forståelser av funksjonshemming og deres praktiske konsekvenser (Skarstad, 2019, s. 48).

Menneskerettslig forståelse av autisme med bakgrunn i konvensjonen for mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD), bygger på en utvidet forståelse av den sosiale og relasjonelle modellen (Lid, 2020; Lid et al., 2019; Skarstad, 2019). I den menneskerettslige modellen blir autister anerkjent for sine individuelle funksjonsvariasjoner, hvorav funksjonshemming er i stedet et resultat av diskriminerende samfunnsstrukturer. I CRPD artikkel 1 – formål med konvensjonen, gis det en forklaring på hvordan funksjonshemming skal forstås:

«Mennesker med nedsatt funksjonsevne er blant annet mennesker med langvarig fysisk, mental, intellektuell eller sensorisk funksjonsnedsettelse som i møte med ulike barrierer kan hindre dem i å delta fullt ut og på en effektiv måte i samfunnet, på lik linje med andre».

(Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet, 2013, s. 8).

Funksjonshemmingen oppstår som et resultat av interaksjon mellom mennesker og deres funksjonsvariasjon og holdningsbestemte barrierer og barrierer i omgivelsene som hindrer dem i å delta fullt ut og på en effektiv måte i samfunnet, på lik linje med andre (Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet, 2013, s. 6). Hvilket betyr at det er samfunnets manglende tilrettelegging og ikke autistenes funksjonsvariasjon som er årsaken til manglende rettighetsoppnåelse (Skarstad, 2019, s. 46).



Figur 2: ICF som begrepsmodell (Sosial- og helsedirektoratet, 2006, s. 27).

ICF er en biopsykososial modell som har utviklet et begrepsapparat. I tråd med menneskerettighetsperspektivet, er ikke hovedvekten i ICF på sykdom og diagnose, men på den enkeltes funksjonsevne i samspill med omgivelsene (Sosial- og helsedirektoratet, 2006). Modellen viser at individets funksjonsevne er komplekst og sammensatt. I ICF blir funksjonshemming sett på som et resultat av en dynamisk interaksjon mellom individet, helsestanden og de fysiske og sosiale omgivelsene. Det vil si at to personer kan ha de samme helsemessige utfordringene, men samtidig ha helt ulike utfordringer knyttet til miljøfaktorer (Østensjø & Søberg, 2012). Miljøfaktorene er de barrierer som autistenes møter på de ulike arenaene de eksisterer innen og hvor de utfolder livene sine. Barrierene de møter i miljøet på skolen kan være både fysiske, sosiale og holdningsmessige, hvorav miljøfaktorene kan virke

hemmende eller fremmende for autistenes muligheter for likeverdig deltakelse i skolen (Sosial- og helsedirektoratet, 2006).

For eksempel kan to elever med autisme ha diabetes, der dette ikke hindrer dem i likeverdig deltakelse på skolen. Utfordringen i miljøet på skolen kan dog være at den ene som har behov for alternativ supplerende kommunikasjon (ASK) for å kunne praktisere medborgerskapet sitt, ikke får støtte til dette, mens den andre eleven har likevel andre utfordringer, selv om hen har verbal kommunikasjon. Manglende tilgang på ASK kan være et resultat av holdningsmessige årsaker, ved at voksne rundt barnet ikke anerkjenner annen måte å kommunisere på enn verbal kommunikasjon. Den andre eleven kan derimot ha utfordringer med de fysiske omgivelsene i skolen. For eksempel inneholder klasserommet for mange sensoriske inntrykk som gir massivt ubehag, som igjen fører til kognitiv overbelastning for vedkommende. Det fysiske rommet er derfor hemmende for autistens muligheter for likeverdig deltakelse. Videre kan det samme rommet være sensorisk tilfredsstillende for en annen autist. Dernest kan de overnevnte eksemplene også ha like utfordringer i miljøet på skolen, ved at begge elevene med autisme opplever å bli mobbet.

På den måten hemmer det sosiale miljøet elevenes muligheter for likeverdig og inkluderende opplæring, som igjen er en forutsetning for praktisering av medborgerskapet. Miljøet eleven befinner seg i må altså være tilgjengelig, og med bakgrunn i eksemplene ovenfor, er ikke det å «være» på skolen godt nok. Følgelig ser enn viktigheten av skolens ansvar i å gi individuell tilrettelegging til hver enkelt, dersom elever med autisme skal ha et reelt tilbud om likeverdig og inkluderende opplæring. Holdningene kan altså være fra lærere eller andre ansatte som direkte påvirker elevene, eller det kan være generelle holdninger i samfunnet som bidrar til å opprettholde hemmende faktorer for deltakelse. Faktorene som hemmer krever derfor sosiale tiltak, hvorav det er samfunnets kollektive ansvar å gjøre de miljøtiltakene som skal til for at autister skal kunne delta fullt ut i alle områder av samfunnslivet. De sosiale forandringene innebærer endring av holdninger og idelogier. På spørsmål om menneskerett – er det i lys av menneskerettighetsperspektivet en politisk sak (Sosial- og helsedirektoratet, 2006).

2.4 Rettferdighetsteoretisk tilnærming

Grupper eller enkelt mennesker som er stigmatiserte, opplever som regel ikke å bli sett – eller å bli oversett. Barn og unges sårbarhet kan utløses av ensomhet, mobbing, omsorgssvikt og annerledeshet, samt stigmatisering og undertrykkelse fra samfunnet (Follesø et al., 2016). Både som enkelt mennesker og på samfunnsnivå dannes det noen felles forståelse om grupper av mennesker, der noen av disse knyttes til spesifikke negative kjennetegn. Dette betegner Goffman som stigma. Når individer beskrives som stigmatisert oppfattes det gjerne som at de er annerledes, der de står utenfor et fellesskap, eller at de har noe som hefter ved dem. Videre knyttes stigma til et negativt kroppslig kjennetegn som følges av en antakelse om at individet har noe uvanlig eller uønsket over seg. Kjennetegn trenger derimot ikke være negative i seg selv, men negative assosiasjoner oppstår i det disse knyttes til antatte egenskaper og stereotype klassifiseringer (jf. Ibid.).

I et rettferdig og demokratisk samfunn, skal ingen dømmes eller stigmatiseres på grunn av ulike behov for omsorg eller støtte (Lid, 2017a). Autisters funksjonsvariasjon, evner og individuelle behov for støtte hverken kan eller skal være en forutsetning for praktisering av medborgerskap (Lid, 2017c). Ifølge Nussbaum (2006) er det samfunnet som har ansvar for å tilrettelegge slik at hver enkelt har muligheter til å delta, og ikke den enkeltes evner til å fungere. Dersom samfunnet ikke imøtekommer behovene og gir likeverdige muligheter for personer med funksjonsnedsettelse, er det å krenke deres iboende verdighet (jf. Lid, 2012, 2017a). Ifølge Kirkengen (2005) er alle former for krenkelser av grenser, enten disse handler om fysisk vold eller psykisk mishandling, forårsaker smerte hos den som blir krenket, og særlig hvis dette er barn (Follesø et al., 2016). Å bli anerkjent som annerledes og likeverdig er av den grunn en forutsetning for at vi skal unngå et samfunn hvor noen faller utenfor og ekskluderes fra samfunnet som er felles (Lid, 2017b). Et rettferdig samfunn anerkjenner imidlertid individets verdighet (Lid, 2012). En betingelse for anerkjennelse er å se den enkelte (Follesø et al., 2016). Som samfunn er vi borgere sammen med andre, som også er borgere. Og det er nettopp dette som ligger i begrepet *medborgerskap* (Lid, 2017b). Medborgerskapsbegrepet dekker derfor viktige forpliktelser et samfunn har over sine innbyggere. Samfunnet må legge til rette for og bidra til at innbyggerne oppfatter seg som medborgere, hvor innbyggerne har rettigheter på lik linje med andre, og der dette gir hvert enkelt individ innflytelse over egen situasjon (Wyller, 2011).

2.4.1 Deltakelse på like vilkår

Fraser (2007, 2009) beskriver tre områder for urettferdighet som er til hinder for likeverdig deltakelse (jf. Fjørtoft, 2015; Halsaa & Hellum, 2010; Kojan, 2016). Ifølge Fjørtoft (2015) kan Frasers tredimensjonale rettferdighetsbegrep legges til grunn for både for normative analyser av forutsetninger for likeverdig medborgerskap i demokratisk samfunn og for empiriske analyser av hva som faktisk fører til ulikheter med hensyn til samfunnsdeltakelse (s. 22). De tre hovedformene for urettferdighet i Frasers rettferdighetsteori er mangel på *omfordeling*, *anerkjennelse* og *representasjon*.

Manglende omfordeling innebærer økonomisk urettferdighet ved at enkelte ikke har tilgang til økonomiske ressurser som er nødvendig for likeverdig deltakelse i samfunnet. Manglende anerkjennelse kan være både kulturell dominans, usynliggjøring og krenkelse. For eksempel kan nedgraderende holdninger være fra enkeltpersoner eller institusjonaliserte statushierarkier som bidrar til å opprettholde at enkelte personer ikke føler seg sett, hørt, akseptert eller verdsatt (jf. Fjørtoft, 2015; Halsaa & Hellum, 2010; Kojan, 2016). Ved manglende representasjon skilles det mellom to former som gjør at mennesker ikke kan delta på like vilkår. Den første er *misrepresentasjon* som innebærer at noen som er «ansett» være «innenfor» opplever å bli ekskludert på en eller flere arenaer i samfunnet. Eksempelvis skolesamfunnet som er relevant i denne studien. Den andre formen for ekskludering er *misinramming* og handler om mennesker som ikke gis status som representant i samfunnet hvor de kan fremme økonomisk omfordeling og kulturell anerkjennelse (Fraser, 2007 jf. Kojan, 2016).

I skolesammenheng vil manglende omfordeling, anerkjennelse og representasjon føre til urettferdighet ettersom elever med autisme ikke gis mulighet til å delta på like vilkår. Det vil si at elevene utsettes for ekskluderende praksis i skolen. Rettferdighet kan derimot oppnås gjennom omfordeling av ressurser, anerkjennelse og representasjon. Representasjonen forutsetter imidlertid at alle som ønsker å delta på like vilkår skal ha mulighet, de skal være representert i samfunnet og ha mulighet for medvirkning, samt inneha like rettigheter (ibid.).

Fraser (2014) presenterer også løsninger på hvordan de tre dimensjonene kan utjevnes gjennom ulike tiltak:

1. *Affirmative* tiltak skal settes inn for å kompensere for urettferdighet i form av negativ diskriminering. For eksempel kan autistiske elever få en bedre opplevelse i skolen ved tiltak som reduserer sensoriske inntrykk som er ubehagelige for den enkelte.
2. *Transformative* tiltak er mer progressive. Målet med tiltaket er at endringsarbeid skal bidra til frigjøring fra urett og sosiale problemer. For elever med autisme kan det være å få ressurser og støtte som bidrar deltakelse og mestring på ens egne premisser.
3. *Representasjonspolitik*k innebærer at mennesker må gis kapasitet til å mobilisere kommunikativ kraft. Alle mennesker fortjener å bli hørt saker som angår dem. Fraser vektlegger at mennesker som er urettferdig behandlet må få fremme sine krav (jf. Kojan s. 60). De som er mest marginaliserte og utstengte har ofte vansker med å fremme sine rettferdighetskrav (Fjørtoft, 2015). I skolesammenheng kan dette foregå på både mikro, makro og mesonivå gjennom samhandling med (re)habiliteringsfeltet der det er fokus på elevmedvirkning eller brukermedvirkning.

2.4.2 Rettferdighet i lys av menneskerettighetene

Med bakgrunn i målet om å belyse medborgerskapet til autister, er det også aktuelt å bruke et menneskerettslig perspektiv for å synliggjøre urettferdighet og eventuelle brudd på deres rettigheter (Fjetland & Glørstad, 2020). I overordnet del – *menneskeverdet*, står det at skolen skal sørge for at menneskeverdet og de verdiene som støtter opp om det, legges til grunn for opplæringen og hele virksomheten. Ellers bygger formålsparagrafen på menneskeverdets ukrenkelighet og at alle mennesker er like mye verdt, og det uavhengig av hva som ellers skiller oss. Videre står det at når lærere viser omsorg for elevene og ser den enkelte, anerkjennes menneskeverdet som en grunnleggende verdi for både skolen og samfunnet. Menneskeverdet er forankret i menneskerettighetene, som bygger på universelle verdier som gjelder alle uansett hvem de, hvor de kommer fra, og hvor de befinner seg. Dernest skal opplæringen være i samsvar med menneskerettighetene, der barnekonvensjonen gir barn og unge et særlig vern (Kunnskapsdepartementet, 2020; Opplæringsloven, 1998). CRPD kan

imidlertid sees på som et svar på hva som kreves av samfunnet for å sikre rettferdighet for både barn og voksne med funksjonsvariasjon (Skarstad, 2019).

CRPD setter som nevnt innledningsvis, diskriminering på grunnlag av funksjonsevne tydelig inn i et menneskerettighetsperspektiv, og er tydelig på at funksjonshemming handler om menneskerettigheter. Formålet med konvensjonen er å fremme respekt for personer med funksjonsnedsettelse/funksjonsvariasjoner og fremme likeverd i praksis (Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet, 2013; Lid & Solevåg, 2020; Skarstad, 2019).

CRPD artikkel 3 inneholder nemlig åtte generelle prinsipper som må følges dersom menneskerettigheter skal bli en realitet. Disse er: iboende verdighet og selvbestemmelse, ikke diskriminering, deltakelse og inkludering, respekt for forskjeller, like muligheter, tilgjengelighet, likestilling mellom kvinner og menn, og respekt for utviklingsmulighetene og identiteten til barn. Alle enkeltrettighetene i konvensjonen skal tolkes sammen med disse prinsippene (Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet, 2013, s. 9; Skarstad, 2019, s. 57). Konvensjonen vektlegger imidlertid lik rett til selvbestemmelse ettersom det er helt nødvendig for å kunne realisere andre menneskerettigheter også (Skarstad, 2019).

2.5 Livsløpsperspektivet

Hvorvidt noen føler seg «funksjonshemmet», vil imidlertid variere med tid, ut fra ulike kontekster og hvordan samfunnet ser ut (Skarstad, 2019). Støtte til å praktisere medborgerskapet vil derav ta ulike former etter kontekst og person (Lid, 2017b). For eksempel kan autister ha behov for en annen type individuell tilrettelegging i skolen enn ved andre steder i samfunnet. Samtidig kan faktorer som hemmer medborgerskapet i skolen gå på bekostning av medborgerskapet på andre arenaer, som igjen kan reduserer personers med autisme sin opplevelse av tilhørighet til samfunnet ved voksen alder. Å se medborgerskapet i et livsløpsperspektiv er derfor viktig. En rekke norske studier har påvist negative konsekvenser for barn og unges psykologiske utvikling ved å vokse opp med dårlige levekår (Bøe, 2015 jf. Helsedirektoratet, 2022). Studier viser at søvnvansker, mobbing, stress og ensomhet blant unge er blant viktige risikofaktorer for psykiske helse utfordringer og redusert livskvalitet (Folkehelseinstituttet, 2019 jf. Helsedirektoratet, 2022).

Livskvalitet påvirkes av en rekke faktorer, slik som mestringsressurser, sosial støtte, positive og negative livshendelser, gener og personlighet, tilknytningsforhold, venner og familieband, kultur og objektive faktorer som samfunnsforhold og økonomi. Sosial tilhørighet, deltakelse, sosial støtte, sosial kapital og like muligheter for alle er alle viktige faktorer som fremmer psykisk helse (Helsedirektoratet, 2022). Negative utfall senere i livet er altså tett forbundet med belastninger en opplever i barndommen. Ved opptil flere belastninger en blir utsatt for som barn, desto flere negative konsekvenser for helse og livskvalitet senere i livet (Helsedirektoratet, 2021). God helse og livskvalitet skapes på en rekke arenaer og livsområder, hvor blant annet skolen er en av dem (Helsedirektoratet, 2018).

Trygghet, mestring, nærhet og livsglede er viktige faktorer for god psykososial helse. Mistrivsel og psykososiale forhold som er destruktive i skolen kan blant annet føre til utmattelse, konsentrasjonsvansker, spisevegring og angst. Og mobbing kan medføre psykosomatiske problemer, lav selvtillit og selvmordstanker. Skolen må derfor støtte barnas identitetsutvikling, motvirke diskriminering og fremme likeverd og likestilling uavhengig kjønn eller funksjonsevne (Departementene, 2021). Videre er skolers fysiske inne- og utemiljø av betydning for elevenes helse, trivsel og læring. Dette kan være alt fra luftforurensing, mugg og fuktproblemer til ventilasjon, temperatur, belysning og støy (Helsedirektoratet, 2022).

Trivsel i skolen er dermed særdeles viktig. Generelt er trivsel et uttrykk for en samlet vurdering på tvers av alle livsarenaer barn og unge er en del av. Skoletrivsel er derimot et domenespesifikt begrep som reflekterer om eleven føler seg inkludert i det psykososiale miljøet på skolen, samt grad av tilpasning i skolemiljøet og elevens glede og generelle vurdering av egne erfaringer på skolen. I og med skolen viser seg å være et av barn og unges viktigste livsarenaer, vil skoletrivsel oppleves som en sentral komponent av den totale trivselsopplevelsen i eget liv (Hubener & Gilman, 2006, jf. Helsedirektoratet, 2022). Utrygge elever kan hemme læring og utvikling (Kunnskapsdepartementet, 2020). I skolen er manglende mestring blant de mest alvorlige risikofaktorene for ungdoms psykiske helse. Et skolemiljø som er belastende eller stressende henger sammen med tegn på psykiske helseproblemer og selvopplevde helseplager (Helsedirektoratet, 2022). Omgivelsene rundt individet er av stor betydning ettersom de kan bidra til å enten forsterke eller redusere stress ved å bidra til å redusere krav, bygge ned barrierer og å støtte håndtering av situasjoner (Helsedirektoratet, 2018). En forskningsrapport fra NOVA viser sterk sammenheng mellom

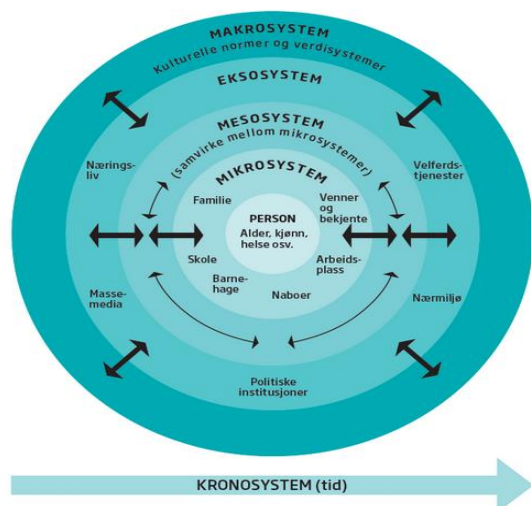
skolestress og sosiale relasjoner til medelever eller lærere. Støtte fra lærere og medelever er derimot forbundet med høyere grad av tilfredshet. Et godt og trygt læringsmiljø med støttende relasjoner er derav av stor betydning for barn og unges helse (ibid.).

2.5.1 Det store samspillet: Bronfenbrenners bioøkologiske teori

Som tidligere nevnt formes hvert enkelt menneske i samspill med omgivelsene (Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet, 2013; Grue, 2012; Lid, 2012, 2017b, 2017a, 2017c, 2020; Lid et al., 2019; Skarstad, 2019; Østensjø & Sjøberg, 2012).

Psykologen Urie Bronfenbrenners (1917-2005) er antatt å være den som sterkest har understreket at barns utvikling må forstås i en helhetlig sammenheng, der en tar i betraktning både oppvekstmiljøet, de biologiske faktorene og den psykologiske utviklingen samtidig. Han stilte seg kritisk til den type utviklingspsykologi som bare ser på barnet som et enkelt individ, hvorav barnets miljø og det sosiale samspillet ikke tas hensyn til. Ettersom barn står i et nært samspill med sine omgivelser, kan vi ikke få noe riktig inntrykk av barnets utvikling hvis vi studerer det i situasjoner løsrevet fra de større sammenhengene barnet tilhører (Bronfenbrenner, 1976 jf. Imsen, 2014).

Et barn tilhører ikke bare et miljø, men i mange ulike miljøer. Barn er dagpendlere mellom ulike miljøer, og de har derav *tilhørighet* flere steder samtidig. Og som Bronfenbrenner sier, er det viktig å ikke bare studere barnet i forhold til de ulike miljøene, men også se miljøene i forhold til hverandre – hvordan den ene er avhengig den andre, og hvordan de fjerne miljøene henger sammen med de nære (jf. Imsen, 2014). Dette samspillet er av stor betydning for hvordan elevene opplever sin trivsel (Helsedirektoratet, 2015).



Figur 2: Bronfenbrenners utviklingsøkologiske modell (Bronfenbrenner, 2005 jf. Helsedirektoratet, 2015)

Utviklingsøkologiske modellen til Bronfenbrenner beskriver hvordan sosiale interaksjoner blir formet av gjensidig samhandling mellom fire samfunnssystemer: mikro-, meso-, ekso- og makrosystemene (Helsedirektoratet, 2015; Imsen, 2014). Kronosystemet viser til livsløpsperspektivet for å synliggjøre tidsdimensjonen i individets utvikling (Helsedirektoratet, 2015).

Mikronivået består av de miljøene som personen direkte er involvert i, slik som familie, skole og nabolag. Komponentene i nærmiljøet som barnet, familiemedlemmene, læreren og de rollene de spiller, utgjør til sammen et nettverk av relasjoner som barnet er en del av. Ved å analysere barnet innenfor ett nærmiljø, eksempelvis skolen, er å analysere på mikronivå (Imsen, 2014, s.402). Nærmiljøet er dog av stor betydning når det kommer til individets utvikling. Deltakerne i dette nærmiljøet må dermed ha en tett og positiv relasjon med hverandre gjennom direkte samhandling (Helsedirektoratet, 2015, s. 13). For eksempel kan lærerne og andre ansatte påvirke elevene gjennom egen atferd, hvordan de behandler andre og fremstår som rollemodell.

Mesonivået studeres flere nærmiljøer samtidig for å få frem samspillet mellom dem. Å analysere på mesonivå er å studere hvordan det som hender i en situasjon, påvirker det som skjer i en annen situasjon, og hvordan endringer i et miljø også fører til endringer i et annet. For eksempel på skolen – når vi starter en skoletime – hva vet vi egentlig om hva elevene bringer med seg til timen i tillegg til ranselen med skolebøkene? Hva vet vi om hvordan de hadde det timen før? Eller hva som skjedde i friminuttet? (Imsen, 2014, s. 402). Mesosystemet

omfatter altså samspillet mellom nærmiljøene, hvorav foreldresamarbeid er et eksempel på dette, og av stor betydning for elevenes trivsel og velvære i skolen (Helsedirektoratet, 2015, s.13).

Eksosystemet innebærer formelle eller uformelle samfunnsinstitusjoner som operer på det lokale samfunnsnivået, og som griper inn i den enkeltes verden direkte eller indirekte (Imsen, 2014, s.402). Hvilke ressurser og rammer som tildeles skolen vil således være med å påvirke skolemiljøet som individet er en del av på meso- og mikronivå. Følgelig er faktorene i *makrosystemet* med på å prege alle systemene og veve dem sammen, hvorav faktorene eksempelvis er lovverk, normer, verdier og ritualer. Makrosystemet gjenspeiler den kulturelle konteksten og samfunnets rammebetingelser. I skolesammenheng vil for eksempel rammebetingelse påvirke lærernes muligheter til å styrke egen kompetanse, samt påvirke mulighetene for å gi tilpasset opplæring (Rønningen, 2013 jf. Helsedirektoratet, 2015, s. 13).

Makrosystemet er overbygninger på samfunnsnivå, slik som det økonomiske systemet, sosial- og helsevesen, utdanningssystem, rettsvesen og politisk system. De lavere «nivåene» er dermed et resultat og konkrete manifestasjoner av disse. For eksempel har skolen flere eksplisitte samfunnsmessige funksjoner, både synlige og skjulte, som realiseres gjennom skolen. Blant annet skal skolen fremme felles verdier og ideologier. Fellesskolen kan anses å være et politisk uttrykk for likhetsideologi på den ene siden, mens på den andre siden kan stimulering av individualitet være et uttrykk for politisk liberalisme.

Videre vil den økonomiske politikken som føres sentralt, ha konsekvenser for fordelingen av godene i samfunnet, så vel som familiens økonomi, antall barnehageplasser i en kommune, antall elever per lærer i skolen osv. Ordninger og bestemmelser på makronivå berører altså hvert eneste barn på mikronivå og det samspillet som foregår der (Imsen, 2014, s. 402-403).

Den økologiske tilnærmingen viser hvordan individets atferd preges av komplekse forholdene, og hvor viktig det er å tilrettelegge miljøet på alle nivå for å oppnå helse og trivsel i befolkningen (Mittelmark, 2012, jf. Helsedirektoratet, 2015). Tilnærmingen gjør det tydelig at helse og trivsel ikke helt og holdent er innenfor individets egen kontroll, men i stedet avhengig av en kontekst der fruktbare forhold for trivsel og helse blir stimulert. I tillegg viser den hvordan hendelser og endringer kan påvirke autisters utvikling (Helsedirektoratet, 2015).

2.6 Likeverdig og inkluderende opplæring

Likeverdig, inkluderende og tilpasset opplæring er overordnede prinsipper for skolens praksis (Kunnskapsdepartementet, 2020; Meld. St. 6, 2019; Meld. St. 30, 2003; NOU 2009: 18, 2009). Utvalget i *rett til læring* understreker at prinsippene om en likeverdig, inkluderende og tilpasset opplæring henger tett sammen. Om opplæringen ikke er likeverdig, er den heller ikke inkluderende eller tilpasset, og opplæringen må være tilpasset den enkeltes evner og forutsetninger for å være likeverdig (NOU 2009: 18, 2009). I praksis betyr det elever med autisme skal ha likeverdig status og like muligheter til å kunne delta i opplæringen. Ettersom alle har ulike erfaringer, forkunnskaper og behov, må ikke likeverdig opplæring forveksles med et likt tilbud til alle. For å gi et likeverdig tilbud må skolen gi en variert og differensiert opplæringstilbud (ibid.).

Likeverdig opplæring innebærer å gi alle elever likeverdige muligheter for læring og utvikling, uavhengig elevenes evner og forutsetninger. Videre handler et likeverdig opplæringstilbud om at den enkelte skal anerkjennes og menneskerettighetene skal sikres. Det presiseres at alle elever er like mye verdt, og diskriminering av elevene skal ikke forekomme (ibid.). *Inkluderende opplæring* handler om at alle elever skal ha tilhørighet og ta del i fellesskapet på en likeverdig måte, både faglig, sosialt og kulturelt (Meld. St. 6, 2019; Meld. St. 30, 2003; NOU 2009: 18, 2009). Inkluderende opplæring innebærer også *elevmedvirkning*. I overordnet del står at elevmedvirkning skal prege skolens praksis. Sammen med lærerne skal elevene kunne medvirke og ta medansvar i læringsfellesskapet. Elevene skal oppleve å bli lyttet til, ha reell innflytelse og kunne påvirke det som angår dem i skoletiden (Kunnskapsdepartementet, 2020). *Tilpasset opplæring* handler om at elever skal få best mulig utbytte av den ordinære opplæringen gjennom tilrettelegging av undervisning. Følgelig har elever som har behov for tilrettelegging utover det ordinære skoletilbudet, krav på spesialundervisning (Kunnskapsdepartementet, 2020; Meld. St. 6, 2019; Meld. St. 30, 2003; NOU 2009: 18, 2009).

2.6.1 Inkluderingsperspektiver i skolen

Inkluderingsbegrepet har tradisjonelt vært definert ved å skille mellom å være *medregnet* og det å være *deltaker* i et sosialt fellesskap. Det er derfor ikke tilstrekkelig å være medregnet i et fellesskap, enn skal også være en aktiv deltaker for å kunne være inkludert. Videre kan begrepene knyttes til to typer inkludering forstått som en kvantitativ, passiv tilstedeværelse og en inkluderende, aktiv deltakelse, som innebærer å ta del i fellesskap. I skolesammenheng kan det for eksempel innebære deltakelse i undervisning som gir et faktisk læringsutbytte (Nordahl & Overland, 2015). Begrepene tilstedeværelse og aktiv deltakelse er imidlertid blitt kritisert av Qvortrup (2012). Begrepene sier ingenting om hvordan den inkluderte eleven klarer seg, om det faktisk deltar aktivt i felles aktiviteter eller hvordan eleven sin situasjon i fellesskapet. Om deltakelsen er reell eller ikke avhenger av hva den enkelte opplevelse har av sin deltakelse. I tillegg til faglig og sosial inkludering, foreslår Qvortrup en tredje tilnærming, den opplevde inkludering, for at inkluderingen skal være suksessfull. Argumentet for denne tredelingen er at inkludering er mer enn bare passiv/aktiv deltakelse i fellesskapet, ettersom man også må forholde seg til hvor vidt individet opplever seg selv som en del av fellesskapet (jf. Nordahl & Overland, 2015).

Følgelig samsvarer dette med Haug (2014) sin forståelse av inkludering som blant annet er knyttet til aktiv deltakelse i fellesskapene i skolen (sosialt) og medvirkning (opplevd). I likhet med Qvortrup, påpeker også Haug at det er avgjørende å være inkludert i det faglige fellesskapet i skolen (jf. Nordahl & Overland, 2015). Med bakgrunn i det kan vi operere med tre former for inkludering i skolen:

- Faglig/pedagogisk inkludering (deltakelse i faglige/pedagogiske aktiviteter med et faktisk tilfredsstillende læringsutbytte)
- Sosial inkludering (deltakelse i fellesskapet sammen med andre)
- Psykisk inkludering (barns opplevelse av at de er inkludert) (Nordahl & Overland, 2015, s. 16).

Selv om eleven er inkludert i ett fellesskap, hevder Qvortrup at det ikke er sikkert det er inkludert i andre typer av fellesskap som eleven er i. I skolen er det opp til flere former fellesskap der det er mulig å være inkludert i ett uten å være inkludert i et annet. Derav kan vi skille mellom fellesskap som eksisterer innenfor voksenstyrte aktiviteter, som for eksempel

undervisning, og det interpersonlige fellesskapet mellom både voksne og barn/unge og mellom jevnaldrende. Med utgangspunkt i det, skilles det mellom tre typer av fellesskap i skolen:

- Formelle voksenstyrte læringsfellesskap
- Voksen-elev-fellesskap (interpersonlige fellesskap)
- Elev-elev-fellesskap (interpersonlige fellesskap mellom barn og unge) (ibid., s. 17).

I LK20 (læreplanen) står det at skolens oppgave er å stimulere til alle elevers læring og utvikling på best mulig måte. Stimulering er dog en avgjørende forutsetning for at alle barn inkluderes i skolens ulike fellesskap (Kunnskapsdepartementet, 2020).

Dersom det er fravær av inklusjon i fellesskapene, vil det være en form for eksklusjon (Nordahl & Overland, 2015). Videre kan en bred forståelse av inkluderingsbegrepet gjør det mulig å være mer analytisk og empirisk i forståelsen av inkludering. Derav kan man se inkludering som noe mer og noe annet enn et rent normativt standpunkt (ibid.). Ved analyse og vurdering av inkluderingsinstanser, er det mest hensiktsmessig ifølge Qvortrup (2012) å gjøre det på et empirisk grunnlag (jf. Nordahl & Overland, 2015).

	Faglig inkludering	Sosial inkludering	Psykisk (opplevd) inkludering
Formelle voksenstyrte læringsfellesskap (undervisning)	Reelt læringsutbytte i skolens fag	Demokratisk deltakelse i klasser	Autentisk mestring i skolens fag
Voksen-elev-fellesskap (interpersonlige fellesskap)	Medvirkning i undervisning og læring	Bli sett og hørt av lærere	Positiv og støttende relasjon til lærere
Elev-elev fellesskap (interpersonlige fellesskap)	Undervisning og læring sammen med medelever	Deltakelse i felles sosiale aktiviteter	Trivsel og vennskap

Tabell 1: Operasjonalisering av ulike inkluderingsperspektiv (Nordahl & Overland, 2015, s. 19).

Operasjonaliseringen vektlegger en skole for alle. Hvorav skolen skal gi elevene både faglig, sosial og opplevd deltakelse i fellesskap. Dersom elevene opplever et læringsmiljø der ikke lykkes med læring eller er mer eller mindre sosialt isolert og utsatt for mobbing og andre krenkelser, vil enn innenfor denne forståelsen være ekskludert i ulik grad (Nordahl & Overland, 2015).

3 Metode

I dette kapitlet gjøres det rede for masterprosjektets metodiske tilnærming som er brukt for å belyse studiens problemstilling «*Hvilke erfaringer og meninger har autister om likeverdig og inkluderende opplæring i grunnskolen?*». I denne studien brukes kvalitativ forskningsmetode for å utforske autistenes erfaringer og meninger om den offentlige grunnskolen. Studien er basert på brevmetoden, med totalt åtte «brev» som er besvart av autister. Ved analyse av data er det valgt en tematisk analyse i et fenomenologisk-hermeneutisk perspektiv. Alle metodiske valg som er gjort underveis i prosessen vil tydeliggjøres og begrunnes nærmere i dette kapitlet.

3.1 Vitenskapsteoretisk utgangspunkt

3.1.1 Fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming

Hensikten ved fenomenologiske studier er å finne essensen av en erfaring eller opplevelse, og utvikle en forståelse av den dypere meningen som ligger bak enkeltpersoners erfaringer og subjektive opplevelser (Johannessen et al., 2016; Kvale & Brinkmann, 2015; Thagaard, 2018). Ved å anvende en fenomenologisk tilnærming søker enn å forstå sosiale fenomener med utgangspunkt i deltakernes egne perspektiver, og beskrive verden slik den erfares og oppleves av deltakerne (Kvale & Brinkmann, 2015; Thagaard, 2018).

Det fenomenologiske utgangspunktet i denne studien har vært å innhente informasjon om autistenes subjektive erfaringer og meninger om grunnskolen for å kunne svare på studiens problemstilling og forskningsspørsmål. I tillegg vil deres subjektive erfaringer, opplevelser og meninger komme til syne i resultatdelen, slik at «stemmene» deres skal være synlige og få plass i denne masteroppgaven. Videre analyser av deltakernes felles erfaringer og meninger, danner så grunnlaget, for å utvikle en generell forståelse av den dypere meningen som ligger bak deltakernes erfaringer og opplevelser med grunnskolen. Her vil hermeneutikken belyse analysen, tolkninger og datautviklingen i prosjektet.

Den franske filosofen Paul Ricoeurs (1965) betrakter forholdet mellom fenomenologi og hermeneutikk som et gjensidighetsforhold (jf. Gilje, 2019). I likhet med fenomenologien er hermeneutikken også ute etter å forstå og finne et dypere meningsinnhold. Forskjellen er imidlertid at en hermeneutisk tilnærming legger vekt på at det ikke finnes en egentlig sannhet,

men at fenomener kan forstås på ulike måter (Nilssen, 2014). Hensikten å gjøre det ubevisste bevisst (Erickson, 1986 jf. Nilssen, 2014, s. 73).

Hermeneutisk perspektiv fra samfunnsvitenskapelig ståsted kan knyttes til å «lese» kultur som tekst. Tolkningen av brevene kan beskrives som en dialog mellom meg som forsker og teksten som står i brevene, hvor jeg retter oppmerksomheten mot meningen teksten formidler. Det handler om å fokusere på et dypere meningsinnhold enn det som umiddelbart er innlysende, hvorav målet er å oppnå en gyldig mening av teksten som står i brevene. Tolkningen av brevene innebærer å gi handlinger som brevene uttrykker en spesiell mening. Handlingene kan i sin tur, forstås som tegn, som gir kunnskap om en underliggende struktur (Fangen, 2010 jf. Thagaard, 2018). Målet er å gi en «tykk» beskrivelse, og ikke bare gjenfortelle hva deltakerne har formidlet i brevene. Fortolkningene kan derfor ansees å være av annen grad ettersom jeg tolker en virkelighet som allerede er tolket av deltakerne (Thagaard, 2018, s.38). Mens deler av resultatdelen inneholder erfaringsnære begreper fra deltakernes beskrivelser om erfaringer, opplevelser og meninger, vil resultatene inneholde erfaringsfjerne begreper i drøftingsdelen. De erfaringsfjerne begrepene gjenspeiler min forståelse og teoretiseringer som ligger bak fortolkningen av autistenes erfaringer, opplevelser og meninger om grunnskolen (Nilssen, 2014; Thagaard, 2018).

3.1.3 Egen forforståelse

I motsetning til fenomenologien der ens forforståelse skal settes i parentes, hevder nemlig hermeneutikken at det i seg selv ikke er mulig, på grunn av man alltid vil ta i bruk iboende forforståelse for å skape mening (Lindseth & Norberg, 2004). For eksempel er det en utfordring å finne mening i tekst eller samspill, fordi «meningen» er ikke nødvendigvis åpenbar for den som leser eller hører. Derav for å finne det dypere meningsinnholdet, må dette forstås, og for at dataene skal gi mening må dette kunne fortolkes (Gilje, 2019; Krogh, 2014). Å starte med blanke ark anses ikke å være realistisk. Min forforståelse, på lik linje med alle andre, er preget av historie, personlige erfaringer, ulike trender over tid, bias, i møte med andre, og ikke minst sosiale medier.

I arbeidet med denne masteroppgaven, både før og under, har min forforståelse stadig vært i bevegelse, og endret seg over tid. Summen av dette har gitt meg både ny innsikt og kunnskap.

Med bakgrunn i hermeneutikkens vektlegging av «forforståelse», har denne forforståelsen blant annet påvirket studiens forskningsprosess, eksempelvis i utarbeiding av spørsmål, tolkning og forståelse av autistenes erfaringer og meninger om grunnskolen i et medborgerskapsperspektiv. Derfor er det relevant å belyse min forforståelse (Gilje, 2019; Krogh, 2014). Det må dog understrekes at en aldri vil kunne se hele sin forståelseshorisont (Krogh, 2014).

Min forforståelse kommer egentlig til syne i innledningskapittelet 1.2 – Begrunnelse for valg av tema. Dermed blir det kun en kort oppsummering i dette delkapittelet. Forforståelsen inneholder erfaringer fra tidligere arbeid og nåværende arbeid som både miljøterapeut i kommunal bolig for mennesker med utviklingshemming og/eller autisme, og som spesiallærer ved tilrettelagt individuell opplæring. På begge arbeidsplassene har jeg opplevd og vært vitne til flere hendelser som hverken er i tråd med menneskerettigheter eller profesjonsetisk arbeid. Videre inneholder forforståelsen kunnskaper og kompetanse som jeg har tilegnet meg på lærerstudiet, samt nåværende studie som er en masterstudie i medborgerskap og samhandling. Min forståelse over medborgerskap, autisme og funksjonshemming er også gjort rede for i kapittel – 2 teoretisk rammeverk.

Det er verdt å nevne at også mitt syn på personer med kognitive funksjonsnedsettelse og autister var tidligere preget av den medisinske forståelsen. Men som det ble nevnt innledningsvis, endret denne forståelsen seg i takt med mitt kritiske syn på erfart praksis hvorav mine verdier og menneskesyn kom i konflikt arbeidsplassen praktisering, samt lærerstudiet, i samtaler med autister via private grupper på Facebook og epost, og ikke minst under nåværende studie og denne masteroppgaven. I tillegg inneholder forforståelsen min personlige erfaringer fra barndommen som innebærer grov omsorgssvikt i hjemmet og negative erfaringer med skolen og systemet i sin helhet ettersom jeg følte meg sviktet. På den positive siden, har de vonde erfaringene gidd meg en enormt stor drivkraft, interesse og motivasjon for å jobbe med mennesker i sårbare livssituasjoner. På en annen side indikerer denne forforståelsen jeg nå utleverer et syn som er kritisk til systemet – hvilket det ikke skal legges skjul på heller. Når det er sagt, er medborgerskapsforskning som nevnt tidligere, opptatt av å styrke medborgerskapet til personer og grupper i sårbare livssituasjoner (Fjetland & Glørstad, 2020). Det tillater denne studien å belyse brudd på menneskerettigheter og urettferdighet, hvilket også er ønskelig med denne masteroppgaven.

3.2 Begrunnelse og valg av metode

3.2.1 Kvalitativ brevmetode

Brevmetoden er en kvalitativ metode som kan beskrives som en mellomting mellom intervju og spørreundersøkelse (Berg, 1999; Sjøbakken, 2017). Kvalitativ metode var mest hensiktsmessig ettersom den er godt egnet når en er ute etter den enkeltes erfaring, mening og opplevelse (Kvale & Brinkmann, 2015). Brevmetoden går ut på at deltakerne skriver et «brev» som besvarer spørsmålene jeg har tilsendt og produsert. Og det er her autistenes erfaringer og meninger om grunnskolen kommer til uttrykk. Brevene representerer altså studiens empiriske data, der dataene reflekterer informantenes egen stemme (Sjøbakken, 2017). Brevmetoden kan sees i sammenheng med det Kvale og Brinkmann (2015) kaller for datastøttede intervjuer (s. 178). Det begge har til felles er at utvekslingen foregår via e-post. Fordelene ved å bruke e-post er at det først og fremst tillater å gå i dybden på temaer som kan være vanskelig å snakke om ansikt til ansikt. For det andre var det mulig å inkludere nonverbale autister eller personer med autisme som av ulike grunner synes det er vanskelig å kommunisere verbalt. For det tredje er begge tidsbesparende i og med det analysearbeidet kan starte umiddelbart (Berg, 1999; Kvale & Brinkmann, 2015; Sjøbakken, 2017). En metode som kunne spare tid var for meg nødvendig ettersom jeg jobbet 100% i skolen. Dessuten var det stor etterspørsel etter vikarer i bolig tjenesten for utviklingshemmede på grunn av coronasituasjonen. Videre er brevmetoden også fordelaktig ved at mine muligheter for å påvirke deltakernes svar uteble (Sjøbakken, 2017). Forskjellene er derimot at et intervju åpner opp for mulige oppfølgingsspørsmål dersom noe skulle virke uklart (Kvale & Brinkmann, 2015). Det skal sies at det er mulig å stille eventuelle spørsmål i ettertid (Berg, 1999), men i denne studien ble brevene lastet ned og slettet fra e-posten umiddelbart, ettersom det var nødvendig for å ivareta deltakernes anonymitet og personvernopplysninger. På en annen side kan det være en fordel at brevmetoden tillater å gi deltakerne god tid på å besvare de ulike spørsmålene. Det kan på sin side gi mer utfyllende svar enn ved direkte spørsmål uten betenkningstid (ibid.). Av den grunn fikk deltakerne i denne studien tre uker på å besvare spørsmålene. Hvilket ga de god tid til å reflektere og tenke ut hva dem ønsket å formidle. En forutsetning var imidlertid at deltakerne hadde skriveferdigheter som får frem forståelse og hva de har til hensikt å uttrykke (Berg, 1999). Dermed kan kvaliteten på brevene variere og gi mulige feilkilder. I tillegg kan spørsmålene misforstås av deltakerne og av den grunn ikke svare

på det studien er ute etter. For å kvalitetssikre spørsmålene ble spørsmålene utarbeidet med innspill fra personer med autisme, samt gjennomlest og godkjent av veileder. I tillegg ble deltakerne også oppfordret både innledningsvis i brevene og på e-post til å stille spørsmål dersom noe skulle vise seg å være uklart.

3.3 Utvalg og kriterier

3.3.1 Rekruttering og inkluderingskriterier

Valg av informanter ved kvalitative studier er formålsstyrt, der studiens formål og problemstilling er avgjørende for hvem som bør være informanter (Johannessen et al., 2016). Helt i starten var tanken at jeg ønsket deltakere som var autister med utviklingshemming. Søket etter personer med autisme og utviklingshemming viste seg imidlertid å være veldig vanskelig. Ettersom det ledet til lite respons på feltet ble kognitive funksjonsnedsettelse tatt bort. Deretter ble inkluderingskriteriet at de måtte ha diagnosen i det de gikk på den offentlige grunnskolen. I tillegg måtte de være mellom 18-26år. Dette ledet også til lite respons på feltet. De fleste fikk nemlig diagnosen senere i livet. Dermed måtte inkluderingskriteriet om diagnose før de begynte på grunnskolen ekskluderes. I samråd med veileder ble inkluderingskriteriene endret nok en gang. Dernest førte endringene til tilfredsstillende respons på feltet. Studiens endelige inkluderingskriterier ble derfor:

- Autister/personer med autisme uavhengig eventuelle tilleggdiagnoser.
- Må være mellom 18-26år.
- Må ha gått helt eller delvis av skoleforløpet i den offentlige grunnskolen (dvs. 1-10.klasse), uavhengig ordinær klasse eller tilrettelagt avdeling.

Nå som inkluderingskriteriene var fastsatt gjorde jeg ferdig informasjonsskrivet. Deretter ble studiens forskningsprosjekt meldt opp til Norsk Senter for Forskningsdata (NSD). NSD godkjente prosjektet (se vedlegg) og informasjonsskrivet (se vedlegg) i mars 2022. Herfra begynte rekrutteringen av deltakere for fullt. I innlegget av forespørselen etter deltakere ble informasjonsskrivet kopiert og limt inn i de ulike Facebook-gruppene. Informasjonsskrivet inneholdt blant annet viktig informasjon om hva prosjektet gikk ut på og hvordan de

samtykker til å delta i studien, samt informasjon som presiserer at deltakerne kan trekke seg når som helst fra studien.

Ved kvalitative studier er det stort sett et begrenset antall personer eller enheter. Dersom utvalget er relativt lite, er det særlig viktig å velge ut en utvelgingsprosess som er hensiktsmessig for studiens problemstilling. Dette er nødvendig slik at analysen av dataene kan gi en forståelse av de fenomenene vi studerer (Thagaard, 2018).

Rekrutteringen var strategisk utvelging og tilgjengelighetsutvalg. Strategisk utvelging handler om at jeg som forsker har systematisk valgt personer til å delta i denne studien, som har de egenskaper og kvalifikasjoner som er strategisk i forhold til studiens problemstilling (ibid.). Det vil si at personer som ikke oppfylte inklusjonskriteriene ikke fikk delta i undersøkelsen. For eksempel fikk jeg blant annet henvendelser av foreldre og fagfolk som også ønsket å delta i undersøkelsen, samt autister som ikke var innenfor inkluderingskriteriene. Av totalt ni som viste interesse ble jeg stående med fem deltakere. Fire av dem valgte nemlig å trekke seg. I og med brevmetoden setter begrensninger for oppfølgingsspørsmål og omfanget av kvaliteten på brevene avhenger av personens skriveferdigheter og formidlingsevne (Berg, 1999), ble det i samråd med veileder, bestemt at jeg burde ha flere deltakere. Det var i denne fasen jeg benyttet meg av tilgjengelighetsutvalg. Tilgjengelighetsutvalg innebærer rekruttering av deltakere basert på selvseleksjon (Thagaard, 2018).

Jeg tok direkte kontakt via sosiale medier og epost med noen få enkeltpersoner som jeg visste oppfylte studiens inkluderingskriterier. Sammen med informasjonsskrivet fikk de en direkte invitasjon til å delta i denne studien. Her takket tre av fire ja til å være med undersøkelsen. Det må imidlertid legges til at tre mulige deltakere tok kontakt i ettertid. Selv om masteroppgaven ble utsatt til høstsemesteret 2022, antok jeg på det tidspunktet at studien skulle inn mai 2022. På grunn av tidsbegrensninger takket jeg derfor for interessen og ga dem begrunnelse for hvorfor de ikke ble tatt med. Av den grunn er det totalt åtte deltakere som er med i dette masterprosjektet.

3.3.2 Utvalg og presentasjon av deltakere

I denne masteroppgaven består utvalget av totalt åtte deltakere som fyller studiens inkluderingskriterier. To av åtte er gutter og fem av åtte er jenter. Fem av deltakerne meldte seg selv etter å ha sett forespørselen på Facebook. Tre av deltakerne ble med etter direkte forespørsel fra meg. Nedenfor vises en tabelloversikt av de ulike deltakerne.

Kandidat nr.	Navn	Kjønn	Alder
1	Sofia	Jente	23 år
2	Leander	Gutt	25 år
3	Linnea	Jente	26 år
4	Mari	Jente	21 år
5	Trine	Jente	24 år
6	Olav	Gutt	23 år
7	Karen	Jente	21 år
8	Wenche	Jente	18 år

Tabell 2: Tabelloversikt av deltakerne med pseudonymer.

Deltakerne i denne studien kommer alle fra ulike hjem med ulik bakgrunn, interesser og utfordringer som befolkningen for øvrig. Noen av deltakerne jobber, studerer eller er ufør. Enkelte bor hjemme sammen med foreldre eller i kommunal bolig. Noen bor også for seg selv eller med samboer og/eller har brukerstyrt personlig assistent (BPA) for å få støtte og hjelp i hverdagen. Noen av deltakerne har også ulike eller sammensatte tilleggdiagnoser som er alt ifra angst, posttraumatisk stress, ADHD, søvnproblemer og utviklingshemming. I tillegg kommer deltakerne fra ulike steder i landet og de har gått på ulike skoler. De fleste har tatt hele skoleløpet i den offentlige grunnskolen, mens noen har tatt deler av grunnskolen på privatskole. For å ivareta anonymitet knyttes ikke denne informasjon til hver enkelt deltaker, hvorav pseudonymene heller ikke benyttes i resultatene. Derfor er også navnene i tabelloversikten pseudonymer.

3.4 Brevspørsmålene og gjennomføring av brevmetoden

3.4.1 Brevspørsmålene

Spørsmålene er utarbeidet med bakgrunn i teori om likeverdig og inkluderende opplæring, samt innspill fra personer med autisme og er både gjennomgått og godkjent av veileder. Autistenes innspill har særlig verdt av stor betydning. For eksempel startet jeg med tre relativt åpne spørsmål med mål om å unngå ledende spørsmål som kunne gi føringer for hvordan deltakerne burde svare. I tillegg var det ønskelig med åpne spørsmål for å hente ut mest mulig beskrivelser om deltakernes livsverden for å deretter tolke betydningen (Kvale & Brinkmann, 2015). Men etter å ha delt spørsmålene med autistene, ble det helt tydelig at noe som var helt selvsagt for meg, ikke var selvsagt for dem. De mente for eksempel at åpne spørsmål kunne for mange personer med autisme være vanskelig å svare på. En annen ting var at mange tolket spørsmålet «kan du fortelle din erfaring og mening om et likeverdig opplæringstilbud?», som et ja/nei spørsmål. Hvilket de illustrerte med «nei, jeg har aldri hatt et likeverdig og inkluderende opplæringstilbud». Eller «ja, jeg hadde et likeverdig og inkluderende opplæringstilbud». Av den grunn og med innspill fra dem ble spørsmålene endret. Til slutt endte det med tre hovedspørsmål med tilhørende underspørsmål. For å få frem eventuell annen relevant og verdifull informasjon, ble det både innledningsvis og under hvert hovedspørsmål, presisert at det var mulig å svare mer utfyllende eller legge til informasjon om ønskelig.

3.4.2 Gjennomføring av brevmetoden

Innsamlingen av data startet ikke før forskningsprosjektet og informasjonsskrivet var godkjent av NSD. Dette ble som nevnt tidligere godkjent i mars 2022. Informasjon om godkjent forskningsprosjekt og informasjonsskriv ble allerede under rekrutteringsfasen kjent for deltakerne. Deltakerne fikk likevel hver sin e-post med informasjonsskrivet. Dette var for å forsikre at deltakerne alltid hadde lett tilgang til informasjonsskrivet. I tillegg ved innsendingen av brevspørsmålene ble det ytterligere presisert at deltakerne kunne trekke seg når som helst og at de samtykket ved å besvare og sende spørsmålene i retur. Når brevene kom i retur, ble de umiddelbart lastet ned på en sky med totrinnsverifisering og slettet fra e-posten. Ingen av de besvarte brevene inneholdt navn. E-postene ble også sendt til hver og en for å unngå at de andre deltakerne kunne se hvem som deltok i undersøkelsen.

3.5 Forskningsetiske refleksjoner

Gjennom hele forskningsprosessen har det vært viktig å foreta etiske vurderinger for å ivareta menneskeverdet til de det forskers på. Forskeren er nemlig forpliktet til å følge anerkjente forskningsetiske normer (NESH, 2016, s. 9). Før innsamlingen av data ble studien meldt opp og godkjent av Norsk Senter for Forskningsdata (NSD). NSD godkjente masterprosjektet og informasjonsskrivet mars 2022. Informasjonsskrivet ble formidlet under selve rekrutteringen, samt sendt i forkant av undersøkelsen til de som ønsket å være med. Det har vært viktig å gi tilstrekkelig informasjon om prosjektet som er forståelig, slik at deltakerne visste hva formålet med studien er, hvem som har finansiert forskningsprosjektet, hvem som får tilgang på informasjonen, hvordan resultatene er tenkt å brukes, følgene av å delta, hvordan de samtykker og deres muligheter til å kunne trekke seg når som helst fra studien (NESH, 2016). Informasjonsskrivet ble derfor revidert flere ganger før det ble sendt inn og godkjent av NSD. Videre har jeg også passet på å ivareta deltakernes anonymitet ved å bruke pseudonymer og unngå tilleggsinformasjon som kan knyttes til en bestemt deltaker. For å ivareta personvern og anonymitet inneholder ingen av brevene navn eller informasjon som kan avsløre deltakernes identitet. Brevene ble lastet ned fra e-posten og slettet umiddelbart, samt at all kommunikasjon på e-post ble sendt til en og en deltaker, for å unngå informasjon om hvem som har sendt brevet. Jeg har også vært nødt til å være veldig bevisst på min rolle som forsker og i møte med deltakerne.

Brevmetoden kan som nevnt sees i sammenheng med et intervju, der intervjuet innebærer en asymmetrisk maktrelasjon (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 52). Det er blant annet fordi forskeren er den som bestemmer tema, stiller spørsmål og beslutter hvilke svar som følges opp og når det avsluttes. I tillegg er det en utspørring som bare går i en retning i form av at deltakerne besvarer de spørsmål jeg har stilt. Videre kan dette sees på som instrumentell «dialog». Teksten er et middel for forskeren til å få fem beskrivelser og fortellinger som kan fortolkes og rapporteres i overensstemmelse med egne forskningsinteresser. Og sist, men ikke minst har forskeren monopol på å fortolke deltakernes besvarelser. Dermed reiser det seg etiske spørsmål knyttet til hvordan asymmetriske maktforhold kan håndteres forsvarlig (ibid.). For å redusere den asymmetriske maktrelasjonen har menneskeverdet vært i stort fokus gjennom hele forskningsprosjektet. Forskningen kan nemlig fremme menneskeverdet, men også true

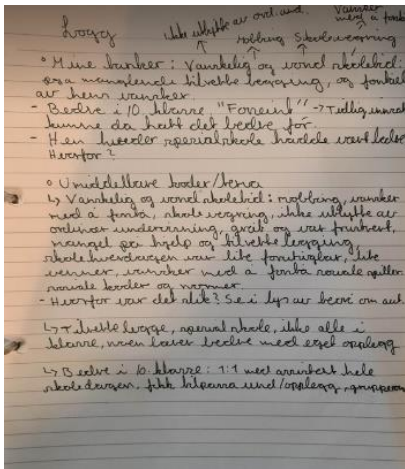
det. Forskeren må derfor vise respekt for menneskeverdet i valg av tema, overfor dem som deltar i forskningen, og når forskningsresultatene blir formidlet og publisert (NESH, 2016, s. 12). Dette er også grunnen til at jeg har vært i dialog med autistene i de ulike gruppene både før og under forskningsprosjektet. Ved å ta deres innspill og kritiske spørsmål på alvor ble jeg blant annet mer bevisst på å tydeliggjøre hva som er mine tolkninger. For eksempel var det en som sa til meg: «du kan ikke bruke et autistisk perspektiv når du ikke er autist selv». Denne kommentaren fikk jeg i forbindelse med et innlegg hvor jeg skrev at jeg kunne tenke meg å skrive en masteroppgave utfra et autistisk perspektiv. Derav ble det naturlig å ha en fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming som tydeliggjør min rolle som tolker. Videre har studien hele tiden forsøkt å imøtekomme personer med autisme på en likeverdig måte, blant annet ved å vektlegge betydningen av menneskesyn og hvordan vi forstår og omtaler autisme. I tillegg, bidrar medborgerskapsperspektivet sammen med en kritisk tilnærming til skolen og samfunnet for øvrig, til å styrke autistenes medborgerskap ved å belyse deres erfaringer og meninger i lys av menneskerettigheter og rettferdighet.

3.6 Reliabilitet og validitet

Reliabilitet ser om forskningen er utført på en pålitelig og tillitsvekkende måte (Thagaard, 2018). Reliabilitet henger ofte sammen med spørsmålet om hvor vidt et resultat kan reproduseres på andre tidspunkter av andre forskere (Kvale & Brinkmann, 2015). Ved god reliabilitet må en kunne argumentere og redegjøre for datainnsamlingen gjennom en presis beskrivelse av fremgangsmåten, samt ulike valg som er tatt i opparbeidelsen av data (Thagaard, 2018). *Validitet* handler om i hvilken grad en metode undersøker det den er ment å undersøke, og i hvilken grad våre observasjoner faktisk reflekterer de fenomenene som vi ønsker å vite noe om (Kvale & Brinkmann, 2015). Validitet handler om hvorvidt resultatene vi kommer frem til er gyldige, og hvordan vi tolker resultatene (Thagaard, 2018). I denne studien har jeg prøvd etter beste evne, å gjøre rede for alle delene så godt som mulig. Spørsmålene har vært noe ledende i denne studien, men etter tips fra autister, ble det nødvendig ettersom åpne spørsmål kan være vanskelig for dem. Når det er sagt har jeg argumentert ovenfor hvorfor jeg mener metoden jeg har brukt, har bidratt til å undersøke det jeg har trengt svar på.

3.7 Analyse av data

Analysen har sitt grunnlag i studiens vitenskapsteoretiske tilnærming som tar utgangspunkt i en fenomenologisk og hermeneutisk tilnærming. Den analytiske prosessen i denne masteroppgaven beskrives som en prosess over tid, der analyse og tolkning gjenspeiler min forforståelse og dialog med datamaterialet og det teoretiske rammeverket (Nilssen, 2014; Thagaard, 2018). Flere runder med analytisk lesning og analytiske spørsmål har bidratt til å se å flere sider og nye mønstre ved datamaterialet. Analyseprosessen kan sies å ha vært en abduktiv prosess. Min forforståelse om autisme og erfaringsbakgrunn som lærer og forståelse



av medborgerskap, gjenspeiles i det teoretiske rammeverket. Studiens teoretiske rammeverk har på den måten, dannet utgangspunktet for forskningen, og den har vært førende for store deler av analysearbeidet. For å opprettholde dialogen med datamaterialet og skape mening har jeg vekslet mellom å lytte til hva materialet prøver å formidle, og stille spørsmål (Gadamer, 2000; Strauss & Corbin, 1998 jf. Nilssen, 2014). Analytiske

spørsmål til teksten og mønstre i dataene har i sin tur bidratt til å se flere perspektiver som kan belyse medborgerskap (Thagaard, 2018).

For eksempel ble livskvalitet, samhandling med fokus på brukermedvirkning og livsløpsperspektivet en del av det teoretiske rammeverket, ettersom de bidrar til å forklare min fortolkning av dataene ytterligere i drøftingskapittelet. Jeg har tatt utgangspunkt i Nilssen (2014) tre steg koding og kategorisering. «Brevene» var i første omgang tatt ut på ark, lagt i perm med skilleark, og tomme linjeark som kunne skrives på. Jeg startet med flere gjennomlesninger av de åtte brevene for å få et helhetsinntrykk. Parallelt med lesningen, markerte jeg det som vekket min interesse med gult, med et stikkord eller liten setning ved siden av. Ved nest siste leserunde, skrev jeg tankene mine ned for hvert av brevene. Deretter leste jeg alle brevene en gang til. I denne fasen begynte jeg å stille spørsmål til teksten; «hva handler dette om», «hvordan har de det», «hva innebærer dette», «hvem snakker de om». Deretter skrev jeg ned mine tanker om hvilket helhetsinntrykk jeg fikk av brevene. Ved å bruke hermeneutikk som analyseredskap har jeg jeg prøvd å forstå delene i lys av helheten og finne den dypere meningen bak autistenes erfaringer og meninger.

4 Resultater

I dette kapitlet presenteres store deler av datamaterialet som viser til autistenes erfaringer og meninger om grunnskolen. Hensikten er å gi rike beskrivelser slik at «stemmene» deres blir hørt før videre fortolkninger i drøftingskapitlet. I tillegg gir det leserne en bedre forståelse og innsikt i hvordan det er å være autist i et samfunn som ikke imøtekommer deres behov. Kapitlene deles inn etter de to hovedspørsmålene i brevene, og avsluttes med å sammenfatte hovedfunnene i eget kapittel. I de to første kapitlene gis det beskrivelser fra hva deltakerne selv har fortalt. Noen av deres besvarelser blir uthevet, mens hvor svarene er korte, fortelles de om i sammenhengende tekst.

4.1 Erfaringer og meninger om grunnskolen

Deltakerne gir sterke inntrykk i sine fortellinger fra barne- og ungdomsskolen. De beskriver blant annet hvordan deres negative erfaringer og opplevelser med grunnskolen både påvirket dem følelsesmessig hjemme og på skolen, og hvordan disse erfaringene og opplevelsene har gitt negative konsekvenser i ettertid. Hvor vidt deltakerne svarer utfyllende og detaljert er noe varierende. Noen forklarer hendelser mer detaljert i form av å knytte hendelser til følelser, mens andre mer kortfattet ved å for eksempel si at dem ikke trivdes på grunn av mobbing uten nærmere forklaring. Det imidlertid alle har til felles er en grunnskoletid som ikke er i tråd med likeverdige og inkluderende opplæring.

Der det imidlertid fortelles om mer positive erfaringer og opplevelser – er det enten en kort periode på ungdomsskolen eller i forbindelse med videregående og/eller privatskole. Når deltakerne derimot forteller om sine erfaringer fra den offentlige grunnskolen, gis det uttrykk for en vond og vanskelig skoletid som er langt ifra likeverdige og inkluderende.

Flere forteller blant annet om hvordan skoletiden var sterkt preget av enten angst, gråt, sinne, skolevegning, selvmordstanker, psykoser og depresjon, eller en kombinasjon av disse. Dette kommer til blant annet til uttrykk hos en av deltakerne som forteller om sin dårlige opplevelse av barneskolen innledningsvis i brevet:

«Syv år som til dags dato fremdeles føles som et levende helvete. Det var lite om noe som faktisk fungerte bra for meg på barneskolen. Og tiden var sterkt preget av kraftig skolevegring, suicidalitet (selvmordstanker), psykoser m.m på barneskolen. Jeg stakk ofte av fra skolen og det var daglig kamp å få meg dit».

4.1.1 Erfaringer og opplevelser med lærere, andre ansatte og medelever

Mangel på vennskap, utestenging og mobbing er gjentakende omtrent hos alle deltakerne. Av alle de åtte deltakerne er det kun en som ikke forteller om mobbing, men forteller likevel om manglende vennskap og om friminutt alene, hvor hen konstant er på vakt på grunn av redselen for å bli mobbet:

«Jeg har aldri følt meg mobbet, men alltid prøvd veldig hardt å jobbe for å passe inn og være en som skulle bli likt av alle andre», «I friminuttene på ungdomsskolen jobbet jeg enda hardere for å passe inn og bli likt. Jeg var veldig redd for å bli mobbet og redd for å ikke passe inn».

Noen av deltakerne forteller om mobbing som har vart hele barneskolen «på barneskolen ble jeg daglig mobbet av medelever fra 1-7. klasse», mens noen forteller generelt om det å bli mobbet uten å knytte det til bestemt tid «opplevde å bli mobbet i mange år og utestengt. Var noen år hvor elevene var greie, men fikk få venner».

En annen deltaker forteller om hvordan mobbingen drev hen i depresjon og selvmordstanker «mobbingen drev meg i inn i dyp depresjon og tanker med selvmord innen jeg var tolv år».

En annen deltaker forteller om hvordan hen mistrivdes i skolen, og hvordan det førte til skolevegring:

«Skolehverdagen var lite forutsigbar og jeg hadde lite venner og skjønnte meg ikke på sosiale spilleregler, sosiale koder og normer. Jeg hadde ingen god opplevelse av grunnskolen egentlig. Trivdes ikke noe særlig og fikk skolevegring. Jeg var veldig mye i min egen verden og ble mye mobba».

Mobbingen ser ut til å være stort sett av medelever, men noen forteller også om hvor voksne er med på mobbingen:

«Jeg ble gjennom hele skoletiden mobbet av både elever og ansatte, samt at det ikke ble iverksatt adekvate tiltak for å løse den problematikken. Jeg hadde ingen ordentlige venner og ble konstant utsatt for atferd av medelever som var ment å terge og utløse utagering».

En annen forteller at hen ikke turte å rekke opp hånden på grunn av kommentarer som «ja, svar igjen du som vet alt», eller «jævla skolelys». Videre forteller hen at hen opplevde lignende av lærere og valgte derfor å «holde kjeft». Det blir også fortalt om mobbing som er fysisk «de tok lua mi, kastet meg i sølepytter, ertet meg for klær jeg brukte, for høyden min, skoene mine, ting jeg sa... de kalte meg hissig fordi jeg ble såra for det de sa». En annen av deltakerne forteller imidlertid om fysiske hendelser som skiller seg litt ut fra de andre deltakerne. Hen beskriver opplevelsene som traumatiske og mener det er et overgrep:

«Jeg husker ulike traumatiske episoder som når jeg ble tatt i nakken av spesialpedagogen og dyttet/dratt gjennom hele skolebiblioteket til grupperommet som følge av at jeg ikke ville gå fra biblioteket. En annen hendelse jeg husker veldig godt var når tre store menn dro meg inn fra skolegården da jeg utagerte etter at jeg hadde blitt mobbet over lengre tid av medelever. Jeg husker godt hvordan jeg panisk/febrilsk holder meg fast under undersiden av kledningen på skolebygget mens de tre ansatte halte og dro i meg. Og en tredje opplevelse er når kontaktlæreren satt meg opp på hyllene i klasserommet og brølte meg i ansiktet så jeg fikk spytt i ansiktet. Hva skal barn gjøre i slike situasjoner? Klare overgrep som en ikke har mulighet til å stoppe. Ingen mulighet til å forsvare seg uten at det medfører flere problemer og større overgrep ...».

Flere av deltakerne forteller om lærere som ikke gjør noe med mobbingen «lærere gjorde ingenting med mobbeproblematikk (andre elever uten handicap slet og med mobbing, har hørt fra dem i voksen alder)». En annen deltaker forteller blant annet om hvordan læreren ikke griper inn og hjelper til når hen blir utsatt for vold og trusler:

«Skolen har alltid vært dårlig på å håndtere mobbing», «jeg sa ifra nesten hver dag om urettferdig behandling, utestenging, fremprovosering og noen ganger til og med dynking i snø, dytting, trusler om vold, spark osv. Men de gjorde ingenting». Videre forteller vedkommende at «jeg har til og med opplevd at en lærer har stått og sett på mens jeg har blitt løftet opp fra bakken av fire personer, tatt av meg skoene, drasset meg bort til en vanddam, hvor de slapp meg nedi. Alt dette mens jeg skrek nei, jeg vil ikke, slutt hjelp osv. Til slutt når jeg satt i vanddammen og gråt, da gikk læreren bort til meg og sa 'åja sorry jeg trodde du var med på det'».

4.1.2 Erfaringer og opplevelser om tilrettelegging, mestring og medvirkning

Som om mobbingen ikke er nok, forteller alle de åtte deltakerne også om manglende mestring, tilrettelegging og muligheter for medvirkning. Det skal dog sies at deltakerne ble direkte spurt om dette i brevene. Likevel kommer manglende mestring, tilrettelegging og muligheter for medvirkning også til uttrykk indirekte. En av deltakerne forteller for eksempel om manglende mestring, tilrettelegging og manglende muligheter for medvirkning i en og samme setning:

«Jeg gråt mye og var mye frustrert fordi jeg ikke forstod det som ble sagt i timene og ikke fikk den hjelpen jeg trang. Skolehverdagen var lite forutsigbar og jeg hadde lite venner og skjønte meg ikke på sosiale spilleregler».

Videre forteller en annen at hen måtte lære klokka på egenhånd og om store kunnskapshull i matematikk. En annen deltaker forteller om manglende mestring, og om situasjoner som ser ut til å være det deltakeren mener er årsaken til manglende mestring:

«Opplevde lite mestring, foruten om lesing. Ble distraherert som følge av lydsensitivitet, og hang derfor ofte etter». Hen legger også til: «lærerne brydde seg ikke om jeg ble hengende etter som i dag gjør at jeg har store kunnskapshull i den grunnleggende kunnskapen vi skal ha lært».

Sensorisk ubehag blant annet i form av «støy» eller «lys», kommer til uttrykk hos enkelte andre også når de får spørsmål om hvordan det var å være i klasse. En av deltakerne forteller om hvordan lydene påvirket konsentrasjonen: «jeg var alltid ufokusert», «de høye lydene», «det var alt for mye som foregikk samtidig, jeg klarte aldri å samle tankene mine». En annen deltaker forteller at hen ofte ble overstimulert av alle de sensoriske inntrykkene som var på skolen, og at hen opplevde å få kjeft for sitt sammenbrudd: «jeg fikk ofte kjeft for å være urolig, og når jeg brøt sammen av overstimulering».

Videre forteller en deltaker om hvordan lærerne ikke hører etter eller tar hensyn til individuelle behov, selv etter å ha sakt direkte ifra til lærerne om problematikken med det å være i klasserommet samtidig med masse andre mennesker, eller ønsket om å få mer praktiske oppgaver istedenfor lesing, samt et tilrettelagt undervisningsbehov:

«Det var liksom alltid en holdning om at alle skal gjøre det samme og du er ikke noe unntak». Videre forteller hen «etter hvert når jeg klarte å uttrykke meg mer og mer hvor vanskelig det var å være i klasserommet, så var klasse fortsatt hovedfokuset, istedenfor å få det bra og mestre fagene ...», «du må inn i klasserommet det er best for deg... selv om jeg sa noe annet». «Jeg skulle ønske jeg kunne fått mer undervisning mer tilpasset mine behov med skjerming, og 1:1 undervisning, eventuelt i mindre grupper, men det var ikke noe jeg fikk tilbud om».

Manglende muligheter for medvirkning, mestring og tilrettelegging blir også fortalt av en annen deltaker som blant annet forteller at selv om hen alltid har hatt spesialundervisning var det likevel ikke tilfredsstillende. På spørsmålet om hen opplevde mestring og læring i fagene sier hen direkte: «nei, på ingen måte». Hen forteller også om hvordan hen følte holdninger hos personalet ødela det som faktisk fungerte:

«Jeg hadde dessverre lærere og spesialpedagoger som var mer opptatt av å følge pensumboka enn å faktisk lære meg noe. Undervisningen var ikke tilrettelagt meg og mine behov på en adekvat måte, noe som førte til at jeg ble hengende svært langt etter klassen faglig i de fleste fag», «Jeg fikk i 3 klasse en vernepleier som hadde ansvaret for meg. De første årene fungerte utmerket. Alt ble bedre, ikke bra men bedre. Dessverre opplevde jeg og vernepleieren jeg hadde på barneskolen at hverken andre lærere eller skoleledelsen satte pris på at vi lagde mat en gang i uken som motivasjon

for å jobbe godt på skolen. Lærerne følte det var urettferdig at vi skulle kunne 'kose oss ekstra' på skolen».

Samme deltaker gir også uttrykk for viktigheten av å få individuell tilrettelegging som baserer seg på den enkeltes interesser for å få motivasjon til å lære. I tillegg gir hen videre uttrykk for skolens manglende vilje til å la hen medvirke:

«Det vises tydelig at jeg lærte dansk å lese dansk om lag to år før norsk. Hvorfor lærte jeg dansk? Fordi det var en bok om akvariefisk på skolebiblioteket på dansk jeg fikk lov til å lese på skolen, men fikk ikke lov til å lese bøker som interesserte meg på norsk. Mamma lagde en Star Wars perm til meg i 5.klasse som jeg ikke fikk bruke på skolen. Den leste jeg hjemme og på den måten lærte jeg å lese».

En annen deltaker forteller om hvordan skoletiden ble mye bedre i tiende klasse når hen fikk hjelp etter egne behov og forutsetninger:

«Det var ikke før i tiende klasse jeg fikk alt jeg trang av hjelp. Da hadde jeg eget grupperom og 1:1 assistent hele dagen og eget opplegg og det var da jeg begynte å finne glede på skolen igjen for da kunne jeg gjøre ting etter mine behov og evne»

Samme deltaker forteller også om hvordan skoletiden kunne vært bedre dersom hen fikk hjelp tidligere og om hvor viktig det er å lytte til den enkeltes behov og preferanser:

«Jeg skulle ønske man ikke måtte rope og streve etter å få den hjelpen man trenger. Jeg er veldig takknemlig for at jeg fikk den hjelpen jeg trang i tiende, men da er det lizm for seint. Jeg kunne hatt en så mye bedre skolehverdag hvis jeg fikk mere hjelp tidlig. Jeg har aldri hatt utbytte av det ordinære skoletilbudet og burde egentlig gått på en spesialscole for elever med spesielle behov».

Det er også en til deltaker som nevner at skolehverdagen ble bedre etter bytte av skole i en annen skolekrets på ungdomsskolen i niende klasse:

«Her hadde de valgt å plassere de flinke elevene sammen i en klasse, slikt at jeg også fikk faglige utfordringer. Det var fantastisk. Etter et halvt år her hadde jeg ingen tilrettelegging på noen måte og fungerte som alle andre».

4.1.3 Erfaringer om hvordan skolen påvirket dem hjemme og i ettertid

Selv om erfaringene er ulike, forteller likevel alle deltakerne om hvordan deres vonde opplevelser påvirket dem negativt etter skoletid, hvorav flere også forteller om hvordan det har påvirket dem negativt i ettertid. Som nevnt innledningsvis har flere av deltakerne nevnt skolevegring, selvmordstanker og andre vonde følelser og hendelser som deltakerne selv hevder å ha preget dem hjemme også.

En deltaker forteller blant annet om hvordan skolehverdagen påvirket forholdet mellom hen og mor, og hvordan skolevegring førte til oppkast:

«Jeg var alltid utslitt etter endt skoledag og mye sint og kranglet mye med min mor. Hadde ofte vondt i magen eller kastet opp av skolevegring. Mamma måtte slåss hver dag for å få meg ut døra. Hadde ikke venner å leke med på fritiden, men foreldre tvang meg ut for å leke. Gikk derfor alene i skogen».

Samme deltaker forteller også om hvordan dette påvirker hen i dag:

«Sliter den dag i dag med tilbakevendende depresjoner og varierende selvbilde. Er redd for å bomme sosialt, har utrygg tilknytningsstil og separasjonsangst. Dette har påvirket både jobb, venner og kjærlighetsliv».

Lignende beskrivelser kommer også fra en annen deltaker som forteller om hvordan skoletiden påvirket hjemmet og hvordan det har påvirket hen i ettertid:

«Skolen ville ofte sende mail til mamma for å fortelle hvordan jeg hadde vært. Om det hadde vært at jeg satt for meg selv, eller om jeg hadde blitt sint. Mamma ville da snakke med meg, og endte med å kritisere meg for de samme tingene lærerne hadde gjort. Jeg følte meg egentlig ganske utrygg både på skolen og hjemme på denne tiden». «Jeg er blitt veldig engstelig og bevisst på hvordan jeg fremstår. Jeg har problemer med å stole på folk, og er redd for å skuffe folk», «må ofte finne ut og bli forsikret over at de i livet mitt egentlig er glad i meg, og sier ofte unnskyld».

Deltakerne forteller også om hvordan grunnskolen ga sine konsekvenser når de skulle videre til videregående: «bedre tilrettelegging hadde muligens gjort at jeg hadde klart videregående og videre utdanning». En annen deltaker forteller mer i detalj om hvordan manglende fagkunnskaper påvirket hen i videregående:

«Når jeg begynte på videregående kunne jeg ikke skrive selvstendig i noen betydelig grad. Jeg hadde ingen engelskkunnskaper, var dårlig i matte og resterende fag. Dermed måtte jeg ha betydelig ekstraundervisning i de fleste felles fag for å klare å gjennomføre skoletiden. Jeg har brukt enorme ressurser i ettertid på å lære meg skolefagene».

Når det gjelder det sensoriske forteller en deltaker om hvordan det medførte manglende undervisning og hvordan det har bidratt til at hen i dag må tette kunnskapskull:

«Jeg fikk ingen tilrettelegging som gjorde at jeg var veldig mye ute av timene på ungdomsskolen og tidlig barneskole på grunn av lydsensitivitet. Nå jobber jeg og min styrking-lærer på å tette faglige hull og hjelpe meg med å komme gjennom fagene».

4.1.4 Meninger om skolens utfordringer og hva de bør gjøre for autistiske elever

Alle åtte deltakerne nevner at den største utfordringen i skolen er deres håndtering av mobbing, der deltakerne nevner at skolen og ansatte må ha et større fokus på mobbeproblematikken. Videre sier deltakerne at utfordringen ligger i mangel på ressurser og manglende kompetanse om autisme i grunnskolene. De mener at mer ressurser som kan tilrettelegge for den enkeltes autistiske behov «sette inn nok ressurser så det alltid er nok lærere, assistenter og trygge voksne som er der for alle, så alle elever får dekket sine behov», og økt kunnskap kan bidra til et bedre skoletilbud for elever med autisme, hvorav ene deltakeren foreslår at dette «bør sikres gjennom lærerutdanningen».

Behov for økt kunnskap og bruk av ressurser kommer også til uttrykk av en annen deltaker som mener det er viktig å gjøre seg kjent med eleven det gjelder, samt viktigheten av samhandling for å lykkes:

«Skolen bør straks de får vite at de får en autistisk elev: planlegge, gjøre seg kjent med eleven, dens styrker og interesser, vansker, behov osv. Videre bør man snarlig starte et samarbeid med PP-tjenesten, behandler i spesialist helsetjenesten, fastlege, foreldre og andre av relevans for eleven. PP-tjenesten bør samarbeide med statped da PP-tjenesten sjeldent har god nok kunnskap om autisme og de svært sammensatte vanskene autistiske personer kan ha i møte med skolen»

Deltakerne forteller også om hvordan manglende kunnskap skaper fordommer og egne meninger som vil være til hinder for elever med autisme: «Du ser ikke autistisk ut», «du er smart», «du er så reflektert» «Derfor skjønnte ingen at jeg hadde behov for hjelp». Videre forteller en annen deltaker:

«Jeg har hørt så mange ganger dette er lett, hvorfor kan du ikke bare gjøre det, du er bare lat, du bare gidder ikke å prøve osv. Bare fordi dette er lett for deg betyr det ikke at det er lett for meg. Det er også mange som tegner eller fikler med ting for å hjelpe konsentrasjonen. Hvis de sier det hjelper på konsentrasjonen så er det mest sannsynlig sant. Ikke ta vekk hjelpemidler bare fordi de ikke hjelper deg».

En annen deltaker forteller blant annet om problemet med kunnskap som baserer seg på stereotyper:

«Lite kunnskap om hva autisme egentlig er, og mye kunnskap basert på stereotyper. Dessverre blir autisme fortsatt brukt som et skjellsord i skolen, og det å lære både elever og lærere om autisme og hvorfor det ikke skal være et skjellsord tror jeg vil forbedre situasjonen til autistiske elever betydelig. Det må snakkes om hva autisme og andre funksjonsnedsettelse er på en informativ og respektabel måte».

Deltakerne er også opptatt av at skolen og ansatte må se personens styrker i stedet for svakheter, og hvor viktig det er at skolen lytter til den enkeltes behov og preferanser, der ingen kan imøtekommes etter en bestemt «mal» når det kommer til tilrettelegging:

«Det er bare å ta seg sammen», «skjerp deg», «du er ikke noe annerledes enn de andre, du må klare dette du også», «bare du vil nok så får du dette til»... For nei vi er alle ulike og har ulike behov».

Dette kommer også til uttrykk hos en annen deltaker som forteller «Jeg syns skolen skal tilrettelegge for mere alternativ opplegg for oss som er funksjonshemmet. Ikke alle kan være i klassen. Noen trives best og lærer mest av å ha eget opplegg». Videre forteller en annen deltaker «La autistiske elever få være seg selv i klasserommet. Om eleven for eksempel må stille, skal det være rom for det uten at lærere skal be eleven om å sitte stille». En av deltakerne nevner ellers at skoletilbudet bør sikres gjennom regelmessig tilsyn og medvirkning:

«Sikre elever skoletilbud gjennom regelmessig tilsyn hvor foreldre og eleven er inkludert og får uttale seg om skolesituasjonen. Tilsyn må selvsagt utføres av uavhengig tredjepart eks. statsforvalter (ikke kommunen eller skoleeier)».

En annen gir eksempler på hvordan skolen, lærere og andre ansatte kan hjelpe autistiske elever:

«De bør tilby ulike hjelpetiltak og så bør autisten være med å avgjøre hva som trengs. Stillerom, tilrettelegging i fag for eksempel ikke tvinge elever til å smake på ulik mat, samt samtaler med miljøterapeut eller ha miljøarbeider i friminutt. Kan også starte en slags klubb for elever som er alene som kan møtes noen friminutt og spille/finne på ting sammen».

4.1.5 Erfaringer og meninger som omhandler videregående og privatskole

Selv om deltakerne ikke ble spurt om videregående, er det likevel flere av dem som forteller om en bedre skolehverdag etter de begynte på videregående skole. En deltaker forteller «alt ble så mye bedre på videregående, da begynte jeg på en tilrettelagt linje for funksjonshemmede». På spørsmål om opplevelse av selvbestemmelse/elevmedvirkning sier en annen deltaker «Nei, jeg opplevde ikke dette før på videregående». Videre forteller en annen deltaker at «jeg fikk ingen tilrettelegging før VGS». Det skal sies at ikke alle nevner videregående i sine brev, men av de som gjør det – er alle positive. Funnet er interessant ettersom det gir en liten indikasjon på at det er forskjell mellom det offentlige skoletilbudet i kommuner og fylkeskommunen. Når det derimot gjelder privatskole var det ikke alle som hadde gått på privatskole – dermed når deltakerne ble spurt om eventuelle erfaringer med privatskole, var det kun to av åtte deltakere som kunne dele sin erfaring. Besvarelsene tas likevel med, ettersom det ser ut til at deltakerne har flere positive erfaringer med privatskole versus offentlig. Den første deltakeren forteller:

«Foreldrene mine flyttet meg til kristen privatskole under utredning. Her fikk jeg tilrettelegging FØR diagnose ble spikret, og mobbing ble borte. Hadde mulighet til å være inne i friminutt og fritak fra gym, da disse tingene var helt forferdelige for meg ettersom årene gikk. Fikk også ha to sett skolebøker, slik at jeg ikke trengte bære så masse frem og tilbake ettersom skoleveien var lang. Det var likevel mye uro i klasse og ikke nok hensyn til faglig fremgang».

Den andre deltakeren forteller om både en måned på SMI-skolen og kristen privatskole på ungdomsskolen. Angående SMI-skolen forteller deltakeren:

«Familien var innlagt på en familieavdeling ved sykehuset i Vestfold en måned, hvor da jeg og min bror fikk undervisning på SMI-skolen. På den måneden sier mamma at jeg lærte mer enn jeg hadde gjort frem til da på barneskolen. Jeg gledet meg til skolen i denne tiden og ting fungerte ekstremt mye bedre på hjemmebane. Det var mindre utagering fra både meg og min bror, vi lærte mer, hadde ikke skolevegring, ikke psykoser eller suicidalitet. Dessverre ble alt det samme når vi etter den måneden kom tilbake på samme barneskole»

Når det derimot gjelder erfaringer og opplevelser fra den kristne privatskolen, forteller deltakeren at det var den beste skoleopplevelsen han har hatt gjennom sin skolegang:

«På ungdomsskolen (kristen privatskole) opplevde jeg faktisk å bli møtt med både forståelse og respekt fra de ansatte. Jeg ble både sett og hørt på en måte jeg tidligere aldri hadde blitt på en skole. Det følte som om lærere og andre ansatte var faktisk interessert i at jeg skulle ha det bra, lære og utvikle meg. Ikke at ungdomsskolen var uten problemer – for det var dessverre en del som fulgte med fra barneskolen, men det var uten tvil den beste skoleopplevelsen jeg hadde. Jeg fikk undervisning tilrettelagt mine interesser slik at jeg faktisk ble motivert til å lære. Uten denne skolen hadde jeg trolig aldri klart å fullføre VG1 og VG2 med gode karakterer i alle fag unntatt norsk og engelsk».

Til tross for at privatskole så ut til å være en bedre opplevelse for første deltaker også, sier deltakeren at «jeg skulle ønske privatskoler ikke var lov i Norge, alle burde få like godt tilbud uansett bosted og økonomiske situasjon». Den andre deltakeren er på en annen side positiv til privatskoler:

«Jeg er positiv til privatskoler, samt spesialskoler. Privatskoler tilbyr et godt alternativ i den offentlige fellesskolen. Ideen om en felles skole for alle er selvsagt god, for det er viktig at barn lærer at det finnes mange ulike typer mennesker (funksjonshemmede, kulturelle minoriteter etc.). Men for meg gir det ikke mening at alle skal inn i samme forløpet. Tanken er selvsagt å gi alle et likeverdig tilbud undervisningstilbud, men et likt tilbud er ikke et likeverdig tilbud. For å gi alle et likeverdig undervisningstilbud der man får like muligheter til å lære, utvikle seg, mestre, prestere og trives kreves det forskjellsbehandling, noe fellesskolen ikke er egnet for».

4.2 Oppsummering av hovedfunn

Funnene som er presentert ovenfor viser både indirekte og direkte at deltakerne ikke har gode erfaringer og opplevelser med grunnskolen. Funnene tyder på at deltakerne har vært utsatt for en ekskluderende og ikke likeverdige praksis i grunnskolen. Deltakerne gir beskrivelser som viser til manglende tilhørighet, mestring og medvirkning. Dette kommer til uttrykk gjennom deres subjektive opplevelser og erfaringer som tilsier mistriivsel. Mistriivsel kommer til uttrykk blant annet ved deres fortellinger om selvmordstanker, skolevegring og angst, samt mobbing som hele syv av åtte deltakere hadde opplevd gjennom grunnskolen.

Mobbingen ser ut til å ha vært både verbal og fysisk, hvorav en av deltakerne forteller om hendelser som ligner maktmisbruk og misbruk av tvang av ansatte i skolen. I tillegg kommer mistriivsel til syne ved deres erfaringer og opplevelser av å ikke kunne medvirke eller oppleve mestring. Videre tyder funnene på at mistriivsel i skolen har bidratt til å redusere livskvaliteten til deltakerne. Redusert livskvalitet kommer til uttrykk både når de forteller direkte om selvmordstanker, skolevegring og angst, men redusert livskvalitet er også et resultat av manglende tilhørighet, mestring og medvirkning ettersom det påvirker både trivsel og helse. Følgelig tyder funnene på at deltakernes vonde opplevelser i skolen gjorde det også vanskelig på hjemmebane, samt at det har gitt sitt utslag i ettertid også.

Funnene tyder imidlertid på at årsaken til deltakernes vonde opplevelser og erfaringer, skyldes fravær av støttende relasjoner til voksne. Dette kommer til uttrykk der deltakerne forteller om lærere og andre ansatte som er med på å opprettholde mobbingen ved å enten være med på mobbingen selv, eller ved at de ikke gjør noe med mobbeproblematikken som deltakerne var utsatt for. I tillegg er det noe deltakerne uttrykker som en stor utfordring skolen har under meninger om utfordringer i skolen.

Fravær av støttende relasjoner til lærere kommer også til uttrykk ved erfaringer og opplevelser som viser til manglende tilrettelegging av klasserommet eller undervisningen generelt, som igjen gjenspeiler deltakernes erfaringer og opplevelser som viser til manglende muligheter for medvirkning og opplevelse av mestring. Videre tyder funnene på at manglende ressurser i form av kunnskap og kompetanse bidrar til å opprettholde negative fordommer og holdninger hos både ansatte og elever, om igjen hindrer likeverdige og inkluderende opplæring. Dette kommer til uttrykk både gjennom deres fortellinger om egne erfaringer og opplevelser, og

gjennom deres meninger om utfordringer i skolen og hva skolen bør gjøre for andre elever med autisme.

Funn tyder på samhandling mellom ulike instanser, hvorav foreldresamarbeid og elevmedvirkning må prege skolens praksis for at skolen skal gi et likeverdig og inkluderende opplæringstilbud til elever med autisme. Behovet for selvbestemmelse og medvirkning er dog noe deltakerne gir uttrykk for gjennom alle deler i datamaterialet. De ønsker å bli sett, hørt, og akseptert for den de er – og individuell tilrettelegging må vektlegges. Funnene tyder nemlig på at deltakerne har forskjellige behov og preferanser. Noen gir uttrykk for at det må tilrettelegges for ulike sensoriske behov, noen ønsker å ikke ha undervisning i klasse, mens noen ønsker undervisning i mindre grupper, og noen er opptatt av å være en del av klassefellesskapet.

5 Drøfting av resultater

I dette kapittelet skal studiens resultater drøftes i lys av studiens teoretiske rammeverk. Drøftingskapittelet gjenspeiler min helhetlige fortolkning av autistenes erfaringer og meninger om likeverdig og inkluderende opplæring i et *medborgerskapsperspektiv*.

5.1 Ekskluderende og urettferdig opplæring

De samlede resultatene i sin helhet indikerer at deltakerne har vært utsatt for ekskluderende og urettferdig opplæring i grunnskolen. I lys av Frasers (2009) rettferdighetsteori, tyder funnene på manglende omfordeling av ressurser, manglende anerkjennelse og manglende representasjon. Urettferdigheten kommer til uttrykk i deltakernes fortellinger om erfaringer og meninger med grunnskolen. Gjennom fortellingene, viser deltakerne til sårbarheten og avmaktsposisjonen enn er i, av å være et barn som er avhengig av trygge voksne, og av å være et barn som «ikke» er som alle andre. Å «ikke» være som alle andre, er imidlertid et resultat av samfunnets rådende normer og menneskesyn som oppfatter autister som mindreverdige, eller «noe» som må «fikses» på. Følgelig tyder funnene på at deltakerne har vært utsatt for stereotype klassifiseringer (Goffman, jf. Follesø et al., 2016), og mindreverdighets tanker som har røtter i den medisinske modellen, hvorav autisme sees på som et patologisk avvik ved individet (NOU 2016: 17, 2016; Skarstad, 2019). Tolkningen er basert på deltakernes fortellinger om ansatte som bidrar til å opprettholde mobbingen, ved at de enten er med på mobbingen eller ikke gjør noe med mobbingen, samt den ene deltakerens fortellinger om maktovergrep fra voksne, og om fortellinger som gjenspeiler manglende anerkjennelse og krenkende holdninger, som i sin tur fører til ytterligere stigmatisering (Goffman, jf. Follesø et al., 2016). Alle former for krenkelse av grenser, enten disse handler om fysisk vold eller psykisk mishandling, forårsaker smerte hos den som blir krenket, og særlig hvis krenkingen er rettet mot barn (Kirkengen, 2005 jf. Follesø et al., 2016). Å bli sett, hørt og respektert er nødvendige forutsetninger i våre liv. Ved anerkjennelse skapes mening i livet, og på den måten får vi mulighet til å verdsette oss selv. God relasjon mellom lærer og elev er dermed av stor betydning når det gjelder elevenes motivasjon, læringsutbytte og trivsel i skolen (Brunstad &

Evenshaug, 2005 jf. Nordahl & Overland, 2015). Funnene i denne studien, tyder derimot på dårlige relasjoner mellom lærer og elev.

I kapittel 1, § 1-1. *Formålet med utdanningen* står det at skolen skal møte elevene respekt, tillit og krav, og gi elevene utfordringer som både fremmer lærelyst og danning, hvorav alle former for diskriminering skal motarbeides (Opplæringsloven, 1998). I § 9A-2. *Retten til et trygt og skolemiljø* står det at alle elever har rett til et trygt og godt skolemiljø som fremmer helse, trivsel og læring. I tillegg står det i § 9A-3. *Nulltoleranse og forebyggende arbeid* står det at skolen skal ha nulltoleranse mot krenking som mobbing, vold, diskriminering og trakassering (ibid.). Alle barn har rett og plikt til grunnskoleopplæring, uavhengig av funksjonsevne og individuelle forutsetninger for læring. Skolen som organisasjon skal være i stand til å utdanne elevgrupper med store variasjoner innen læring, evner og ferdigheter. Skolens praksis skal være inkluderende og bidra til at alle har et godt, trygt og ikke-diskriminerende utdanningstilbud. Det er skolens ansvar å legge til rette for elevenes opplevelse av tilhørighet, der menneskelig mangfold verdsettes (Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet, 2013; Barnekonvensjonen, 1989; Meld. St. 6, 2019; Meld. St. 30, 2003; NOU 2009: 18, 2009; Opplæringsloven, 1998). .

Spørsmålet er hvorfor ikke opplæringsloven og menneskerettighetene ser ut til å være gjeldende for autistene? Holdningsbestemte barrierer som ser ut til å være preget av medisinske forståelsen av autisme, og manglende tilgang på tilrettelegging og støtte fra lærere og andre ansatte i skolesamfunnet, ser imidlertid ut til å være faktorene som hemmer autistenes muligheter for likeverdig deltakelse i grunnskolen. Barrierene ser også ut til å hemme både læring, utvikling og livskvalitet. Redusert livskvalitet kommer til uttrykk gjennom deltakernes ytringer skolevegring, selvmordstanker, frustrasjon og gråt, samt gjennom deres fortellinger om hvordan skolen har påvirket livene deres i ettertid. Dette sammenfaller med en rekke nasjonale studier som har funnet korrelasjon mellom skolerelaterte faktorer og redusert livskvalitet hos autistiske elever. I likhet med denne masteroppgaven legger ikke skolen til rette for likeverdig deltakelse. Undersøkelsene viser at skolene ikke gir den individuelle støtten som trengs for at elever med autisme skal oppnå trivsel i hverdagen (Amundsen, 2019; Amundsen et al., 2022; Amundsen & Garmannslund, 2018; Munkhaugen et al., 2017; Nisja, 2022; Skafle et al., 2020). Følgelig bryter dette med CRPD Artikkel 25, som omhandler at mennesker med nedsatt funksjonsnedsettelse har rett til høyest oppnåelig

helsestandard uten diskriminering (Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet, 2013). I Barnekonvensjonen Artikkel 24 står det at partene skal anerkjenne barnets rett til å nyte godt av den høyest oppnåelige helsestandard. Og artikkel 27 innebærer ethverts barns rett til levestandard som er tilstrekkelig for barnets fysiske, psykiske, åndelige, moralske og sosiale utvikling (Barnekonvensjonen, 1989).

Med bakgrunn i funn i denne studien, og sammenfallende studier som viser til brudd på menneskerettigheter, gis det en indikasjon om at skolen som organisasjon er med på å hemme autisters oppfattelse av å konstituere seg som borgere (Boje, 2017), og deres muligheter for å kunne medvirke og praktisere sine rettigheter (Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet, 2013; Skarstad, 2019).

Skolens ekskluderende praksis går dermed på bekostning av medborgerskapet til autistene. Å være en medborger i hverdagen handler om å kunne være en samfunnsdeltaker i samfunnets offentlige rom. Enn skal kunne være til stede, handle og være synlig. Alle barrierene som viser seg å stå i veien for den hverdagslige deltakelsen, står også i veien for et demokratisk samfunn (Boje, 2017). Inkludering og medborgerskap innebærer enkeltmenneskets opplevelse av tilhørighet til fellesskapet og til hverandre. Individets opplevelse av tilhørighet, forutsetter annerkjennelse som både annerledes og *likeverdige* (Lid, 2017b). Dersom enn ikke anerkjennes som likeverdige, hemmes mulighetene for å kunne medvirke og ta egne valg, som igjen er en forutsetning for å kunne praktisere sine rettigheter som medborger i samfunnet (CRPD Artikkel 3 Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet, 2013; Skarstad, 2019). Sådan kan barrierene som autistene møter i skolen, føre til en følelse av å være funksjonshemmet, ettersom det hindrer dem i å delta fullt ut og på en effektiv måte i samfunnet, på lik linje med andre (Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet, 2013).

5.2 Skolens betydning for autisters medborgerskap

En skole som er likeverdig og inkluderende skaper bedre vilkår for et rettfærdig medborgerskap. Ettersom sosial tilhøring, deltakelse og like muligheter for alle er viktige faktorer for psykisk helse og livskvalitet, kan negative hendelser svekke medborgerskapet til elevene på andre arenaer. Dermed må livsløpsperspektivet tas i betraktning også. En rekke norske studier har påvist negative konsekvenser for barn og unges psykologiske utvikling ved å vokse opp med dårlige levekår (Bøe, 2015 jf. Helsedirektoratet, 2022). Ved opptil flere belastninger en blir utsatt for som barn, desto flere negative konsekvenser for helse og livskvalitet senere i livet (Helsedirektoratet, 2021). Sosial tilhøring, deltakelse, sosial støtte, sosial kapital og like muligheter for alle er viktige faktorer som fremmer psykisk helse (Helsedirektoratet, 2022).

I skolen er manglende mestring blant de mest alvorlige risikofaktorene for ungdoms psykiske helse. Et skolemiljø som er belastende eller stressende henger sammen med tegn på psykiske helseproblemer og selvopplevde helseplager (Helsedirektoratet, 2022). Studier viser at søvnvansker, mobbing, stress og ensomhet blant unge er blant viktige risikofaktorer for psykiske helse utfordringer og redusert livskvalitet (Folkehelseinstituttet, 2019 jf. Helsedirektoratet, 2022).

En forskningsrapport fra NOVA viser sterk sammenheng mellom skolestress og sosiale relasjoner til medelever eller lærere. Støtte fra lærere og medelever er derimot forbundet med høyere grad av tilfredshet. Et godt og trygt læringsmiljø med støttende relasjoner er derav av stor betydning for barn og unges helse (Helsedirektoratet, 2018). Videre er gjensidig og tillitsbasert relasjon en forutsetning for likeverdig og inkluderende opplæring og medborgerskap. For eksempel opplever barn og unge anerkjennelse gjennom å bli sett, hørt og forstått, og fagpersonen får innsikt gjennom å se, høre og forstå (Follesø et al., 2016).

Profesjonelle har både myndighet og makt som barn og unge trenger. Gode tiltak må skapes lokalt og i møte med den enkelte unge. Det er nødvendig at løsninger tilpasses den enkelte, og baseres på lokale forhold og ressurser. Hvilket innebærer å ta faglige avgjørelser basert på kunnskap om den enkelte ønsker og behov, i en konkret situasjon (Follesø et al., 2016)

5.3 Politiske intensjoner

Funn i denne studien og tidligere forskning på feltet tyder på visjonen om et *samfunn for alle* ikke er en realitet for autister. I lys av Frasers rettferdighetsteori viser resultatene til økonomisk urettferdighet, ettersom deltakerne ikke hadde tilgang på hverken kompetanse eller støttende personer som kunne hjelpe dem i å realisere sine rettigheter. I tillegg tyder funnene på manglende anerkjennelse av lærere og andre ansatte, som i sin tur medfører manglende representasjon, og dermed hindrer autistenes muligheter for likeverdig deltakelse (jf. Fjørtoft, 2015; Halsaa & Hellum, 2010; Kojan, 2016).

I et rettferdig og demokratisk samfunn, skal ingen dømmes eller stigmatiseres på grunn av ulike behov for omsorg eller støtte (Lid, 2017a). Autisters funksjonsvariasjon, evner og individuelle behov for støtte, hverken kan eller skal være en forutsetning for praktisering av medborgerskap (Lid, 2017c). Medborgerskap handler om retten til selvstendig liv og være en del av samfunnet (Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet, 2013). Et rettferdig samfunn anerkjenner individets iboende verdighet (Lid, 2012). Å bli anerkjent som annerledes og likeverdig er av den grunn en forutsetning for at vi skal unngå et samfunn hvor noen faller utenfor og ekskluderes fra samfunnet som er felles (Lid, 2017b). Autistenes hensyn må ivaretas i all politikk, og myndighetene må ta ansvar. Dermed er CRPD nødt til å bli inkorporert i Norsk lov, og være førende for alle profesjonsutøveres praksis dersom menneskerettighetene til mennesker med funksjonsvariasjoner skal sikres. Medborgerskap er dessuten mer enn politiske intensjoner og rettigheter. Det handler i like stor grad om anerkjennelse, inkludering, likeverd og deltakelse (Strømnes, 2003 jf. Lid, 2017c), hvor enn ser på individets muligheter og forutsetninger til å kunne delta i samfunnet, påvirke sine omgivelser, bli respektert, oppnå rettferdighet og likestilling (Lid, 2020). Politiske vurderinger må derfor ta utgangspunkt i en erkjennelse av at det ligger følelsesmessige mekanismer som ligger til grunn for inkludering og ekskludering (Lid, 2017b). Inkluderingsbegrepet må derav ses i sammenheng med deltakelse, likeverd og mangfold, normalisering og annerledeshet, livskvalitet og tilhørighet (NOU 2016: 17, 2016, s.39). I tillegg må det settes av mer ressurser, dersom samhandlingsreformen skal være mer enn et offentlig dokument. For at autister skal oppnå rettferdighet og ha de samme vilkårene for å være medborgere i samfunnet må det til en omfordeling av ressurser, annerkjennelse, representasjon og reell medvirkning. Først da har autistene de samme mulighetene til å kunne delta i samfunnet på like vilkår.

6 Oppsummering

Formålet med denne studien var å bruke autistenes erfaringskunnskap, opplevelser og meninger om grunnskolen, til å belyse deres vilkår for likeverdig og inkluderende opplæring og medborgerskap. Motivene bak undersøkelsen er å avdekke eventuelle problemområder i skolen som hemmer medborgerskapet til autister, som igjen kan bidra til implikasjoner for praksis med mål om fremme autistenes medborgerskap.

Autistenes erfaringskunnskap gir verdifull innsikt og informasjon om hvordan det oppleves å være autist i et skolesamfunn som ikke anerkjenner autistisk mangfold. Videre ga denne erfaringskunnskapen en mulighet til å undersøke hvordan skolen påvirker medborgerskapet til personer med autisme. Autistenes fortellinger viser til sårbarheten og avmaktsposisjonen barn med funksjonsvariasjoner utsettes for.

Resultatene kaster lys over ressurser og barrierer som hemmer eller fremmer autistenes muligheter for likeverdig opplæring og medborgerskap. Funnene viser at autistene utsettes for holdningsmessige barrierer i skolen som hindrer dem i realisering av medborgerskapet. Barrierene skyldes fravær av gode og støttende relasjoner til lærere og andre ansatte som fremmer autistenes rett til likeverdig deltakelse. Manglende støtte og gode relasjoner kan føre til ytterligere marginalisering av autister.

Funnene peker også på hvordan negative utfall i skolen kan ha konsekvenser for medborgerskapet til autister senere i livet også. Dernest peker masteroppgaven også på et behov for økt kunnskap og kompetanse som innebærer tverrfaglig samhandling med fokus på brukermedvirkning på alle nivå, for å kunne gi et likeverdig opplæringstilbud og muligheter for realisering av medborgerskap. Studien viser også et behov for mer kunnskap og forskning på feltet omkring barrierer og ressurser som enten hemmer eller fremmer autistenes medborgerskap på andre arenaer. I tillegg ville det ha vært svært interessant å invitere personer med autisme til å være medforskere i et eventuelt masterprosjekt som undersøker medborgerskapet etter deres ønsker og behov.

Jeg håper denne masteroppgaven kan gi faglig innspill og bidra til nye tankeprosesser og ytterligere refleksjon og mer bevissthet rundt hvordan våre normative verdier og menneskesyn enten kan hemme eller fremme menneskers medborgerskap.

7 Avsluttende ord og betraktninger

I dette kapittelet ønsker jeg å avslutte masteren med et tidligere arbeidskrav fra masterstudiet som heter *autistisk mangfold*:

Hammel er kjent for å fremme en kontinuerlig kritisk refleksjon over dominerende idelogier, posisjoner og teorier, samt forhold mellom kunnskap og makt innen rehabilitering som praksis. Hammel og Henri-Jacques Stiker (1999) hevder rehabiliteringsfeltet tar utgangspunkt i en «normaliseringsideologi», og er tilsynelatende opptatt av å kategorisere etter en norm eller standard der funksjonshemming betraktes som et avvik fra det normale (Feiring, 2014). I dagens rehabiliteringsdiskurs er 1960-årenes begrep normalisering og integrering byttet ut med brukermedvirkning, mangfold og inkludering (Ilstad mfl. 2010: 268-282 jf. Feiring, 2012).

Dagens rehabilitering er mer samfunnsorientert. Samfunnsorientert rehabilitering viser til ny kunnskap ved å koble sammen individuelle og kollektive tilnærminger, samtidig som samfunnsvitenskapelige perspektiver vektlegger samspillet mellom menneske og samfunn på nye måter. Ved en slik forståelse av funksjonshemming og rehabilitering sees på i dag som en nødvendig forutsetning for et rettferdig og inkluderende samfunn (Feiring, 2012). Likevel kritiserer ekspertutvalget normaliseringsstrategien for manglende aksept av mangfold og annerledeshet (NOU 2001: 22 *Fra bruker til borger* jf. Feiring, 2012).

I denne oppgaven ønsker jeg å se på «normaliseringsideologi» og reflektere og diskutere rundt *legitimitet, inkludering og en beboelig kropp – en beboelig verden* for autister ifra et kritisk perspektiv. Selv er jeg ikke autist, men gjennom flere års erfaring og arbeid med autister – som lærer og miljøterapeut, er det særlig noen tema og spørsmål som stadig dukker opp. Spørsmål som hvordan kan hen bli *normal*? Hvordan kan vi lære hen å slutte med *selvstimulering*? Vi må lære hen å være mer *sosial* og *lik* alle andre. Hen må lære seg å *snakke* i stedet for å lage *rare lyder og kroppsbevegelser*.

Jeg undrer meg over hvorfor dette er et *problem*? Hva ligger egentlig i begrepet *normal*? Hvorfor skal noen slutte å *selvstimulere* bare fordi du, jeg og vi – samfunnsnormen ikke tillater det? Det samme gjelder å være mer *sosial* og *lik* alle andre, lære seg å *snakke*, få vekk «*rare*» *lyder og kroppsbevegelser*. Hva er egentlig problemet? Er det deg, meg, samfunnet eller

individet selv det er et problem for? Hva om disse lydene og kroppsbevegelsene er individets måte å uttrykke og kommunisere på? Hva om vi i stedet prøver å forstå?

Jeg har også vært en av «de» som stiller slike spørsmål, som har en mening og tanke om hva som er *rett*, *galt* eller *normalt*. Etter å ha meldt meg inn i ulike grupper, lest artikler og snakket med autister selv – har jeg fått et helt annet perspektiv, blitt mer kritisk og ydmyk ovenfor hvert enkelt individ. For det er nettopp det – de er individuelle mennesker med individuelle behov. I stedet for å ha fokus på «normalisering», kan vi ikke heller forsøke å akseptere hver enkelt for den de er? Fokuset bør dog rettes mot å finne en løsning, i stedet for å se «problemet». Når jeg sier løsning, mener jeg ikke at vi skal finne en løsning på å for eksempel slutte med selvstimulerende atferd. Derimot kan løsningen i seg selv være å akseptere selvstimulerende atferd som en del av det å være autist.

Feiring (2014) sier at i tråd med Hammels kritikk trenger vi en kliensentrert forskning basert på en metodologi der funksjonshemmede erfaringer kommer tydeligere til uttrykk. Å *inkludere* betyr ikke nødvendigvis å være en del av det sosiale fellesskapet. Inkludering handler for øvrig om å anerkjenne, respektere og gi plass. Ikke minst handler inkludering om å gi en *stemme* til de som faktisk er autister.

For å få til en endring er jeg enig med Hammel (2006) om at fagfolk innen rehabilitering må henvende seg til enkeltmennesket og sikre at personer kan leve tilfredsstillende med sine funksjonsnedsettelse, og orientere seg mot samfunnet og jobbe mot diskriminering og ulikhet i muligheter og samfunnsdeltakelse (jf. Feiring, 2014). Imidlertid vil jeg påstå at lærere, fagarbeidere og miljøterapeuter har like stort og ikke minst samme ansvar som fagfolk innenfor rehabiliteringsfeltet, i og med de ofte er bindeleddet mellom individet og rehabiliteringen. For å skape en god tjeneste er det nødvendig med samarbeid mellom rehabilitering og mange helse- og sosialaktører (Tjora & Melby, 2013).

Før massive tiltak og metoder blir satt i gang – må vi spør den/de det faktisk gjelder. Hva er dine behov? Hva trenger du? Hva kan jeg gjøre for deg? Nøkkelordet er ***selvbestemmelse, tilhørighet og medvirkning***. Slik jeg ser det, er det per i dag, utfordrende for autister å ha en *beboelig kropp- en beboelig verden* – i en verden som ikke godtar et autistisk mangfold.

Referanseliste

- Alvares, G. A., Bebbington, K., Cleary, D., Evans, K., Glasson, E. J., Maybery, M. T., Pillar, S., Uljarević, M., Varcin, K., Wray, J., & Whitehouse, A. J. (2020). The misnomer of 'high functioning autism': Intelligence is an imprecise predictor of functional abilities at diagnosis. *Autism*, 24(1), 221–232. <https://doi.org/10.1177/1362361319852831>
- Amundsen, M.-L. (2019). Når skolen svikter. *Psykologi i kommunen*, 6. <https://psykisk-kommune.no/nar-skolen-svikter/19.125>
- Amundsen, M.-L., & Garmannslund, P. E. (2018). Skolerelaterte faktorer knyttet til psykisk stress og uro hos elever i ungdomstrinnet. *Psykologi i kommunen*, 6. <https://utdanningsforskning.no/artikler/2018/skolerelaterte-faktorer-knyttet-til-psykisk-stress-og-uro-hos-elever-i-ungdomstrinnet/>
- Amundsen, M.-L., Kielland, A., & Møller, G. (2022). School refusal and school-related differences among students with and without diagnoses. *Nordisk Tidsskrift for Pedagogikk Og Kritik*, 8, 34–38. <https://doi.org/10.23865/ntpk.v8.3514>
- Bailey, J., & Baker, S. T. (2020). A synthesis of the quantitative literature on autistic pupils' experience of barriers to inclusion in mainstream schools. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 20(4), 291–307. <https://doi.org/10.1111/1471-3802.12490>
- Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet. (2013). Konvensjon om rettighetene til mennesker nedsatt funksjonsevne. <https://www.fn.no/om-fn/avtaler/menneskerettigheter/konvensjon-om-rettighetene-til-personer-med-nedsatt-funksjonsevne>
- Barnekonvensjonen. (1989). FNs konvensjon om barns rettigheter. <https://www.fn.no/om-fn/avtaler/menneskerettigheter/barnekonvensjonen>

- Barneombudet. (2017). Uten mål og mening? Elever med spesialundervisning i grunnskolen. [Fagrapport]. <https://www.barneombudet.no/vart-arbeid/publikasjoner/uten-mal-og-mening-om-spesialundervisning-i-norsk-skole>
- Berg, G. (1999). Skolekultur. Nøkkelen til skolens utvikling. Ad Notam Gyldendal.
- Bickenbach, J. E., Chatterji, S., Badley, E. M., & Üstün, T. B. (1999). Models of disablement, universalism and the international classification of impairments, disabilities and handicaps. *Social Science & Medicine*, 48(9), 1173–1187. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(98\)00441-9](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(98)00441-9)
- Bogdashina, O. (2003). Persepsjon hos personer med Autisme og Asperger-syndrom. Ulike sensoriske erfaringer. Ulike Perseptuelle Verdener. (E. Ekevik, Overs.). SPISS Forlag 2008.
- Boje, T. P. (2017). *Civilsamfund, medborgerskab og deltagelse*. Hans Reitzels Forlag.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3, 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Bru, E., Ildsøe, E. C., Øverland, K., & Just Andersen, B. (2016). *Psykisk helse i skolen*. Universitetsforlaget.
- Departementene. (2021). *Handlingsplan Trygghet, mangfold og åpenhet Regjeringens handlingsplan mot diskriminering på grunn av seksuell orientering, kjønnsidentitet, kjønnsuttrykk og kjønnskarakteristika 2021-2024*. https://www.regjeringen.no/contentassets/023227879f06471793113a7f116e71b9/210624-handlingsplan-lhbtiq_-.pdf
- Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven. (2008). Lov om forbud mot diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne. <https://lovdata.no/LTI/lov/2008-06-20-42/§1>

- Feiring, M. (2012). Fra abnormskole til samfunnsorientert rehabilitering. I P. K. Solvang & Å. Slettebø (Red.), Rehabilitering: Individuelle prosesser, fagutvikling og samordning av tjenester. (s. 36–51). Gyldendal norsk forlag.
- Feiring, M. (2014). Karen Whalley Hammel. En kritisk stemme innen ergoterapi og rehabilitering. *Ergoterapeuten*, 3, 50–55.
- Fjetland, K. J., & Gjermestad, A. (2018). Medborgerskap og alvorlig utviklingshemming. *Tidsskrift for velferdsforskning*, 21(02), 148–162. <https://doi.org/10.18261/issn.2464-3076-2018-02-04>
- Fjetland, K. J., & Glørstad, V. (2020). Medborger—Noe man er eller noe man blir? *SOR rapport*, 5, 4–10.
- Fjørtoft, K. (2015). Rettferdighet som deltakelse på like vilkår. *Agora*, 33(2–3), 22–39.
- Follesø, R., Halås, C. T., & Anvik, C. H. (2016). Sett, hørt og forstått? Om profesjonelle møter med unge i sårbare livssituasjoner. Universitetsforlaget.
- Gilje, N. (2019). Hermeneutikk som metode: Ein historisk introduksjon. Det Norske Samlaget.
- Grue, J. (2012). Funksjonshemming som begrep og fenomen—Fysiologiske eller politisk-sosiale forklaringsmekanismer? I P. K. Solvang & Å. Slettebø (Red.), Rehabilitering. Individuelle prosesser, fagutvikling og samordning av tjenester. (s. 84–96). Gyldendal norsk forlag.
- Halsaa, B., & Hellum, A. (2010). Rettferdighet: En dyd av nødvendighet. I *Rettferdighet* (s. 5–49). Universitetsforlaget.
- Helsedirektoratet. (2015). Trivsel i skolen (IS-2345; s. 4–47).
[https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/trivsel-i-skolen/Trivsel i skolen.pdf/](https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/trivsel-i-skolen/Trivsel%20i%20skolen.pdf/)
- Helsedirektoratet. (2018). Folkehelse og bærekraftig samfunnsutvikling. Helsedirektoratets innspill til videreutvikling av folkehelsepolitikken. (IS-2748).

<https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/folkehelse-og-baerekraftig-samfunnsutvikling/Folkehelse>

Helsedirektoratet. (2021). Helsedirektoratets svar på oppdrag om tverrfaglig helsekartlegging.

<file:///C:/Users/Krist/Downloads/undefined.pdf>

Helsedirektoratet. (2022). Folkehelse i et livsløpsperspektiv—Helsedirektoratets innspill til en ny

folkehelsemelding. [https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/folkehelse-i-et-](https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/folkehelse-i-et-livslopsperspektiv-helsedirektoratets-innspill-til-ny-folkehelsemelding)

[livslopsperspektiv-helsedirektoratets-innspill-til-ny-folkehelsemelding](https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/folkehelse-i-et-livslopsperspektiv-helsedirektoratets-innspill-til-ny-folkehelsemelding)

Hersh, M., & Elley, S. (2019). Barriers and Enablers of Inclusion for Young Autistic Learners: Lessons

from the Polish Experiences of Teachers and Related Professionals. *Advances in Autism*, 5(2),

117–130. <https://doi.org/10.1108/AIA-06-2018-0021>

Horgan, F., Kenny, N., & Flynn, P. (2022). A systematic review of the experiences of autistic young

people enrolled in mainstream second-level (post-primary) schools. *Autism*, 1–13.

<https://doi.org/10.1177/13623613221105089>

Hummerstone, H., & Parsons, S. (2021). What makes a good teacher? Comparing the perspectives of

students on the autism spectrum and staff. *European Journal of Special Needs Education*,

36(4), 610–624. <https://doi.org/10.1080/08856257.2020.1783800>

Imsen, G. (2014). *Elevers verden: Innføring i pedagogisk psykologi*. Universitetsforlaget.

Inklusjonsundersøgelse. (2021). Landsforeningen Autismes.

[https://www.autismeforening.dk/media/3884/landsforeningen-autismes-](https://www.autismeforening.dk/media/3884/landsforeningen-autismes-inklusionsundersogelse-2021-2.pdf)

[inklusionsundersogelse-2021-2.pdf](https://www.autismeforening.dk/media/3884/landsforeningen-autismes-inklusionsundersogelse-2021-2.pdf)

Johannessen, A., Christoffersen, L., & Tufte, P. A. (2016). Introduksjon til samfunnsvitenskapelig

metode. Abstrakt.

- Kenny, L., Hattersley, C., Molins, B., Buckley, C., Povey, C., & Pellicano, E. (2016). Which terms should be used to describe autism? Perspectives from the UK autism community. *Autism*, 20(4), 442–462. <https://doi.org/10.1177/1362361315588200>
- Kojan, B. H. (2016). Er Nancy Frasers rettferdighetsteori nyttig for sosialt arbeid? *Fontene forskning: et tidsskrift fra Fellesorganisasjonen (FO)*, 2, 54–67.
- Krogh, T. (2014). *Hermeneutikk: Om å forstå og fortolke* (2. utgave). Gyldendal Akademisk.
- Kulturdepartementet. (2019). Et samfunn for alle – Likestilling, demokrati og menneskerettigheter. Regjeringens handlingsplan for likestilling av personer med funksjonsnedsettelse 2020–2025. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/et-samfunn-for-alle---likestilling-demokrati-og-menneskerettigheter/id2680810/>
- Kunnskapsdepartementet. (2020). Overordnet del—Verdier og prinsipper for grunnopplæringen. Utdanningsdirektoratet. <https://www.udir.no/lk20/overordnet-del/prinsipper-for-laring-utvikling-og-danning/tverrfaglige-temaer/folkehelse-og-livsmestring>
- Kure, B. E. (2017). Et gap mellom kunnskap om Asperger og pedagogisk praksis i skolene. *Spesialpedagogikk*, 6, 59–72.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg.). Gyldendal akademisk.
- Lid, I. M. (2012). Variasjoner i funksjonsevne som vilkår: En diskusjon av funksjonshemming og menneskesyn i lys av Martha Nussbaums politiske filosofi. *Norsk filosofisk tidsskrift*, 47(2), 130–142. idunn.no.
- Lid, I. M. (2017a). Martha C. Nussbaums politiske teori om rettferdighet som bidrag til et teoretisk grunnlag for likeverd og medborgerskap. *Fontene forskning*, 1(1), 16–28.
- Lid, I. M. (2017b). Medborgerskap i spennet mellom ekskludering og inkludering: Funksjonshemming, fremmedhet og nye fellesskap. I T. Wyller & I. M. Lid (Red.), *Rom og etikk: Fortellinger om ambivalens* (s. 35–54). Cappelen Damm Akademisk.

- Lid, I. M. (2017c). Forestillinger om medborgerskap i lys av kjønn og funksjonsevne. *Tidsskrift for kjønnsforskning*, 41(3), 187–202. <https://doi.org/10.18261/issn.1891-1781-2017-03-03>
- Lid, I. M. (2020). *Universell utforming og samfunnsdeltakelse*. Cappelen Damm Akademisk.
- Lid, I. M., & Solevåg, A. R. (2020). Innledning: Religiøst medborgerskap. I *Religiøst medborgerskap* (s. 7–27). Cappelen Damm Akademisk/NOASP. <https://doi.org/10.23865/noasp.100.ch0>
- Lid, I. M., Tan Le, P., Lein, A., & Rydningen, U. (2019). Utforskning av bruker-perspektiv i universell utforming. I *Samproduksjon i forskning: Forskning med nye aktører*. Universitetsforlaget. <https://doi.org/10.18261/9788215031675-2019>
- Løberg, M. (2021). *Se, lytte og inkludere Deltakelse for barn og unge med funksjonsnedsettelse i Norden*. Nordens velferdssenter.
- Meld. St. 6. (2019). *Tett på—Tidlig innsats og inkluderende fellesskap i barnehage, skole og SFO*. Kunnskapsdepartementet. https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-6-20192020/id2677025/?fbclid=IwAR05f_fJ8XbgEqx0y6ccdySme3E4x8lDZFZRmK78EFwQMd8EfRYxwAsu9lg
- Meld. St. 30. (2003). *Kultur for læring*. Det kongelige utdannings- og forskningsdepartement. <https://www.regjeringen.no/contentassets/988cdb018ac24eb0a0cf95943e6cdb61/no/pdfs/stm200320040030000dddpdfs.pdf>
- Munkhaugen, E. K., Gjevik, E., Pripp, A. H., Sponheim, E., & Diseth, T. H. (2017). School refusal behaviour: Are children and adolescents with autism spectrum disorder at a higher risk? *Research in Autism Spectrum Disorders*, 41–42, 31–38. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2017.07.001>
- NESH. (2016). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*. Oktan. <https://www.forskningsetikk.no/globalassets/dokumenter/4-publikasjoner-som-pdf/forskningsetiske-retningslinjer-for-samfunnsvitenskap-humaniora-juss-og-teologi.pdf>

Nilssen, V. (2014). *Analyse i kvalitative studier. Den skrivende forskeren. (2. utg.)*. Universitetsforlaget.

Nisja, M., Bjerkaas. (2022). *Skolehverdagen til elever med autismespekterforstyrrelser.*

[Masteroppgave, NTNU]. <https://ntnuopen.ntnu.no/ntnu-xmlui/bitstream/handle/11250/3001901/no.ntnu%3ainspera%3a110002054%3a26404816.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Nordahl mfl., T. (2018). *Inkluderende fellesskap for barn og unge. Ekspertgruppen for barn og unge med behov for særskilt tilrettelegging. Fagbokforl.*

NOU 2009: 18. (2009). *Rett til læring. Departementenes Servicesenter, Informasjonsforvaltning.*

NOU 2016: 17. (2016). *På lik linje: Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming. Helse- og omsorgsdepartementet.*

NOU 2020: 1. (2020). *Tjenester til personer med autismespekterforstyrrelser og til personer med tourettes syndrom. Helse- og omsorgsdepartementet.*

Olsson, I., & Nilholm, C. (2022). *Inclusion of pupils with autism – a research overview. European Journal of Special Needs Education, 1–15.* <https://doi.org/10.1080/08856257.2022.2037823>

Opplæringsloven, 1998. (1998). *Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa. Lovdata.* <https://lovdata.no/lov/1998-07-17-61/§5-1>

Sjøbakken, O. J. (2017). *Brevmetoden i metodologisk perspektiv. I M. Løtveit (Red.), Tidssignaler: Lærerutdanningsfag i utvikling: Utdanning av lærere på Hamar—150 år (s. 375–387).* Oplandske bokforlag.

Skafle, I. (2018). *Elever med autismespekterforstyrrelser og deres opplevelse av sosiale aspekter i videregående skole. [Masteroppgave, Høgskolen i østfold].* https://hiiof.brage.unit.no/hiiof-xmlui/bitstream/handle/11250/2987944/Skafle_Ingjerd.PDF?sequence=1

- Skafle, I., Nordahl-Hansen, A., & Øien, R. A. (2020). Short Report: Social Perception of High School Students with ASD in Norway. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(2), 670–675. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04281-w>
- Skarstad, K. (2019). *Funksjonshemmedes menneskerettigheter*. Universitetsforlaget.
- Skogdal, S., Hjelmbrekke, H., & Lundh, L. (2014). *Inkluderende praksis. Gode erfaringer fra barnehage, skole og fritid*. Universitetsforl.
- Solvang, P. K. (2019). *(re)habilitering. Terapi, tilrettelegging, verdsetting*. Fagbokforlaget.
- Sosial- og helsedirektoratet. (2006). *ICF. Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse. Kort versjon. (2. utg.)*. Sosial- og helsedirektoratet med tillatelse fra WHO.
- Stephenson, J., Browne, L., Carter, M., Clark, T., Costley, D., Martin, J., Williams, K., Bruck, S., Davies, L., & Sweller, N. (2021). Facilitators and Barriers to Inclusion of Students With Autism Spectrum Disorder: Parent, Teacher, and Principal Perspectives. *Australasian Journal of Special and Inclusive Education*, 45(1), 1–17. Cambridge Core. <https://doi.org/10.1017/jsi.2020.12>
- Thagaard, T. (2018). *Systematikk og innlevelse en innføring i kvalitative metoder (5. utg.)*. Fagbokforlaget.
- Tjora, A., & Melby, L. (2013). Samhandlingens mange ansikt. I *Samhandling for helse: Kunnskap, kommunikasjon og teknologi i helsetjenesten* (s. 13–30). Gyldendal norsk forlag.
- Truman, C., Crane, L., Howlin, P., & Pellicano, E. (2021). The educational experiences of autistic children with and without extreme demand avoidance behaviours. *International Journal of Inclusive Education*, 1–21. <https://doi.org/10.1080/13603116.2021.1916108>
- Wood, R., Crane, L., Happé, F., Morrison, A., & Moyse, R. (Red.). (2022). *Learning from autistic teachers: How to be a neurodiversity-inclusive school*. Jessica Kingsley Publishers.

Wyller, T. (2011). Dydsetikk, medborgerskap og sosial praksis. I Profesjonsetikk om etiske perspektiver i arbeidet med mennesker (s. 44–64). Universitetsforlaget.

Østensjø, S., & Sjøberg, H. L. (2012). ICF som begrepsapparat og klassifikasjonssystem. I P. K. Solvang & Å. Slettebø (Red.), Rehabilitering. Individuelle prosesser, fagutvikling og samordning av tjenester. (s. 298–213). Gyldendal norsk forlag.

Øzerk, M. R., & Øzerk, K. Z. (2013). Autisme og pedagogikk teoretiske og pedagogisk-metodiske tilnærminger til arbeid med barn med autisme-spekter-forstyrrelser (ASF). Cappelen Damm akademisk.

Vedlegg 1: Godkjenning av NSD

Legges ved som fil.

Vedlegg 2: Informasjonsskriv

Vil du delta i forskningsprosjektet «Autisters erfaringer og meninger om den offentlige grunnskolen»?

Bakgrunn og formål



Hei! Mitt navn er Kristine Hugvik Myge, og jeg jobber som lærer på en tilrettelagt avdeling i grunnskolen. Ved siden av jobb tar jeg en master i «medborgerskap og samhandling» på VID vitenskaplige høyskole i Sandnes. I den forbindelse skal jeg skrive en masteroppgave om autisters erfaring og meninger om grunnskolen.

«I en verden som flagger inkludering og like rettigheter for alle; hva har skjedd med vår rett til å være autistiske? Hva har skjedd med vår rett til å bli hørt?» (Bogdashina, 2003, s. 12).

Formålet med denne masteroppgaven er å bruke erfaringskunnskapen til autister, som tidligere har vært elev under det kommunale skoletilbudet i grunnskolen. Motivene bak undersøkelsen er å gi en «stemme» til autister, med mål om å kartlegge mulige problemområder i grunnskolen, som igjen kan bidra til nye problemstillinger og videre forskning, samt håp om kunne forbedre de aktuelle områdene. Med bakgrunn i det, samt manglende forskning over hvordan skoletilbudet i realiteten oppleves for autistene, er følgende problemstilling:

«Hvilke erfaringer og meninger har autister med grunnskolen?»

For å kunne svare på problemstillingen, kommer jeg til å stille deg spørsmål som for eksempel:

1. Hva er din erfaring og opplevelse av grunnskolen?

- friminutt, klasserom, tilrettelegging etc.

2. Hva er dine meninger om grunnskolen?

- utfordringer, begrensninger, hva skolen kan gjøre for å hjelpe autistiske elever etc.

Har du lyst til å delta?

Dersom du er autist mellom 18 og 26 år, og har erfaring med det kommunale opplæringstilbudet i grunnskolen (1-10. klasse), er du hjertelig velkommen til å delta i denne undersøkelsen. Du kan også delta dersom du har gått deler av skoleløpet både offentlig og privat. Dersom du har spørsmål og/eller er interessert i å delta i denne studien, kan du kontakte meg på epost: Kristinehugvik@hotmail.com , hvor du merker eposten med «*forskningsprosjekt*».

Hva betyr det for deg å delta?

Hvis du har lyst til å delta i forskningsprosjektet, vil jeg stille deg noen skriftlige spørsmål. Dette er en metode som kalles for «brevmetoden». Det innebærer at du får noen skriftlige spørsmål på epost, i et Word-dokument, som omhandler studiens problemstilling og forskningsspørsmål. Du får to uker på å besvare spørsmålene, og du står fritt til å skrive hva og hvor mye du selv ønsker.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i dette forskningsprosjektet. Hvilket betyr at du kan velge selv om du ønsker å delta eller ikke. Det er bare du som kan samtykke, som betyr at du synes det er greit å delta i denne studien. I denne studien samtykker du ved å sende meg epost av din besvarelse på spørsmålene. Hvis du vil delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Det er helt i orden om du ombestemmer deg og ikke ønsker å delta likevel.

Ditt personvern – hvordan jeg oppbevarer og eventuelt bruker dine opplysninger

Jeg kommer bare til å bruke informasjonen fra deg til å svare på masterprosjektets problemstilling og forskningsspørsmål. Det er bare jeg som har tilgang til informasjonen, og jeg kommer til å passe på at ingen andre kan få tak i informasjonen som samles inn om deg. All informasjon blir lagret på en sikker datamaskin. Jeg kommer til å passe på at alt blir anonymisert, slik at ingen kan kjenne deg igjen i masterprosjektet. Du kommer dermed til å få et annet navn når jeg skriver om deg. Denne masteroppgaven følger loven om personvern.

Hva skjer med opplysningene dine når forskningsprosjektet avsluttes?

Jeg er ferdig med dette masterprosjektet 19.05.2022. Da vil jeg passe på at all informasjon om deg er slettet.

Dine rettigheter

Dersom det kommer frem opplysninger om deg i det jeg skriver, eller har i dokumentene mine, har du rett til å få se hvilken informasjon om deg som jeg samler inn. Du kan også be om at informasjonen om deg slettes slik at den ikke finnes lenger. Du kan også spør om å få en kopi av informasjonen av meg. Du har også mulighet for å klage til Datatilsynet hvis du synes jeg har behandlet opplysningene om deg på en uforsiktig eller uriktig måte.

Hva gir meg rett til å behandle personopplysninger om deg?

Jeg behandler informasjonen om deg bare hvis du sier det er greit. Du samtykker ved å besvare på spørsmålene som tilsendes deg, altså ved at du sender svarene dine på epost til meg. Jeg understreker at du når som helst kan trekke deg, dersom du ikke ønsker å delta likevel.

Hvor kan du finne ut mer informasjon?

Hvis du har spørsmål om studien, kan du kontakte meg på mail: kristinehugvik@hotmail.com eller tlf: 97128877. VID vitenskaplige høyskole har bedt personverntjenester se om prosjektet følger loven om personvern. Personverntjenester har gjort dette, og mener at det er greit at jeg gjør dette forskningsprosjektet. Hvis du lurer på hvorfor Personverntjenester mener dette, kan du ta kontakt med dem på epost: personverntjenester@sikt.no eller på tlf: 53 21 15 00.

Med vennlig hilsen Kristine Hugvik Myge

Vedlegg 3: Brevspørsmålene

Spørsmål til innsamling av data – «Autisters erfaringer og meninger om grunnskolen»

Det blir stilt tre hovedspørsmål med tilhørende underspørsmål. Underspørsmålene skal fungere som en veileder/eksempler på hva jeg ønsker nærmere svar på. Dersom du har lyst til å svare enda mer eller mer utfyllende på spørsmålene er det helt opp til deg. Du kan også velge å ikke besvare spørsmål. Det er ingen begrensninger på antall ord eller hva du kan skrive om. Du står helt fritt til å uttrykke deg på hvilken måte du selv ønsker. Du har to uker på deg til å besvare spørsmålene. Innen to uker må spørsmålene være besvart og sendt tilbake på epost: kristinehugvik@hotmail.com . Dersom du har noen spørsmål eller noe du er usikker på, er det bare å ta kontakt på epost. Jeg hadde også satt pris på om du bruker dette dokumentet til å besvare spørsmålene.

Din STEMME er viktig! Takk for at du deltar i denne undersøkelsen.

1. Kan du fortelle litt om deg selv?

- Eventuelle tileggsdiagnoser?
- Bosituasjon?
- Utdanning/jobb?
- Interesser?
- Eventuelt annet du ønsker å dele?

2. Kan du fortelle om din erfaring og opplevelse av den offentlige grunnskolen?

- Opplevde du å bli forstått, hørt og akseptert av ansatte (lærere/miljøarbeidere etc.)? Hvorfor/hvorfor ikke? Eventuelt hvem?
- Opplevde du å bli forstått og akseptert av medelever? Hvorfor/hvorfor ikke?
- Opplevde du mestring og læring i fagene? Eventuelt hvilke fag? Hvorfor/hvorfor ikke? Var det for «lett» eller «vanskelig»?
- Fikk du tilrettelegging etter dine behov og forutsetninger? Beskriv hvilken tilrettelegging du fikk eller ikke fikk, og eventuelt hadde hatt behov for.

- Hva gjorde du i friminuttene? Var du med noen? Hvordan opplevde du friminuttene?
- Hvordan opplevde du å være i klasse/klasserommet?
- Hvordan påvirket skoledagen din deg hjemme? Eventuelt på hvilken måte?
Hvorfor/hvorfor ikke?
- Har grunnskolen påvirket livet ditt i etterkant? Eventuelt på hvilken måte?
Hvorfor/hvorfor ikke?
- Dersom du i tillegg har gått på privatskole, kan du fortelle fordeler og ulemper med privat og offentlig skole? Hvorfor/hvorfor ikke?
- Var det noen situasjoner eller hendelser som var vanskeligere enn andre? Eventuelt hva? Hvorfor/hvorfor ikke?
- Opplevde du å få selvbestemmelse/elevmedvirkning? Eventuelt hva? Hvorfor/hvorfor ikke?
- Har du gått deler av skolen på tilrettelagt avdeling og/eller fått spesialundervisning? Dersom ja- hvordan opplevdes dette?
- Er det andre erfaringer fra grunnskolen du ønsker å dele?

3. Kan du fortelle dine tanker/meninger om den offentlige grunnskolen?

- Hvordan tenker du at skolen/lærere og/eller andre ansatte kan hjelpe autistiske elever? Hvem? Hvorfor?
- Hva mener du kan skolen som enhet (skolesystemet) kan gjøre for å hjelpe autistiske elever?
- Hva mener du er den største utfordringen/begrensningen skolen har i møte med autistiske elever?
- Hva mener du må til for at skolen skal være en god plass for alle autister å være?
- Hvilke tanker har du om privatskole sammenlignet med offentlig skole?
- Hvilke tanker/meninger har du om at «alle» elever skal være en del av klassefellesskapet? Dersom det hadde vært opp til deg – ville du ha vært i klasse, alene eller i mindre gruppe? Eventuelt hvorfor/hvorfor ikke?
- På hvilken måte kan skolen gi et best mulig tilbud om tilpasset/tilrettelagt opplæring?
- Hva mener du skolen eventuelt ikke bør gjøre eller si i møte med autistiske elever?
Hvorfor/hvorfor ikke?