

# Autisme i skolen



## Kommuners praksis og et forsvarlig opplæringstilbud

Fakultet for humaniora og utdanningsvitenskap

Master i pedagogikk/ MPED-M

Kandidat: Kristina Randi Grimsø

Juni 2013

## Innhold

Innhold.....	2
Forord .....	4
1. Innledning.....	5
1.1 Bakgrunn for problemstillingen .....	6
1.2 Begrepsavklaring .....	8
1.3 Valg av metode.....	9
2. Autisme.....	10
2.1 Fenomenbeskrivelse .....	10
2.1.1 Redusert sosialt samspill .....	10
2.1.2 Mangelfull sosial kommunikasjon.....	10
2.1.3 Begrenset, stereotyp og repeterende atferd.....	10
2.1.4 Diagnoser.....	11
2.1.5 Kjønnforskjeller .....	12
2.1.6 Årsak.....	12
2.1.7 Behandling og opplæring .....	13
2.2. Tre ulike psykologiske perspektiver på å forklare autisme .....	13
2.2.1 Det atferdsmessige nivå.....	13
2.2.2 Det biologiske nivå .....	15
2.2.3 Det kognitive nivå .....	17
2.3 Theory of mind- forklaringen.....	19
2.4 Sosial kompetanse .....	20
3. Forskning og praksis.....	22
3.1 STI i Oslo .....	22
3.2 Nordvoll skole og autismesenter .....	26
4. Kategorier for innhenting av data.....	27
4.1 Kommunale forutsetninger .....	27
4.2 Kompetanse og faglig ståsted .....	28
4.3 Metoder og opplæringsprogram .....	29
4.4 Rammefaktorer og opplæringstiltak .....	30
5. Empiri.....	32
5.1 Utvalg av enheter.....	32
5.2 Spørreskjema .....	33
5.3 Fremgangsmåte.....	33
6. Resultater fra spørreundersøkelsen.....	33
6.1 Kommunale forutsetninger .....	33
6.2 Faglig ståsted og kompetanse .....	39

6.3 Metoder og opplæringsprogram .....	43
6.4 Rammefaktorer og opplæringstiltak .....	48
7. Drøfting av funn fra spørreundersøkelsen .....	59
7.1 Kommunale forutsetninger .....	60
7.2 Kompetanse og faglig ståsted .....	62
7.3 Metoder og opplæringsprogram .....	63
7.4 Rammefaktorer og organisering .....	65
7.5 Metodekritikk .....	67
8. Anbefalte tilnærminger og metoder .....	68
8.1 Atferdsanalytisk tilnærming .....	69
8.2 Kritisk perspektiv på atferdsanalysen .....	71
8.3 Eklektisk tilnærming .....	73
8.4 TEACCH og ABA .....	75
9. Oppsummering og konklusjon .....	78
Kilder .....	83
Forkortelser og forklaringer .....	87

Antall ord: 21710

Vedlegg 1  
Vedlegg 2  
Vedlegg 3  
Vedlegg 4

## Forord

Jeg opplevde det spennende, å gå inn i fagfeltet autisme, et noe ukjent landskap, på tross av lang fartstid i skolen som lærer og spesialpedagog. Etter hvert traff jeg på engasjerte fagfolk, som hadde erfaring innen autismspekteret. Jeg ville forsøke å finne ut om hva det innebærer å være autist og om opplæringa for elever med autisme spektrum forstyrrelser i grunnskolen. Ut i fra et overordnet perspektiv ønsket jeg å undersøke hvordan kommuner ivaretar opplæringa for barn og unge innen autismspekteret. Utfordringene ble mange. Spørsmålet om hvordan kommuner og skolen tilfredsstillter et forsvarlig opplæringstilbud, ble det sentrale spørsmålet, avgrenset til kategoriene: kommunale forutsetninger, faglig ståsted, kompetanse, metodebruk, rammefaktorer og organisering. For å innhente empiri, ble et enkelt spørreskjema valgt og sendt til kommuner i tre ulike fylker. Tidsaspektet og studiens omfang satte begrensninger for metode for innsamling og omfanget av data. Undersøkelsen har en fenomenologisk tilnærming med et i utgangspunktet kvantitativt forskningsdesign. Spørreskjemaet består likevel av prestrukturerte svaralternativer, kombinert med åpne spørsmål, med rom for kommentarer på et eget felt på slutten av hver kategori.

Autisme viste seg å være et omfattende fagfelt. Ulike syn på hvordan fenomenet skal håndteres profesjonelt og faglig kom fram. Tilnærminger og metoder innenfor opplæringa og håndtering av autisme, viste seg til dels å være fundamentert på dypere spørsmål innen pedagogikk og filosofi, blant annet knyttet inn mot menneskesyn og verdier. Jeg forsto at dette har vært grunnlag for diskurser innen fagmiljøet både nasjonalt og internasjonalt, og at det også i dag finnes visse motsetninger i synet på metoder og tilnærminger. For å få en dypere forståelse for fenomenet autisme, ble det nødvendig å studere litteratur og forskning, hvor særlig Francesca Happé's innsikt i autisme var til stor hjelp.

Jeg vil takke de kommuner og informanter som responderte på spørreundersøkelsen. En stor takk til biblioteket på Høgskolen i Vestfold, for god hjelp og støtte gjennom hele studiet. Så en takk til lærere og veiledere på masterstudiet, som har formidlet ulike perspektiv innen det spesialpedagogiske fagfeltet og gitt råd for oppgaveskriving. Til slutt en takk til familie, venner og kolleger som har vist interesse og respekt for det arbeidet en masteroppgave krever.

## 1. Innledning

Europarådet<sup>1</sup> vedtok i 2003 å sette sammen en ekspertkomité for opplæring og inkludering av barn og unge med autismeforstyrrelser. Dens mandat var å utveksle erfaringer, kartlegge tjenestetilbud, samle eksempler på god praksis, og å utarbeide anbefalinger for inkludering og opplæring av barn med autismespekterforstyrrelser (Engh, 2010). I anbefalingen står det blant annet at personer med autismespekterdiagnoser representerer helt spesifikke behov, og at de må møtes individuelt og profesjonelt.

I 2004-2007, ble et prosjekt gjennomført i tre fylker i Norge, med ett overordnet mål; at barn og unge innen autismespekteret skulle få et inkluderende, kvalitetssikret skoletilbud, samtidig som kommunal og regional veiledningskompetanse skulle utvikles.

I utgangspunktet skulle prosjektet gjennomføres i hele landet, men en omorganisering av Autisemeenheten i 2006, med nytt mandat for autisemeenheten, medførte at denne planen ble endret. Innsatsen ble gjennomført i tre fylker i Nord-Norge og i fire fylker på Vestlandet. Prosjektet omfattet brukere og deres nærmeste, de faglige nærpersioner i lokalmiljøet, fagfolk og administrasjon på kommunalt plan, fylkeskommunale fagfolk, ansatte i Statped, spesialisttjenesten, samt sentrale veiledere i prosjektet. (Tellevik, Ytterland, Kløvjan, & Olsen, 2008). En stor økning av diagnostisering innen autismespekteret, særlig Asperger-syndrom, var en viktig faktor. Skolehverdagen for elevgruppen innen autismespekteret ble betegnet som ekstra vanskelig. Betydningen av å sette inn inkluderende tiltak som satte fokus på struktur og individuell tilrettelegging, ble poengtert (ibid).

*”Mulighetene ligger i tidlig innsats”* (St.meld.nr.16, 2006-2007, s. 10) i St.meld.nr.16 (2006-2007) ble etterfulgt av Meld. St.18 (2010-2011), som omhandler Læring og fellesskap med undertekst; Tidlig innsats og gode læringsmiljøer for barn, unge og voksne med særlige behov. Meldingene viser til at tidlig innsats er en nøkkel til dette arbeidet. Tidlig innsats betyr ikke bare aldersmessig, men også tidlig intervensjon når problemer oppstår i løpet av grunnopplæringen (St.meld.nr.16, 2006-2007). Pedagogisk forskning viser gjennom en holdning med ”mestring som mulighet<sup>2</sup>” lærer flest best (Lunde, 2006). Mulighetsperspektivet som St. meld. 16 (2006-2007) bygger på, fokuserer blant annet på

---

<sup>1</sup> Ble grunnlagt i 1949 og er Europas eldste politiske organisasjon med 47 medlemsland.

<sup>2</sup> ”Mestring som mulighet” er et uttrykk for den fortrøstningfulle idé; at det til enhver person og situasjon er knyttet egne sett mestringspotensialer, og at denne idé i seg selv er nøkkelen som låser opp for disse mulighetene (Grøholt, Sommerschild, & Gjørsum, 1998)

læringspotensialet hos den enkelte og de tilegnede erfaringene, kunnskapene og ferdighetene som kan gi grunnlag for å komme inn i gode læringsprosesser. Forskning viser at god språkutvikling, sosiale ferdigheter og gode leseferdigheter, er faktorer som gir et godt grunnlag for skolefaglig mestring (ibid). Stortingsmelding 16 (2006-2007) viser til at når elever ikke mestrer skolens krav og forventninger, finnes det en rekke effektive tiltak som kan hjelpe, for å unngå manglende motivasjon og fremme utvikling.

Riksrevisjonen gjennomførte en undersøkelse av opplæringa i grunnskolen, Dokument nr. 3:10 (2005--2006):(16). Rapporten viser til at det i en rekke tilfeller i mange kommuner ikke blir tatt stilling til om det er mangler ved oppfølgingen av opplæringsloven med tilhørende forskrifter, slik at alle elever får tilfredsstillende utbytte av opplæringen, ut fra sine evner og forutsetninger på en adekvat måte. *”Det nasjonale tilsynet som fylkesmennene har gjennomført i 2006, viser at mange kommuner ikke har et forsvarlig system for vurdering om kravene i opplæringsloven og forskriftene til loven blir oppfylt”*(Utdanningsdirektoratet, 2006, s. 7). Samfunnets krav til den enkelte har økt særlig i forhold til fleksibilitet, sosial kompetanse og kommunikasjonsferdigheter. Derfor kan det være fare for at flere med diagnose innen autismespekteret faller utenfor det krevende samfunnslivet (Elven, 2009). Engh (2010) påpeker at det er særdeles viktig å skape forståelse for at utfordrende atferd ikke er et kjennetegn for mennesker med autismespekterforstyrrelser, men kan utvikles i samspill med omgivelsene. Ifølge Engh (2010) er tverrfaglig og tverretatlig samarbeid nødvendig for å få til tidlig diagnostisering, likeverdig opplæring og støttetiltak for sosial inkludering. Dessuten er opplæring av foreldre og fagfolk viktige forutsetninger for å lykkes i arbeidet innen autisme spekteret(ibid). I en velferdsstat som Norge vil det kunne innebære tverrfaglig og tverretatlig samarbeid i et livslangt perspektiv.

## **1.1 Bakgrunn for problemstillingen**

Erfaring viser at høytfungerende autister ofte har forutsetninger og evner, utover det som kommer frem på skolen(Engh, 2010). De kan for eksempel fungere i klassen og følge den ordinære undervisningen, hvis de får tilpasset skolesituasjonen etter sine forutsetninger og behov. Forskning viser dessuten også at autister kan i flere tilfeller løse problemer langt raskere enn andre mennesker på samme intelligensnivå (ibid).

Spesielt i ungdomsårene kan utfordringene likevel eskalere og hjelpebehovet bli stadig mer fremtredende, jo høyere opp i klassene de kommer. Krav til selvstendige vurderinger og stadig mer ustrukturerte samvær med jevnaldrende, kan gi ungdom med autisme spektrum forstyrrelser en mindreverdighetsopplevelse (Tellevik et al., 2008). *Tap av verdighet og forståelsesproblemer som er knyttet til sosial samhandling, språk og kommunikasjon, fører til opplevelse av irettesettelser og umulige forventninger fra både medelever og lærere* (Tellevik et al., 2008, s. 5). For mange kan krenkelser, mobbing, latterliggjøring og konflikter bli en del av hverdagen, noe som kan gi dårlige prognoser for nettopp mennesker innen autisme spekteret. Som en følge av dette, kan de gå med en intens engstelse for å dumme seg ut og unngå sosiale situasjoner. Det kan føre til stress som igjen går utover trivsel, arbeidskapasitet og skolearbeidet generelt (ibid). Mange av lærerne til disse elevene opplever arbeidssituasjonen som vanskelig. Dette skyldes, ifølge Tellevik (2008), i stor grad manglende kunnskap om elever med autisme spektrum forstyrrelsers særegne og omfattende forståelsesvansker.

Kompetansen blant lærere, når det gjelder særskilt tilrettelegging for denne meget spesielle elevgruppen, er i dag langt fra tilfredsstillende. Uten kunnskap om disse vanskene og elevenes behov, vil lærerne ofte møte utfordringer som ikke kan løses gjennom vanlig tilnærming i undervisningen (Tellevik et al., 2008, s. 6).

I Opplæringslova (1998) framheves retten til å bli møtt ut i fra egne forutsetninger og behov. Hvordan ivaretar kommuner i Norge elever innen autismespekteret? På bakgrunn av utfordringene, som skissert over, er det aktuelt og meningsfullt å undersøke hvordan grunnskolen tilrettelegger opplæringa, og presentere noen teorier og undersøkelser innen fagfeltet. Empirien vil sammen med teorier og forskning belyse faktorer som er aktuelle for å fremme et forsvarlig opplæringstilbud for elever innen autismespekteret.

### **Problemstilling:**

Hvordan ivaretar norske kommuner grunnskolens oppgave i forhold til elever med autisme spektrum forstyrrelser?

## 1.2 Begrepsavklaring

Begrepet autisme spektrum forstyrrelser (ASD) skulle, i mai 2013, blitt innarbeidet som et samlebegrep i den amerikanske Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 5 (DSM -V) (Olsen & Gossner, 2012). Norge bruker hovedsakelig WHO-manualen International Classification of Diseases (ICD-10), som revideres først i 2015. I diagnosemanualene (ICD-10 og DSM-IV) brukes samlebetegnelsen gjennomgripende utviklingsforstyrrelser blant annet for autisme, atypisk autisme og Asperger-syndrom (Eikeseth & Svartdal, 2010). Å differensiere mellom ulike typer autisme, er sannsynlig på vei ut også i Norge og diagnoser som Asperger-syndrom og barneautisme vil da inngå i begrepet ASD, hvor Asperger-syndrom blir erstattet med høytfungerende autisme (Eikeseth & Svartdal, 2010). Temple Gradin, som selv er høytfungerende autist, mener at Asperger-syndrom er en mildere form for forstyrrelse enn autisme. Hun begrunner det med at barn og unge med Asperger- syndrom ofte klarer seg bedre sosialt og kan nyttiggjøre seg sosiale erfaringer lettere enn andre innenfor autismspekteret (Engh, 2010). Begrepene autisme, høytfungerende autisme og Asperger-syndrom er alle former for gjennomgripende utviklingsforstyrrelser innen autismspekteret, ifølge Engh (2010). Høytfungerende autisme og Asperger-syndrom skiller seg fra andre forstyrrelser innen autismspekteret med høyere score på intelligens tester innenfor kognitive ferdigheter og har ofte et godt utviklet språk. Spørsmålet er om det er en forskjell på Aspergers syndrom og høytfungerende autisme, noe som per i dag ikke lar seg entydig besvare ifølge Engh (2010). Gjennomsnittlig IQ for barn med autisme antas å være mellom 55-60, hvorav 50-80% også har en utviklingshemning, eksplisitt atypisk autisme og Asperger-syndrom, mens gjennomsnittlig IQ for disse antas å være mellom 75-80. Begrepet utviklingshemning defineres under 70 (Eikeseth & Svartdal, 2010). Jeg vil, uavhengig av diskusjonen om de ulike begrepene innhold og definisjoner, bruke begrepene *autismeforstyrrelser*, *autismspekteret*, *autisme spektrum forstyrrelser* og *autisme* og referere uspesifisert til ulike representasjoner innen autismspekteret, inklusiv *Asperger- syndrom* og *høytfungerende autister*, siden alle har gjennomgripende utviklingsforstyrrelser av ulik karakter.



### 1.3 Valg av metode

I dette prosjektet er informantene ansatte i ulike stillinger i ti kommuner fra tre fylker på Østlandsområdet. Utvalget av informanter var tenkt ut i fra ett kriterium:

at de skulle ha sitt daglige arbeid i kommunen, innen arbeidsfeltet barn/unge med autisme spektrum forstyrrelser.

Ved å velge en deduktiv fremgangsmåte, er det mulig, gjennom empirien, å knytte teori og tidligere forskning inn mot undersøkelsen for å belyse problemstillingen og fenomenene jeg vil undersøke. Mitt håp er at resultatene fra undersøkelsen vil kunne gi ett bilde av eksisterende praksis i flere kommuner innenfor de samme områdene spørreundersøkelsen omhandler. Og på bakgrunn av teorien og resultatene fra undersøkelsen, gjøre noen analyser og refleksjoner i forhold til kommuners praksis.

Datamaterialet er innhentet gjennom en spørreundersøkelse med et enkelt spørreskjema. Begrunnelsen for å velge en kvantitativ fremgangsmåte var et ønske om å få inn data fra et større antall informanter, over et bredere geografisk område, enn det som er mulig ved en ren kvalitativ fremgangsmåte. For å få inn mest mulig informasjon, har jeg valgt å stille noen åpne spørsmål og å ha et kommentarfelt på spørreskjema.

Intensjonene er at masteroppgaven kanskje kan inspirere det pedagogiske fagmiljøet innenfor dette viktige arbeidsfeltet. Rent praktisk vil jeg forsøke å belyse den faglige kvaliteten i forhold til kommuners praksis innenfor opplæringen av elever innen autismespekteret. *”Hvis man skal forstå menneskers liv og færden, er man nødt til at undersøge det konkret og kontekstnært både som noget der skjer, og som noget, der oppleves. Altså som virksomhed og som fenomenologi”* (Hermansen, 2001, s. 104).

## **2. Autisme**

Den østerrike psykiateren Kanner (1943), beskrev autisme i sin avhandling *Autistic disturbances of affective contact*. Ett år etter offentliggjorde Hans Asperger en disputas om ”autistisk psykopati” i barndommen. Selv om de to hadde ulikheter i sine framstillinger og karakteristika, var mange karakteristika felles og entydige. Begge valgte ordet ”autistisk”, fra det greske ordet ”autos” = ”selv”, brukt i betydningen sosial tilbaketrekning og som avspeiler deres felles overbevisning om at barnets sosiale utfordringer var det viktigste karaktertrekk ved forstyrrelsen.

### **2.1 Fenomenbeskrivelse**

I de senere årene har norske tilhengere av atferdsanalysen gjort seg gjeldene i forskning og litteratur. Jeg vil her gi en oversikt over fenomenet autisme, slik den i denne litteraturen blir framstilt. Helt siden Kanner, er det gitt ulike karakteristika på fenomenet og jeg vil gjennom oppgaven komme inn på flere aspekter enn det som her blir beskrevet i hovedsak av Eikeseth og Svartdal (2010).

#### **2.1.1 Redusert sosialt samspill**

Barn med autisme viser liten eller ingen interesse for å samhandle eller leke med søsken og andre barn. Kategorisk sett viser de sjelden forståelse for andres behov og følelser og reagerer lite adekvat på ros og oppmerksomhet fra voksne. Samtidig kan de unngå felles oppmerksomhet og søker sjelden øyekontakt. De kan framstå med liten kontaktsøkende atferd overfor jevnaldrende og har redusert forestillingsevne, som sosialt kan gi seg utslag i vansker med fantasi lek og liksom lek (Eikeseth & Svartdal, 2010).

#### **2.1.2 Mangelfull sosial kommunikasjon**

Manglende funksjonelt talespråk og ekkotale er vanlig for ca. 75 % av de som har utviklet et talespråk, mens bare ca 50 % av barn med autisme utvikler et funksjonelt talespråk. Språket er da ofte intenst med spesiell toneleie og intonasjon. Andre kjennetegn er begrenset bruk av kroppsspråk og gester som å nikke, riste på hodet og lignende. Allerede før 2 års alderen kan en observere begrenset bruk og forståelse av språk, mimikk og sosiale gester, og imitasjons- og interaksjonslek er ofte fraværende (Eikeseth & Svartdal, 2010).

#### **2.1.3 Begrenset, stereotyp og repeterende atferd**

Mange barn med autisme kan rugge frem og tilbake med kroppen, riste eller veive med hendene, legge det samme puslespillet om og om igjen, snurre på objekter og bruke leker annerledes. De kan bli tiltrukket av ulike gjenstander og deres utseende, taktile egenskaper, lukt eller smak, og de kan reagere sterkt på å bli stoppet eller begrenset i disse stereotype og repeterende aktivitetene. Flere kan også ha behov for rutiner og gjentakelser på dagligdagse aktiviteter som måltider, turer etc. og kan reagere med fortvilelse og sinne på ommøblering, klær eller at en for eksempel velger en annen rute til butikken (Eikeseth & Svartdal, 2010)

#### **2.1.4 Diagnoser**

Autisme er ifølge den offisielle diagnosemanualen IV ICD-10, gjennomgripende utviklingsforstyrrelse. Denne utviklingsforstyrrelsen er karakterisert ved kvalitative avvik i gjensidig sosial interaksjon, kommunikasjon og forestillingsevne (Lidenskov, 2006). Et av de mest sentrale kjennetegn på autisme er nedsatt evne til oppnå sosial kontakt, elementære samarbeidsferdigheter og kommunikasjon generelt. Noe som i skolen kan gi seg utslag i bl.a. at eleven ikke deltar i vanlig lek, eller ikke blir foretrukket som nær venn og lekekamerat (Engh, 2010).

Autismespekterforstyrrelser har blitt bedre kjent i det pedagogiske fagmiljøet og i befolkningen generelt. Det generelle inntrykket internasjonalt, er at det på verdensbasis er en økning av antallet som får diagnosen innen autismespekteret og at den tradisjonelle autismegruppen i løpet av de neste årene vil øke fra fire til seks personer per 10000 innbyggere til 58-68 per 10000 innbyggere (Tellevik et al., 2008). Autisme er en av de mest utbredte formene for utviklingsforstyrrelser. Forekomsten av alle former for autisme spekter forstyrrelser er mellom tre og elleve per 1000. Det foreligger ingen klare bevis på at det er flere barn med autisme nå enn tidligere (Baird, 2006; Fombonne, 2003), men kriteriene for autismediagnosen er blitt noe endret; dvs. at flere kjenner til diagnosen, økt kompetanse på diagnostisering og at flere foreldre ser det som positivt at diagnose blir stilt, fordi det utløser ressurser og kompetent veiledning (Gillberg, 2007).

Økningen av diagnostisering av spesielt Asperger syndrom kan ha vært til stor hjelp for mange unge og deres foreldre. Diskusjonen om å endre diagnosekriteriene har gitt mange reaksjoner og Attwood viser til at en slik endring vil ha katastrofale konsekvenser for det han kaller "Asperger -bevegelsen" og en med diagnosen forklarer at det var da diagnosen

ble stilt at alt falt på plass (Olsen & Gossner, 2012). Norsk forskning viser til at den estimerte forekomsten av Asperger syndrom har steget fra én til om lag 15 per 10000 innbyggere. Det antas at forekomsten vil øke opp mot 30 per 10000 innbyggere i årene som kommer (Martinsen, Nærland, Steindal, & Tetzner, 2006). Det finnes i dag ingen medisinsk test som kan påvise autisme og diagnostiseringen er i dag basert på visse typer atferd beskrevet i diagnosemanualene ICD-10 og DSM-IV (Wing, 1997).

### **2.1.5 Kjønnforskjeller**

Selv om ulike studier konkluderer med ulike resultater i forhold til kjønnsmessige forekomster av autisme, er forholdet mellom gutter og jenter ca 4:1. Ulikheten varierer med barnas IQ som er 2:1 for barn med lav IQ (Eikeseth, Jahr, & Eldevik, 2010)

### **2.1.6 Årsak**

Det er fortsatt uavklart hva som er årsaken til autisme. Forskning tyder imidlertid på at autisme kan ha ulike nevrobiologiske faktorer som opptrer under svangerskapet, fødsel og/eller i spedbarnsalderen, dessuten at det finnes en genetisk komponent eller sårbarhet (Eikeseth et al., 2010)

Et annet funn fra forskning viser at ca 30 % av barn med autisme har forhøyet verdier av serotonin i blodet. I følge Eikeseth og Svartdal (2010) kan det bli aktuelt å inndele autisme i flere kategorier på bakgrunn av nye funn av underliggende nevrobiologiske årsaksfaktorer, og slutte med å snakke om autister som gruppe. Det vil i så fall gi et annet perspektiv enn opplysningene jeg har referert til i innledningen om endring av den amerikanske diagnosemanualen DSM-V, som betyr en mindre differensiering av de ulike formene for autisme. Ca 20 % av autister har epilepsi som tilleggdiagnose og 5,5 % har en annen klar medisinsk diagnose som cerebral parese, fragilt x-syndrom, tuberøs sklerose eller Downs syndrom (Eikeseth et al., 2010)

### **2.1.7 Behandling og opplæring**

Slik det ser ut i dag, kan ikke autisme helbredes, på tross av mange behandlingsformer og terapier. Det er ikke funnet noe legemiddel som kan hjelpe alle mennesker med autisme, men innen farmakologiske behandlingsformer finnes stoffer som kan virke angstdempende og atferdsforbedrende (Happé, 1995). Atferdsterapier og særlig pedagogiske programmer, som blir gjort under ledelse av innsiktsfulle og engasjerte fagfolk, kan ha en enorm gjennomslagskraft for enkelte autister, med reduksjon av atferdsproblematikk gjennom mestringsteknikker og ved å fokusere på deres potensialer og talenter (Happé, 1995). Ifølge Happé (1995) kan den autistiske atferden endres, men det finnes foreløpig ingen kur mot de biologiske og kognitive mangler. Vi ser her imidlertid tendensen til at fagområdene psykologi med behandling og pedagogikken med opplæring griper inn i hverandre. Spørsmålet er: hvor går skillet i dag?

## **2.2. Tre ulike psykologiske perspektiver på å forklare autisme**

Det kliniske bildet av autisme vil kunne variere fra individ til individ og hos den enkelte, avhengig av intellektuell kapasitet og alder (Happé, 1995). Wing (1988) lanserte begrepet om et spektrum av forstyrrelser ved autisme, for å omfatte hele registeret av manifestasjoner innenfor det sammen handicap (ibid). Autismen kan beskrives ut fra ulike perspektiver og nivåer og her er en kortfattet fremstilling av Happé's (1995) tre nivåer; det atferdsmessige, det biologiske og det kognitive (Happé, 1995).

### **2.2.1 Det atferdsmessige nivå**

Wings triade beskriver problemer med sosialt samspill, kommunikasjon og forestillingsevne (Happé, 1995). Disse regnes som universelle for autister og skiller seg fra en rekke andre karakteristika som man også finner hos ikke-autistiske mennesker med mer alvorlig retardering. Spesifikt for autisme er imidlertid et behov for uforanderlighet som for eksempel å gå i det samme tøyet eller å gjennomføre komplekse rutinemønstre (ibid). Tre av grunnforstyrrelsene i følge Wings triade er grunnlaget for diagnosen autisme:

- kvalitativt avvik i det gjensidige sosiale samspillet
- kvalitativt avvik i verbal og non-verbal kommunikasjon og i fantasibetont utfoldelse

- begrenset repertoar av aktiviteter og interesser

Diagnosen stilles sjelden før i tre til fire års alderen siden kriteriene for diagnosen ikke viser seg med sikkerhet hos normale barn før denne alderen. Tidlig intervensjon ((TIOBA) Tidlig og intensiv opplæring basert på anvendt atferdsanalyse) skulle tilsi enda tidligere diagnostisering, men symptomer på autisme er ikke observerbare før en viss alder og kan modnes og utvikles først med tiden. For eksempel kunne en finne årsaksforklaring på manglende imitasjonsevne som kan resultere i vansker med sosialt samspill (Happé, 1995).

For å avdekke autisms karakter hos den enkelte kan en bruke to forskjellige metoder; den retrospektive undersøkelsen og den prospektive undersøkelsen. Det er likevel forbundet med en viss usikkerhet å identifisere karaktertrekk i for tidlig alder, siden mange ikke-autistiske barn ofte også har slike karaktertrekk i spesielle faser i utviklingen (Happé, 1995). Flere foreldre til autistiske barn oppdager likevel allerede, helt fra barnets første måneder, at det er noe spesielt med barnet, men det kan også foreldre til såkalte normale barn gjøre. Det kan selvfølgelig være andre symptomer, som ikke er autisme, men for eksempel lærevansker. Ifølge Happé (1995) må man i jakten på *tidlig autisme-indikator* sammenligne autistiske barns tidlige utvikling med den tidlige utviklingen som kjennetegner normale barn, så vel som barn med alvorlige innlæringsvansker, men som ikke skyldes autisme (Happé, 1995). Videoopptak kan være til stor hjelp i en retrospektiv undersøkelse og kan gi nyttig informasjon om de første år av et autistisk barns utvikling (Adrien, 1991).

Undersøkelser som er gjort av Lister (1992) og Johnson (1992) bekrefter usikkerheten med for tidlig diagnostisering, hvor tidlige indikasjoner ved 12 måneders alderen ikke kan forutse triaden ved 12-års alderen. Ved 18 måneders alderen kan Johnson referere til barn med en viss form for problemer i den sosiale utviklingen, som senere fikk autismediagnosen. Det interessante i denne forbindelsen er at barn med innlæringsvansker også viste sosiale problemer som for eksempel mangelfull kontaktutvikling, men som en del av en mer generell utviklingsforsinkelse, som kan omfatte flere funksjonsområder (Happé, 1995). De autistiske barna viste derimot ingen andre sikre tegn på avvik (ibid).

Senere har Baron- Cohen et al (1992) gjort undersøkelser av blant annet søsken til barn med autisme og utviklet et skjema til screening av små barn, (Checklist for Autism in

Toddlers (CHAT)) på grunnlag av teorier om autismens atferdsmessige og kognitive karakteristika. Skjemaet fokuserer særlig på som -om- lek, felles oppmerksomhetsfokus og peking, interesse for samvær med andre og sosial lek (Baron-Cohen, 1992). Ut i fra teorien om at autisme har en genetisk komponent, screenet de 41 småsøsken til autister på 18 måneder sammen med en kontrollgruppe på 50. Kontrollgruppen besto av 80 % av barn som viste normal utvikling av fantasibetonte og sosiale evner og som ikke viste problemer med mer enn ett av de fem hovedområdene i undersøkelsen (Happé, 1995). Fire av de 41 barna i høyriskogruppen falt igjennom på to eller flere av de samme punktene og som etter 30 måneder senere, fikk diagnosen autisme (ibid). Happé (1995) konkluderer med at denne undersøkelsen tyder på at det går an å spore autisme i 18 måneders alderen ved å observere og se etter brist på spesifikke områder av den sosiale, kommunikative og fantasibetonte kompetansen (Happé, 1995).

### **2.2.2 Det biologiske nivå**

Det er blitt forsket mye på det biologiske grunnlaget for autisme, men det er likevel begrenset hva man har funnet ut om hvilke nevralt deler av hjernen som er rammet. Kunnskap om genetikk og medisinske tilstander er større og kan bidra med viktig informasjon til den fremtidige kausale forskningen. Den har bidratt til blant annet å avmystifisere en rekke forestillinger om at mødre var selv årsak til barnets autistiske trekk og myten om "kjøleskapsmoderen" (Bettelheim, 1956). Det Kanner (1943) mente å observere videre i sitt forskningsarbeid, var at han kunne se en tendens til noen milde autistiske trekk som følelsesmessig distanse og problemer med sosialt samspill hos foreldrene til de barna han behandlet. Det som i ettertid er bekreftet, er den genetiske autismekomponenten, men ikke den psykogene autismeforklaringen, som tilsier en slik vrangforestilling om mødres kausale innvirkning på autisme hos sine barn (Clarke & Clarke, 1976). En rekke bevismateriale viser i følge Happé (1995) at autisme spekter forstyrrelser har en organisk årsak. Steffenburg fant i en undersøkelse i 1991 at nesten 90 % av et utvalg på 35 autistiske barn og 17 barn med autismelignende trekk, viste tegn på hjerneskade eller dysfunksjon av forskjellige hjernebiologiske avvik. For å bekrefte denne teorien henvises det til at en stor del av autister har blant annet epilepsi eller viser tendens til mental retardering. Sannsynlig kan dette stamme fra neurokjemiske forbindelser som er forstyrret hos autister og som sannsynliggjør tesen om at autisme har en primær årsak på hjernenivå (Steffenburg & Gillberg, 1989)

Indisiene tilsier at autisme har en genetisk komponent (Rutter, 1978) og at hyppigheten hos gutter er dobbelt så høy som hos jenter (Lotter, 1966). Kjønnsmessig stiger dette forholdstallet til 5:1 i det øvrige sjiktet av autismens intelligensspekter (Lord & Schnophler, 1987) Det er også en familiær overhyppighet av autisme som viser seg blant søsken. Det er 50 ganger hyppigere autismeforstyrrelser blant søsken enn i befolkningen som helhet, viser undersøkelser (Smalley, Asarnow, & Spence, 1988). Det viser seg også at søsken som ikke selv er autister, likevel viser andre kognitive funksjonsforstyrrelser som språk- og kontaktforstyrrelser, som gir grunnlag for en tese om en ”utvidet fenotype” av autisme og at det gen som frembringer autisme, kan forårsake mildere handicap (August, Stewart, & Tsai, 1981).

Det kan være hensiktsmessig å inndele biologiske kausale forklaringer i følgende tre etiologiske grupper (Szatmari & Jones, 1991): *eksogene*; som er forårsaket av ytre faktorer for eksempel under svangerskapet, *autosomt resessive*; som bæres av kromosomer som ikke er kjønnskromosomer, men hvor begge foreldrene må være bærere av dette genet og X- bundene kromosomer som bare bæres av det kvinnelige kjønnskromosomet (Happé, 1995). Også ulike genetisk betingede patologiske tilstander, som tidligere nevnt under årsaker (Eikeseth et al., 2010), øker risikoen for autisme (Gillberg & Forsell, 1984). Dessuten kan *hjernehinnebetennelse* hos tenårere og voksne utløse autistiske forstyrrelser i følge Happe’ (1995). Ut ifra en slik årsaksforklaring, opererer Happe’ med en ”felles sluttvirkning” som hun kaller ”final common pathway” som beskriver en felles spesifikk komponent som rammes i hjernen og som fører til autisme.

En rekke undersøkelser med MRI (magnetic resonans imaging) viser anomalier i cerebellum (lillehjernen). Selv om det er påvist at cerebellum spiller en rolle for normale kognitive funksjoner (Leiner, Leiner, & Dows, 1986), er det enda uklart hvordan kan være forbundet med det meget spesifikke mønster av kognitiv og atferdsmessig brist og ferdigheter som karakteriserer autisme (Happé, 1995). Neuropsykologiske tester og metoder brukes for å forsøke å lokalisere skaden. Det er funnet resultater som tilsier at frontallappen kan spille en rolle ved autisme, men det er ut i fra en teori på at mennesker med skader i frontallappen, kan ha problemer med de samme typer oppgaver som autister (Rurnsey & Hamburger, 1988).



### 2.2.3 Det kognitive nivå

For å få en dypere forståelse av autisms mangfoldige gåte fra et kognitivt perspektiv, følger en presentasjon av Francesca Happé's metaforskning over aktuelle psykologiske teorier om autisme som blant annet inkluderer "Theory of mind" og senere fremkomne teorier som stiller seg kritisk til den. Kognitive autismeteorier skal forklare autisms spesifikke mønster av defekter og intakte ferdigheter over de tre områdene i triaden av funksjonsforstyrrelser: problemer med sosialt samspill, kommunikasjon og forestillingsevne (Happé, 1995). Først en presentasjon av triaden (Wing & Gould, 1979), deretter litt om "Theory of mind" forklaringen.

#### Sosialt samspill

Områdene som er skissert over om triaden er kanskje mindre kategoriske enn det jeg har skissert i fenomenbeskrivelsen (Eikeseth & Svartdal, 2010). I følge Happé (1995) er ikke autistiske barn globalt sett hemmet i forhold til for eksempel sosiale ferdigheter.

Tilknytningsatferd og gjenkjenningsferdigheter eksemplifiserer hun blant annet ved at autistiske mennesker reagerer differensiert på ulike mennesker og forskjellige typer kontaktforsøk (Clarke & Rutter, 1981). Flere søker nærhet og bruker språket for å få oppmerksomhet og framstår ikke bare fjerne og innelukkede (Siegman, Mundy, Sherman, & Ungerer, 1986). De viser også evne på lik linje med kontrollpersoner med tilsvarende språkbeherskelse til å gjenkjenne andres ansikter (Ozonoff, Pennington, & Rogers, 1990). Dette viser vanskene med å fastslå sikkert når tydelige tegn på autisme lar seg bestemme, men diagnostisering av autisme, skjer sjelden før tre til fem års alderen. Sosialt samspill er ifølge Happé innenfor følgende kategorier:

- Å dele og henlede oppmerksomhet jmf. oppmerksomhetsfokus og peking, som betyr at de ikke peker på tingene for å delaktiggjøre andre i det som har deres oppmerksomhet, noe som er normalt fra ni til 12 måneders alderen.
- Spedbarn kan vise tegn på å etterligne eller imitere når for eksempel foreldrene gjør bevegelse med tunge eller munn (Meltzoff & Moore, 1977). Imitasjon er vanskelig for barn og voksne med autisme spektrum forstyrrelser, selv om disse undersøkelsene sier lite om spedbarns tidlige imitasjon. Det er her snakk om mer kompliserte kroppsbevegelser (Sigman & Ungerer, 1984).
- En rekke studier har i følge Happé (1995) indikert mangelfull evne hos autistiske barn i fem års -alderen til å oppfatte følelser, som hun kaller *affektsensitivitet*. Noe

barn allerede ved to til fire måneders alderen gjør ved å vise at de kan skjelne mellom følelser (Field, 1982) og ved 12 måneders alder kan de reagere forskjellig på nye leketøy alt etter morens ansiktsuttrykk (Happé, 1995).

### **Kommunikasjon**

Kommunikative ferdigheter er som sosiale ferdigheter også varierende og gjelder ikke alle områder for kommunikasjon. Høytfungerende autister har ikke samme tidlige språkvansker som tyngre autister med ofte lavere IQ og tilleggsvansker og som ikke engang kommuniserer med gester og med store språkvansker fra tidlig alder.

Følgende språkproblemer er ifølge Happé (1995) spesifikke for autister:

- forsinket eller mangelfull utvikling av talespråket uten noen form for kompensierende gestikulasjon;
- manglende respons på andres tale;
- stereotyp og repetitiv språkbruk;
- ombytting av pronomen ”du” i stedet for ”jeg”;
- idiosynkratisk bruk av ord og forekomst av neologismer<sup>3</sup>;
- manglende evne til å innlede og opprettholde en samtale
- avvik med hensyn til prosodi (stemmeleie, betoning, intonasjon)
- semantisk/ begrepsmessig vanskeligheter
- avvikende nonverbal kommunikasjon (gester, ansiktsuttrykk) (Happé, 1995)

### **Forestillingsevne**

Ved autisme kan den såkalte ”som - om -leken” eller symbolsk lek være erstattet med repetitive aktiviteter, som også kan være tvangspreget. De kan for eksempel sette opp gjenstander på en spesiell måte og ingen må røre det, eller de kan snurre rundt på alt de får i fingrene. Eldre barn og voksne med høy IQ, bryr seg ikke om fiksjonsunderholdning i form av TV-serier, romaner eller film. De er ofte faktaintressert, men bryr seg lite om det kontekstuelle. De kan ha en mer enspreget måte å interessere seg for været, bilmerker, spill etc. og den kan ofte være tvangspreget (Happé, 1995).

---

<sup>3</sup> lager nye ord med egendefinert meningsinnhold

### 2.3 Theory of mind- forklaringen

Forskerne Frith, Leslie og Baron-Cohen har i følge Happé (1995) presentert en hypotese om at autismens triade av funksjonsforstyrrelser, skyldes den grunnleggende menneskelige evne til å tolke og forstå det mentale eller andre menneskers ”indre verdener”.

Teorien går ut på at ved omkring fire års alderen, kan barn oppfatte at mennesker har en oppfattelse og ønsker i forhold til verden og at disse mentale tilstandene styrer personens atferd. I følge ”theory of mind”- forklaringen mangler autistiske mennesker en slik evne til å <sup>4</sup>mentaliserere. Den er fra fødselen en kognitiv mekanisme som muliggjør en spesiell form for representasjon, en representasjon av mentale tilstander (Happé, 1995). Ifølge Fein (1981) kan det normale barnet omkring 18 måneders alderen, forstå og hengi seg til som-om-lek og Happé stiller spørsmålet; ”*hvordan kan det lade sig gjøre uden at skabe kaos i barnets leksikalske viden om verden?*”(Happé, 1995, s. 54). Leslie (1988) hevder at for at som - om- leg ikke skal interferere med viden om den faktiske verden, må barnet kunne danne seg to typer representasjoner. Dvs. kunne danne seg primære representasjoner av ting, med hovedvekt på presisjon og sannhetsverdi og metarepresentasjoner som setter det i stand til å forstå som – om -utfoldelse (Happé, 1995). Metarepresentasjonene er altså en forutsetning for spontan forestillingslek i følge Leslie (1987,1988), som også i følge Happé(1995) er nødvendige for evnen til å representere andre ”informasjonsrelasjoner” eller mentale tilstander eller holdninger som å ”mene”, ”håpe”, ”ha til hensikt”<sup>5</sup>, ”ønske” og ”tro”.

Ifølge Leslie (1987) inneholder metarepresentasjoner fire elementer:

*agens - informasjonsrelasjon – referent - ”ytring”,*

*f. eks.: mor -lader som om - bananen - ”er en telefon”* (Happé, 1995, s. 55).

Leslie stilte ifølge Happé (1995) en hypotese om relasjonen mellom mangelfull evne til spontan forestillingslek og et handicap i forhold til å danne metarepresentasjoner hos mennesker med autismeforstyrrelser. Denne hypotesen ble videre satt i forbindelse med en teori om en sammenheng mellom autistiske menneskers kontaktforstyrrelse, sosiale handicap og sosiale kompetanse. Happé forklarer dette med at hvis autister ikke kan danne metarepresentasjoner, vil de heller ikke klare å forstå mentale tilstander og vil være ”tankeblinde” der andre er ”tankelesere”, dvs. å kunne attribuere andre menneskers mentale tilstand for gjennom det forstå atferden, som også blir kalt ”teori om det mentale”

<sup>4</sup> mentalisere; ”dvs. gjøre sig tanker om andres tanker, og er derfor spescifict handicapede, hva angår bestemte(men ikke alle) sociale, kommunikative og fantasibetonede færdigheder”(Happé, 1995, s. 53,54).

<sup>5</sup> Min oversettelse; ”have i sinde” (Happé, 1995)

(Happé, 1995). Happé viser gjennom en rekke eksempler hvordan begrepene ”teorien om det mentale”/ ”mentalisering” refererer til evnen til å kunne tillegge seg selv og andre selvstendige mentale tilstander i forståelsen av å kunne forklare atferden. Hun refererer til filosofen Dennett (1978) som påpeker:

”at det eneste sikre bevis på, at man har en teori om det mentale, er, at man viser evne til at forstå og forudsige en persons adferd, når der ligger en **falsk** antagelse til grunn for denne adferd” (Happé, 1995, s. 55,56).

Sally- Ann- testen utviklet av Wimmer & Perner (1983) ble brukt, om noe forenklet, i et forskningsarbeid av Baron- Cohen et al.(1985), som ville teste hypotesen om autistiske barns mangel på en ”teori om det mentale”, dvs. evnen til å ”mentaliserer” eller ”tankelese”. Resultatet var at 80 % (16/20) av autistiske barn, med en mental alder over fire år, kunne ikke sette seg inn i Sallys falske antakelse (Happé, 1995). I motsetning til 86 % av barn med Downs syndrom, som klarte oppgaven, på tross av at deres mentale alder kunne være lavere. Normale fire- åringar klarer også denne oppgaven med falske antagelser ifølge Happé (1995). Hun henviser til Frith (1989a) om at et slikt spesifikt og unikt problem med å kunne forstå ” *at mennesker har mentale tilstande, som kan avvike både fra tingenes faktiske tilstand og fra autistiske barns egen mentale tilstand*”, kan forklare triaden av funksjonsforstyrrelser på områdene sosialt samspill, kommunikasjon og forestillingsevne (Happé, 1995). Hun bekrefter en slik teori om ”mental blindhet” som en forklaring på triaden. Hun stiller også spørsmål om ikke denne teorien kan ha praktiske konsekvenser for undervisning og omsorg for mennesker med autisme, og om denne teorien kan hjelpe til med å kunne sette seg inn i en autistisk persons indre verden.

## 2.4 Sosial kompetanse

Flere forskere og forfattere mener i følge Engh (2010) at eksekutive funksjoner er helt avgjørende når det gjelder å forstå vanskene og å kunne hjelpe mennesker med for eksempel Aspergers syndrom (Attwood, 2007). Eksekutive funksjoner er overordnede, kognitive prosesser som styrer og regulerer vår atferd og er nedsatt evne til å organisere aktiviteter, planlegge og tenke fleksibelt (Engh, 2010; Lovecky, 2004). Disse funksjonene henger sammen med arbeidsminnet og impuls kontroll og vil gi seg utslag under læringsprosesser ved for eksempel svekket evne til å holde fast informasjon ved problemløsning. Sosialt kan det gi seg utslag i vansker med å følge med på skiftende og spontane aktiviteter, samt tempo både mentalt og fysisk. Impulskontrollen kan bli bedre

med alderen, spesielt hvis eleven opplever trygghet og tillit i læringsmiljøet og unngår stressende situasjoner (Attwood, 2007; Engh, 2010). Sosial kompetanse er et normativt begrep<sup>6</sup> som binder sammen atferd og kontekst<sup>7</sup>. Det kan være atferd som blir positivt vurdert av signifikante samhandlingspartnere<sup>8</sup>, som foreldre, lærere, jevnaldrende (Nordahl & Manger, 2005). Sosial kompetent atferd betyr ikke alltid det samme som sosialt ønskelig atferd og sosial kompetente elever kan også oppfattes problematiske (Ogden, 2010).

Nordahl (2005) refererer til Felner, Lease og Phillips(1990) som definerer sosial kompetanse på følgende tre nivåer; personnivået, transaksjonsnivået og resultatnivået. Det første handler om personlige ferdigheter som å kunne ta den andres perspektiv. Det andre viser til anvendelsen av sosiale ferdigheter i samhandlingsprosesser i konteksten, som blant annet krever forståelse og sensitivitet for kulturelle og økologiske kjennetegn i denne konteksten. Det siste nivået handler om sosiale mål i situasjoner som for eksempel å få innpass blant klassekamerater eller lek. Ifølge Gresham og Elliott (1990) er de viktigste kategoriene og begreper innen sosial kompetanse: samarbeid, selvkontroll, selvhevdelse, empati og ansvarlighet (Nordahl & Manger, 2005). Sentrale begreper innen problematferd er isolasjon, depresjon og angst (Sørli, 1998). Sosial ferdighetstrening og sosial kompetansestyrkingstiltak gir resultater ifølge empiriske undersøkelser. Slike tiltak kan ifølge forskning også gi skolefaglige resultater. Nordahl (2005) poengterer betydningen overfor risikobelastede barn og unge og at slik trening bør inngå i enhver intervensjonsmodell overfor denne gruppen. Innen for atferdsforskning og -praksis er det rettet atferdsterapeutiske tiltak overfor autister. Det advares imidlertid mot en form for pedagogisk praksis som består i å nærme seg elever med ferdige løsninger på ”enkelt - problemer” (Holth, 1991).

---

<sup>6</sup> Et begrep som tar utgangspunkt i bestemte verdier og hvordan atferden bør være (Grønmo, 2004)

<sup>7</sup> Gregory Bateson (1972) redegjør for kontekstbegrepet slik: ” Hendelser og handlinger bidrar til å bygge opp den konteksten de selv er en del av. En kontekst blir dermed en slags helhet, konkret definert, som er satt sammen av ulike deler- den er ikke noe uavhengig av eller atskilt fra disse delene. Delene er ikke ”inne i” helheten, det er delene som bygger den opp” (Kvernbekk, 2005)

<sup>8</sup> Representativt; (95 % /100). Nordahl m.fl bruker termen ”*den signifikante andre*” for å vise hvordan sosialiseringen foregår, og hvor viktig de andre nære personene omkring oss er for vår læring og utvikling. Det kan være jevnaldrende barn og voksne (Nordahl & Manger, 2005).

### 3. Forskning og praksis

I dette kapitlet vil jeg presentere litt om STI (Senter for Tidlig Intervenering) og Nordvoll skole som begge jobber profesjonelt og utadrettet. STI jobber rent atferdsanalytisk og Nordvoll skole og autismesenter har en mer eklektisk tilnærming. I denne sammenhengen betyr det at de tar utgangspunkt i elevens egenskaper og forutsetninger som førende for valg av mål og metoder i opplæringa.

#### 3.1 STI i Oslo

Nyere forskningsrapporter viser gode resultater fra tidlig intervensjon for førskolebarn i Norge. Jeg vil som eksempel, referere fra en av de siste utgitte forskningsrapportene (2011), utført i regi av STI.

Senter for Tidlig Intervenering<sup>9</sup>; STI i Oslo ble grunnlagt i år 2000 som skulle være en EIBI (*Early Intensive Behavioral Intervention*) modell for førskolebarn med autisme. Senterets hovedoppgave skulle være å serve PPT med spesialisttjeneste innen tidlig intervensjon for de vanskeligste sakene av førskolebarn i Oslo (Eldevik, 2011). PPT (pedagogisk-psykologisk tjeneste) var ansvarlig for utvelgelsen av barn innen autismespekteret, syv i alt fra ulike bydeler i Oslo, til et prosjekt hvor STI skulle gjennomføre et intervensjonsprogram med et utvalg av autistiske barn, i stedet for det vanlige opplegget PPT hadde. I dette tilfelle utløste en autist på en avdeling en ekstra fulltidsansatt, ressursperson som fikk veiledning fra en spesialpedagog eller logoped, ansatt i kommunen, i to til fem timer per uke. Barnehage-/ førskoleansatte og ressurspersonen var ansvarlige for den daglige treningen og intervensjonen med veiledning fra STI. Opplegget varte over en ti års periode med en kontrollgruppe som mottok vanlig spesialundervisning eller "Treatment As Usual" (TAU), også beskrevet som eklektisk spesialpedagogisk intervensjon. Jeg vil her gi en kort framstilling av dette prosjektet, fordi dette er fersk forskning fra fagfeltet og interessant i forhold til arbeidsmetoder, ressurser og effekten av tiltak.

Prosjektet begynte i januar 2000 og varte til februar 2011. Kriteriene for å delta i prosjektet var at barna hadde: "(a) an independent diagnosis of autism or pervasive developmental

---

<sup>9</sup> TIPO: Tidlig Intervensjon i Oslo, som arbeider ut fra et atferdsterapeutisk synspunkt med tidlig og intensiv behandling av barn med autisme; <http://www.tipo.no/>

disorders-not otherwise specified (PDD-NOS/atypical autism from ICD-10) based on the *ADI-R* (Lord et al. 1994)”; (b) var ved inntak mellom to og seks år;

(c) gjennomført en ”full-scale” intelligens test og en atferdsanalyse ved oppstart og etter to års intervensjon; og at de hadde minimum fem timer intervensjon per uke.

En kontrollgruppe møtte de samme kriteriene og gikk i offentlig barnehage/førskole, men mottok TAU i den samme perioden og var valgt ut gjennom fra Akershus

Universitetssykehus. I alt 43 barn ble inkludert i prosjektet, 31 fra EIBI og 12 via

universitetssykehuset som skulle motta TAU i sine respektive offentlige barnehager / førskoler. Den gjennomsnittlige IQ og atferdsforstyrrelses- score var lavere enn

gjennomsnittet av barn med Autisme spektrum forstyrrelser (Eldevik, 2011) (egen oversettelse). De som mottok EIBI for barn med autisme hadde en spesialutdannet

psykolog med 15 års erfaring med implementering EIBI-program som hovedansvarlig for veiledning til fire andre veiledere med Bachelors grad innen habilitering av

funksjonshemmede/vernepleiere med to til ti år med erfaring og trening med EIBI

programmer. I tillegg skulle to, tre ansatte i barnehagene/ førskolene være ansvarlige og

fungere som et intervensjonsteam der barna oppholdt seg i det daglige. Poenget med

antallet, var å hindre at intervensjonen skulle være avhengig av en person og de skulle

rottere, slik at alle var i kontakt med barnet i løpet av en uke. Kontrollgruppen mottok ulike

tiltak og metoder som alternativ kommunikasjon, ABA (Applied Behavior Analysis), total

kommunikasjon, sansemotorisk terapi, program basert på TEACCH (Treatment and

Education of Autistic and Related Communication-Handicapped Children) og andre

spesialpedagogiske tilnærminger ut i fra den kompetansen personalet hadde. En

spesialpedagog fra kommuneadministrasjonen skulle veilede to ganger i uka ca to til fem

timer per uke. Hvem som var ansvarlig for veiledningen, ble bestemt i ansvarsgruppe rundt

hvert enkelt barn, hver bydels kapasitet og geografisk beliggenhet. Resultatene fra

intervensjonen viste en bedre profil for barna som fikk EIBI både når det gjaldt IQ og ABC

## (Adaptive Behavior Composite)

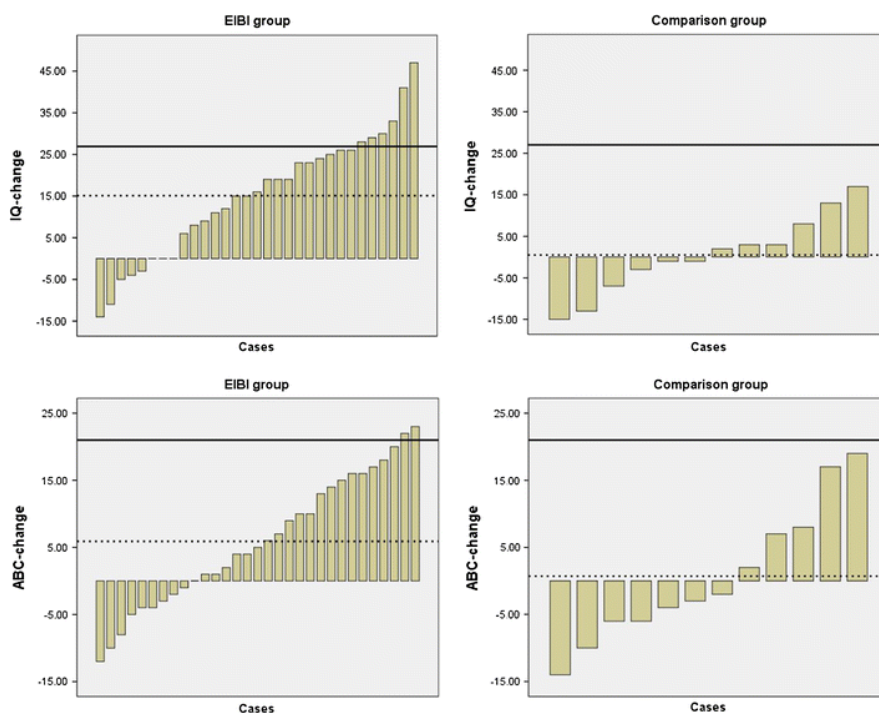


Fig. 1 Bars indicate changes in IQ and ABC scores for individual children in each group following 2 years of intervention. Results are sorted from highest negative to highest positive. The solid lines represent the Reliable Change benchmarks, 27 for IQ and 21 for ABC (the dotted lines represent the mean change in each group) (Eldevik et al. 2010),

Resultatene til 31 barn med autisme (to til seks år ved oppstart) som fikk EIBI i offentlig barnehage/førskole og en sammenlikningsgruppe med 12 barn som mottok TAU ble evaluert. Etter to år hadde barna med EIBI høyere IQ skår (Hedges  $g = 1.03$  (95 % CI = .34, 1.72) og for ABC (Hedges  $g = .73$  (95% CI = .05, 1.36).

På tross av færre timer intervensjon, var disse grupperesultatene sammenliknbare med mer intensive studier. Individuelle data på enkelte barn, viste også positive resultater med en framgang på 19,4 % i IQ; men en lavere prosentandel enn funnet i nyere metastudier. Det diskuteres i dag om svakheter og styrker i forbindelse med disse offentlige skolemodellene (Eldevik, 2011).

I følge (Eikeseth et al., 2010) er forskningen i en fase, der man har behov for å oppsummere og spesifisere ulike variabler som kan ha betydning for effekten av atferdsanalytisk intervensjon. Intensitet og varighet og variabler i forhold til deltakernes alder og IQ ved oppstart. Med intensitet regnes antall timer per uke som er satt av til selve intervensjonen og planleggingstid i forhold til de ukentlige målene som er satt opp. Det antydes så mye som 30 timer per uke som nødvendig om en skal kunne oppnå klinisk



signifikante effekter (Green 1996). Varigheten av intervensjonen varierer fra minimum to år (Lovaas, 1987) til det refererte prosjektet fra Oslo, som gikk over en periode på over ti år (Eldevik, 2011).

Mye tyder på at barnets funksjonsnivå før intervensjonen, vil kunne influere på utbytte av intervensjonen; slik at bedre fungerende barn viser ved enkelte studier, å profitere mer på intervensjonen enn barn som fungerer svakere ((Eikeseth et al., 2010); Harris & Handleman, 2000; Lovaas & Smith, 1988). Det viser seg også gjennom forskning (Fenske, Zelinski, Kranz, & McClannahan, 1985; Harris & Handleman, 2000) at barn i to-treårsalderen ved oppstart, oppnår best resultater, selv om det også oppnås gode resultater i seks-sjuårsalderen (Eikeseth mfl., 2002,2007). Det hevdes at sammenhengen mellom tidlig intervensjon og nevrobiologisk utvikling og plastisitet i sentralnervesystemet (Lovaas & Smith, 1989), bygger på antakelsen om at nevrobiologiske utviklingsforstyrrelser eller skader, til en viss grad, kan kompenseres, gjennom den intensive og systematiske stimuleringen som skjer gjennom atferdsanalytisk intervensjon (Stein, Brailowsky, & Will, 1995).

Rett ved siden av STI (Senter for Tidlig Intervenering) ligger Nordvoll spesialscole og autismsenter.

### 3.2 Nordvoll skole og autismesenter

Nordvoll skole og autismesenter er en spesialskole og et regionalt ressurscenter i Oslo. Senteret ble opprettet i 1991 og gir opplæringstilbud til barn og unge med diagnoser innen hele autismespekteret (Nordvoll skole og autismesenter, 2013). Nordvolds faglige ståsted og visjon for elevene er: *"Et selvstendig og meningsfylt liv"*. Målet er optimal læring, mestring og utvikling for den enkelte elev. Skolen tar utgangspunktet i at autismespekterforstyrrelser er en gjennomgripende biologisk betinget utviklingsforstyrrelse som varer livet ut og at en rekke mennesker også har tilleggsvansker og andre diagnoser.

Opplæringstilbudet på Nordvoll skole er individuelt tilpasset og utvikling og læring skjer i et sosialt samspill mellom eleven og elevens omgivelser, hvor begge parter gjensidig påvirker hverandre (ibid). Skolen utarbeider en IOP (Individuell Opplæringsplan) på bakgrunn av en sakkyndig vurdering fra PP-tjenesten og skolens vedtak om spesialundervisning. I tillegg til det, er skolen en pådriver for at alle elever skal ha en IP (Individuell Plan) og vil gjennom det vektlegge langsiktig og helhetlig tenkning i arbeidet med barn og unge med ASF (ibid). De jobber både etter atferdsanalytiske og eklektiske metoder, men stiller seg kritisk til en entydig og ensidig bruk av atferdsanalysen. Skolen og autismesenteret har vært involvert i utarbeidelsen av prinsipper for undervisning og tilrettelegging av skoletilbudet for barn og unge med ASF (Martinsen et al., 2006), som beskrives noe mer senere i oppgaven.

## 4. Kategorier for innhenting av data

### 4.1 Kommunale forutsetninger

Det har i løpet av den siste generasjonen skjedd en stor endring av tilbudene til mennesker med særskilte behov (Martinsen & Tellevik, 2008). Denne endringen er et resultat av et bevisst ønske om at mennesker med spesielle behov skal ha et fullverdig liv, styrt av de samme verdier og med tilgang på de samme livskvaliteter som andre borgere (ibid). Denne holdningen finner vi også gjennom internasjonal påvirkning, gjennom for eksempel Salamanca- erklæringen (UNESCO 1994), som omhandler blant annet inkludering i skole og arbeidsliv, og som presiserer forpliktelsen grunnskolen har til å tilby unge opplæring i ferdigheter som samsvarer med de sosiale og kommunikasjonsmessige kravene og forventningene de møter i voksenlivet (Buli-Holmberg, 2008). Det presiseres at hovedmålet for tverretattlig samarbeid er at ungdom med spesielle behov skal kunne gå over fra skolen til et arbeid tilpasset ungdommens spesielle behov i en inkluderende kontekst (Ekeberg og Holmberg 2005, Holmberg 1997).

Med overordnede planer menes planer som IP<sup>10</sup>, OP og andre kommunale og fylkeskommunale planer. Oppfølgingsplaner er individualisert basert på hvert barns symptomer og graden av alvorlighet. Tverrfaglige behandlingsmetoder benyttes for å møte de individuelle behovene til hvert barn. Bestemmelsene i dagens særlover om individuell plan (IP) harmoniseres og presiseres i de aktuelle lovverkene. Kommunene, fylkeskommunene og NAV inngår forpliktende samarbeidsavtaler for å sikre at all ungdom er i arbeid eller utdanning (NOU, 2009). Det innføres en rett til en tjenesteyter (personlig koordinator) ved behov for langvarige og koordinerte tjenester. Det er vanlig at en har ansvaret for å koordinere arbeidet rundt en person, som kanskje mottar flere tjenester i en kommune. En ansvarsgruppe er derfor godt egnet for organisering av arbeidet med de overordnede planene (ibid).

En ansvarsgruppe består av brukeren og representanter for tjenester som brukeren mottar. Ansvarsgrupper er vanlig å bruke i 83 % av 234 kommuner, i følge en undersøkelse gjort av Myrvold (2004). Undersøkelsen sier ikke noe om hvor vanlig det er å bruke ansvarsgrupper i den enkelte kommune. Erfaringene, som er dokumentert i undersøkelsen

---

<sup>10</sup> IP - plan er en plan for barn, unge og voksne med særskilte bistandsbehov. Planen utarbeides kommunalt av NAV, jmf. § 4-3a i lov om sosiale tjenester m.v.(sosialtjenesteloven) (Buli-Holmberg, 2008). I dag er individuell plan lovpålagt (NOU, 2009)

blant 24 fagfolk i barnevernet og barnevernets samarbeidspartnere, er delt. Noen av informantene i undersøkelsen, foretatt av et analysefirma, mente at møtene i ansvarsgruppene ofte var dårlig forberedt og dårlig ledet, dessuten at det gikk mye tid til disse møtene (NOU, 2009). Helsetilsynet (Rapport 5/2009) avdekket at for eksempel skolehelsetjenesten og fastleger ikke møter på slike grupper i flere kommuner og at det er en svakhet ved ansvarsgruppene at ikke alle involverte deltar i gruppen (ibid).

Statped, som er det statlige spesialpedagogiske støttesystemet, skal i følge Meld. St. 18 (2010-2011), gi tjenester både på individ- og systemnivå. Det betyr at det skal støtte kommunene både i arbeidet med det enkelte barn med særskilte opplæringsbehov og bidra til å bedre læringssituasjonen for enkeltindivider med særskilte behov, gjennom systemrettede tiltak. Dessuten i samarbeid med kommune og fylke utvikle tiltak for kompetanseheving på lokalt nivå, etter behov (ibid).

*”Statped skal ha en klar spesialpedagogisk profil. Kravet i opplæringsloven om at kommuner og fylkeskommuner skal ha en PP- tjeneste, innebærer et minimum av fast bemanning og organisering”* (Meld. St. 18, 2010-2011, s. 118). Loven stiller krav til kvaliteten på arbeidet i PP- tjenesten, som blant annet innebærer at hvis PPT ikke har tilstrekkelig kompetanse i en sak, skal det innhentes kompetanse fra for eksempel Statped (Meld. St. 18, 2010-2011). Meldingen sier videre at PPT skal foreslå tiltak for de vanligste lærevanskene og gjøre en grundig lokal utredning og utprøving av tiltak. Statped skal komme inn, dersom kommunen og fylkeskommunen ikke har fått resultater, fra sine tiltak og i saker der det er nødvendig med en holdningsendring i forhold til å øke forventingene til elever med særskilte behov, slik at de kan få utvikle sine potensialer (ibid). Opplæringa i grunnskolen skal gi god allmenndannelse, som skal gi grunnlaget for en helhetlig personlig utvikling og mangfoldige, mellommenneskelige relasjoner (KUF, 1993). Sammen med kravet om inkludering, skal skolen sørge for å være en god fagformidler (Skogen & Buli-Holmberg, 2002). Det betyr ikke bare nødvendig kompetanse innen fag, men også å kunne formidle verdien av respekt og solidaritet, fordi vi alle er likeverdige som mennesker, uansett hvem vi er og hvordan vi fungerer.

## **4.2 Kompetanse og faglig ståsted**

et hevdes i det pedagogiske fagmiljøet at det er blitt et kvalitetsgap mellom dagens realiteter og den kunnskapen og kompetansen som finnes om egnete tilbud til

høytfungerende mennesker med vansker innenfor autismespekteret (Martinsen & Tellevik, 2008). Man vet også at den kunnskapen som i dag finnes om deres særtrekk og kjennetegn i liten grad er tatt konsekvenser av i de tilbudene de møter i dagens samfunn og i skolen (ibid). Skoletiden kan oppleves som svært belastende. Opp i mot halvparten av elever med Asperger -syndrom får store tilpasningsproblemer som voksne, kanskje fordi de ikke får utviklet de potensialene og evnene de har på grunn av forståelsesproblemer og sosiale vansker (Martinsen et al., 2006). Denne kritikken kom i 2006 på tross av at det i 1996 ble gjennomført et nasjonalt utviklingsprogram for utvikling av kompetanse, også kalt Autisneprogrammet. Det var et tverrdepartementalt prosjekt hovedfinansiert av Sosial- og helsedepartementet, delfinansiert av Kirke - Utdannings og Forskningsdepartementet. Programmet skulle heve kvaliteten på tiltak og tjenester til mennesker med autisme i Norge og hadde to hovedarbeidsoppgaver:

1. Bidra til at den faglige kompetansen om autisme i landet ble hevet
2. Beskrive, bygge opp og evaluere et landsomfattende kompetansesystem

Praksis i en inkluderende skole skal ha den enkeltes behov for øye både sosialt og pedagogisk og tilpasse opplæringa etter elevers evner og forutsetninger (Engh, 2010). Likevel er det ikke bare avgjørende om skolen tar hensyn til elever med autismespekterforstyrrelser. Storsamfunnets holdninger til utfordringene har også en avgjørende betydning for om den enkelte med autisme spektrum forstyrrelser skal få optimale muligheter til å utvikle seg ut ifra sine forutsetninger. Det poengteres at fagfolk som pedagoger, psykologer, sosionomer og leger må få detaljert utdanning om autismespekterforstyrrelser, hvis man på sikt skal få gjort noe med disse tilpasningsproblemene (ibid). Innenfor psykologien blir de betegnet som nevropsykiatriske problemer (Gillberg, 1998), noe som skulle tilsi behov for kompetente fagfolk i det daglige arbeidet.

### **4.3 Metoder og opplæringsprogram**

Det er i Norden skrevet en rekke biografier og bøker som beskriver og belyser hvilke utfordringer det er å bli født med autismeforstyrrelser og å møte samfunnet gjennom barnehage og skole. I Norge er det gjennom forskningsresultater særlig fra tidlig

intervensjon av anvendt atferdsanalyse som er belyst: foreldre og fagfolk som beskriver metoder, tilnærmelser og vellykkede resultater av atferdsanalyse og atferdsterapeutiske tiltak.

I Rapport nr. 1, 2008 fra Nasjonal kompetanseenhet, skisseres undervisningstilbudet for barn og unge med Asperger -syndrom og andre innen autismespekteret med at de har et klart mangelfullt opplæringstilbud med følgende begrunnelser:

- forståelsesvanskene blir verken sett eller tatt hensyn til
- forståelsesvanskene som er karakteristiske for denne gruppen elever viser seg relativt sent i utviklingen
- barn og unge med Asperger-syndrom eller høytfungerende autister har intelligens på eller over normalområdet
- en ujevn evneprofil som ikke det pedagogiske personalet vet hvordan de kan forholde seg til i undervisning og opplæring
- faglige gjennomtenkte undervisnings- og opplæringstilbud mangler oftest det kan oppstå konflikter med foresatte, fordi kravene som stilles oppfattes forskjellig (Tellevik et al., 2008).

Hvilket kompetansesystem finnes i kommunene for å ivareta elever med spesielle behov? Dersom skolen skal kunne møte mangfoldet av barn og unges egenskaper og behov, er det nødvendig med mer spesialisert og målrettet kompetanse. *”Det skal bygges et lag rundt læreren blant annet ved at PP-tjenesten kommer tettere på og at assistenter skal brukes riktig”* (Meld. St. 18, 2010-2011, s. 12). Tilpasset opplæring, tidlig innsats og spesialundervisning skal sikre alle elever utbytte av opplæringen. Spesialundervisningen må ha realistiske mål for hver enkelt elev, konkrete tiltak og evaluering av resultater (ibid). Dessuten skal kommunen få til bedre samordning, slik at for eksempel foresatte slipper å koordinere tjenester for egne barn i følge Meld. St. 18 (2010-2011).

#### **4.4 Rammefaktorer og opplæringstiltak**

På tross av at mennesker med autisme spektrum forstyrrelser sies å ha mangedoblet seg gjennom de siste tiårene, er det ingenting som tyder på at innsatsen og intervensjonen rettet mot denne gruppen barn har økt tilsvarende. Innsatsen overfor disse barna bør og kan forbedres (Isaksen, 2007). Forskning viser ifølge Isaksen (2007) samme tendens: at tidlig intensiv opplæring, basert på atferdsanalyse og jo flere pedagogiske verktøy foreldrene og pedagogene tilegner seg, dess bedre prognoser. Barnet får da en strukturert og planlagt

hverdag som er forutsigbar hvor det kan lære, slik de fleste andre barn gjør (ibid). Glenne regionale kompetansesenter i Vestfold gir tilbud om tidlig og intensiv opplæring basert på anvendt atferdsanalyse (TIOBA) for førskolebarn og systemisk veiledning til skoler og barnehager. Det er imidlertid lange ventelister og ofte ressurskrevende opplegg.

Spørsmålet er om kommuner har råd til å benytte seg av helhetlige og ressurskrevende tilbud. Resultatet kan da være at det gis noe veiledning, men at det er spesialpedagoger i få timer i uka og assistenter som må gjennomføre kompliserte og tidkrevende opplegg med minimal og distansert veiledning. Det advares mot at fagfolk som arbeider med autister, lærer noen enkelt -teknikker fra atferdsterapi eller anvendt atferdsanalyse. Gode treningsopplegg er avhengig av individuelle analyser av atferden og nødvendig tilrettelegging som følge av analysen, dessuten tett oppfølging av veiledende instans (Holth, 1991).

Rammefaktorer og opplæringstiltak er underlagt prinsipper som inkludering, likeverd og tilpasset opplæring. Spørsmål om normalitet, annerledeshet og diagnostisering utfordrer verdier som fellesskap, toleranse og mangfold. Hvilken tilrettelegging og organisering er best egnet for den enkelte elev ut i fra behov og forutsetninger? Skolekulturen kan godt være inkluderende, selv om elever har ulike læringsforutsetninger og forskjellige behov til organisering av læringsøktene. Det betyr i praksis at elevene kan organiseres på den måten som gir best læringsutbytte og trivsel, uten at de dermed er segregert fra fellesskapet.

Det viser seg imidlertid at systemets utforming får konsekvenser for individet i skolesystemet. Holdninger som ivaretas på systemnivå, de holdninger som kommunen og skoleledelsen fremholder, får ringvirkninger ned på individ og elevnivå (Hernes & Larsen, 2012). For eksempel hvis kommuner nedprioriterer økonomiske midler, slik at elever som ikke har utbytte av den ordinære opplæringen, ikke får tilstrekkelige midler, slik det står om i saklighetsprinsippet i heftet; Veiledning til Opplæringsloven om spesialpedagogisk hjelp og spesialundervisning (Utdanningsdirektoratet, 2012):

I forbindelse med saker hvor det vurderes om eleven har rett til spesialundervisning, vil økonomiske hensyn som kommunenes økonomi, kunne være utenforliggende hensyn. Dette skal ikke trekkes inn i vurderingen av hva som vil være et forsvarlig tilbud for eleven. Dersom dette gjøres, vil det være en saksbehandlingsfeil (Utdanningsdirektoratet 2012: 44)

## **5. Empiri**

### **5.1 Utvalg av enheter**

Analyseenheten er i denne studien er et utvalg av kommuner i forhold til opplæringsansvaret overfor barn og unge med autisme spektrum forstyrrelser.

Undersøkelsesenheterne er ansatte i kommuner som jobber med barn/unge innen autisme spekteret i det daglige, som også blir kalt informanter og respondenter. Informantene utgjør et tilfeldig utvalg fra ti ulike kommuner, men med følgende kriterium, nemlig at de i det daglige jobbet med elever innen autismspekteret. Spenningen i en slik utvelgelsesprosedyre er at informantene kunne representere ulike yrkeskategorier innen analyseenheten.



## 5.2 Spørreskjema

Utspørringsmåten er et såkalt semistrukturert spørreskjema som både har åpne spørsmål og spørsmål med prestrukturerte svar (Johannessen, 2009). Prestrukturerte svar betyr at svaralternativene er gitt og kan derfor være lettere å svare på, dessuten å registrere og analysere (ibid). På den andre siden har prestrukturerte svar sin begrensning i hvilke data en får inn. Åpne spørsmål kan vanskelig kvantifiseres, så de blir til dels sitert eller beskrevet i den grad de er aktuelle for studien og gir viktig informasjon. Likevel er de i presentasjonen også satt inn i noen kategorier, der det var mulig. Jeg har valgt et begrenset antall kategorier for innhenting av data for å belyse problemstillingen. Spørsmålene handlet om ulike faktorer som kan påvirke kvaliteten på kommunens praksis innen autismespekteret.

## 5.3 Fremgangsmåte

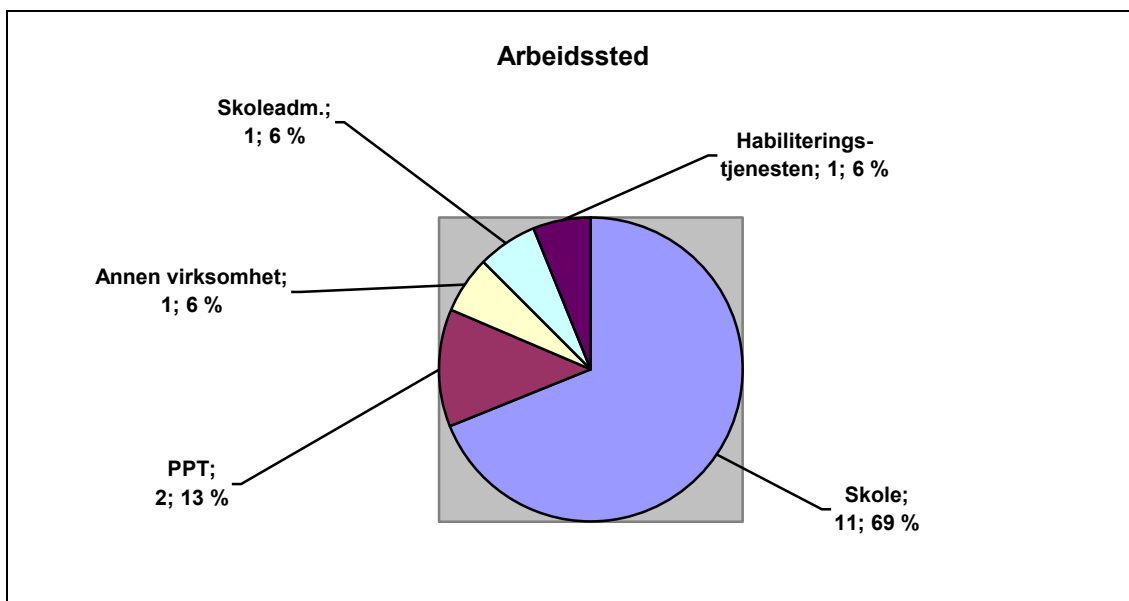
Kommunene avgjorde om de ville svare og valgte hvem som svarte på henvendelsen. For å komme i kontakt med et større antall kommuner, sendte jeg en forespørsel med spørreskjemaet til e-postmottak til utvalgte kommuner i tre fylker. Enkelte kommuner tok kontakt og hadde noen spørsmål. Noen oppga aktuelle personer som kunne kontaktes, og andre sendte svar med utfylte spørreskjema. Fra noen kommuner kom spørreskjemaene forholdsvis raskt tilbake. Andre svarte ikke på henvendelsen og uteble fra spørreundersøkelsen. Etter den første fristen hadde fem kommuner svart. Jeg tok da kontakt med kommuner gjennom ”nøkkelpersoner” og fikk etter hvert 16 svar fra til sammen ti ulike kommuner etter å ha sendt ut over 20 spørreskjema

## 6. Resultater fra spørreundersøkelsen

allene på diagrammene står for antall og prosent, f.eks. 1; 6 %, betyr **én informant**, som utgjør **seks prosent** av alle informantene.

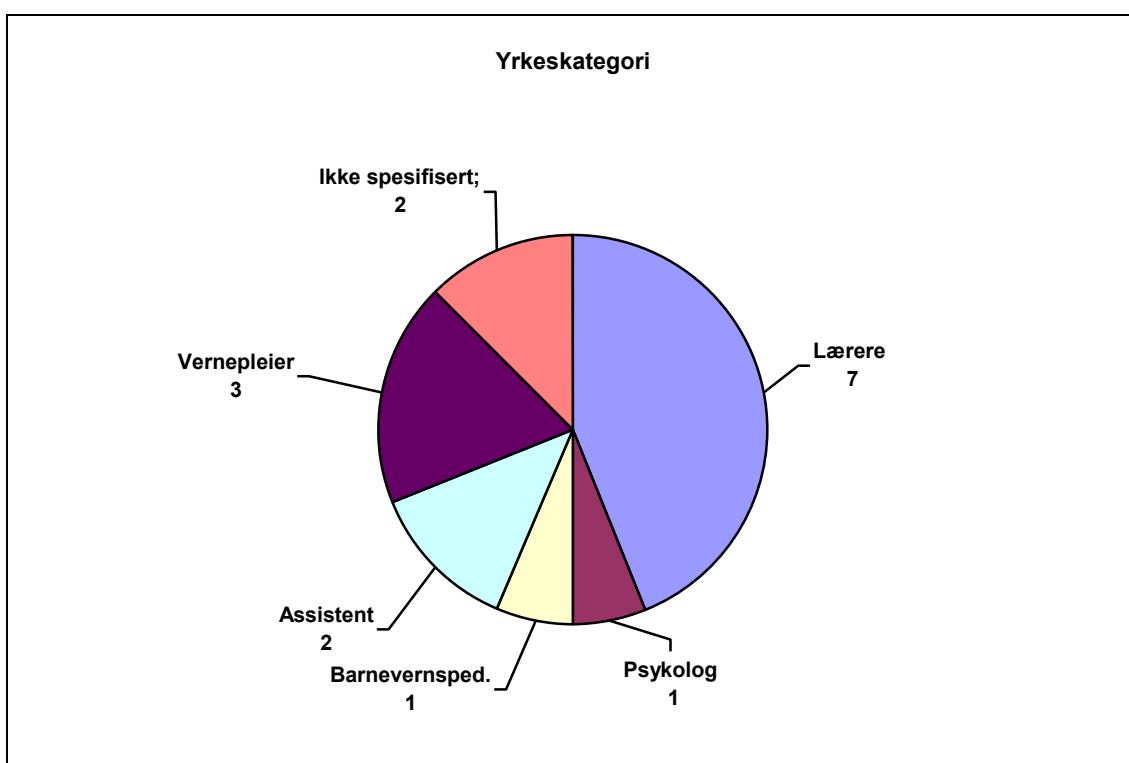
### 6.1 Kommunale forutsetninger

Intensjonen med spørsmålene i dette avsnittet var å få fram opplevelsen og erfaringen av egen kommune i forhold til tverrfaglig samarbeid.



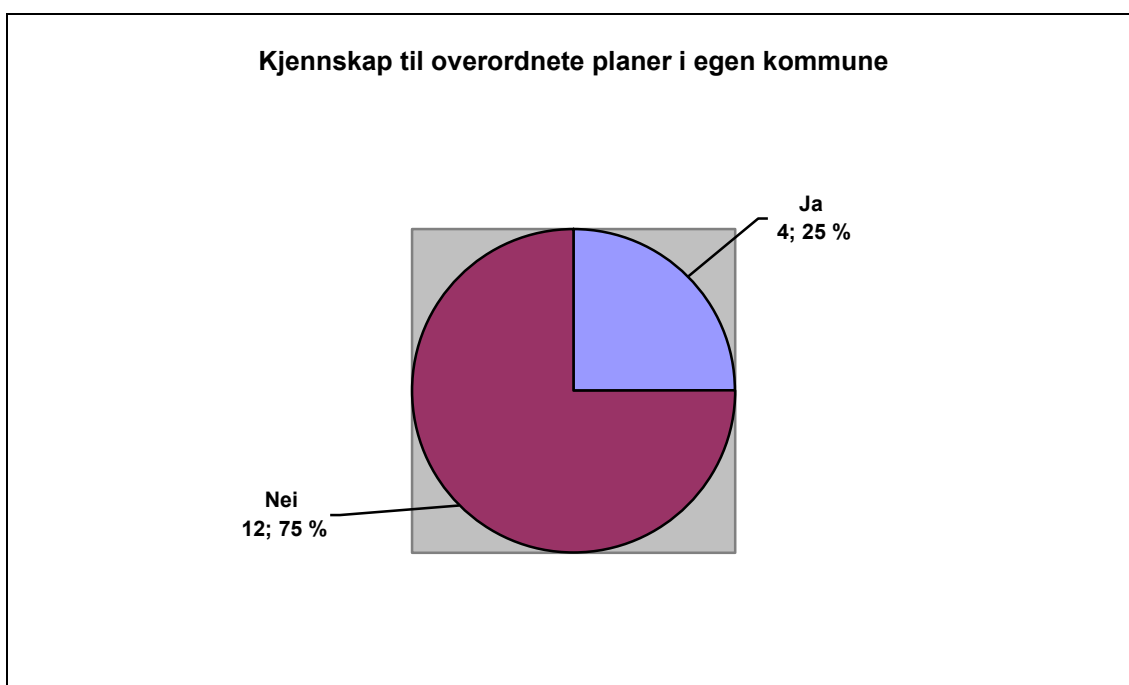
**Figur 1:** Informantene som befant seg i skole var fra førskole, barneskole, ungdomsskole, spesialskole, kommunal eller private skoler, ellers var de fra PPT, skoleadministrasjon, habiliteringstjenesten og annen virksomhet.

I alt 16 informanter fra ti ulike kommuner besvarte spørreskjemaet. Fordelingen ble en tilfeldig fordeling mellom skole, PPT, habiliteringstjenesten, skoleadministrasjonen og en annen virksomhet med utadrettet virksomhet inn mot skole. Likevel er skolen den instansen som har svart på flest spørreskjema, med 11 informanter.



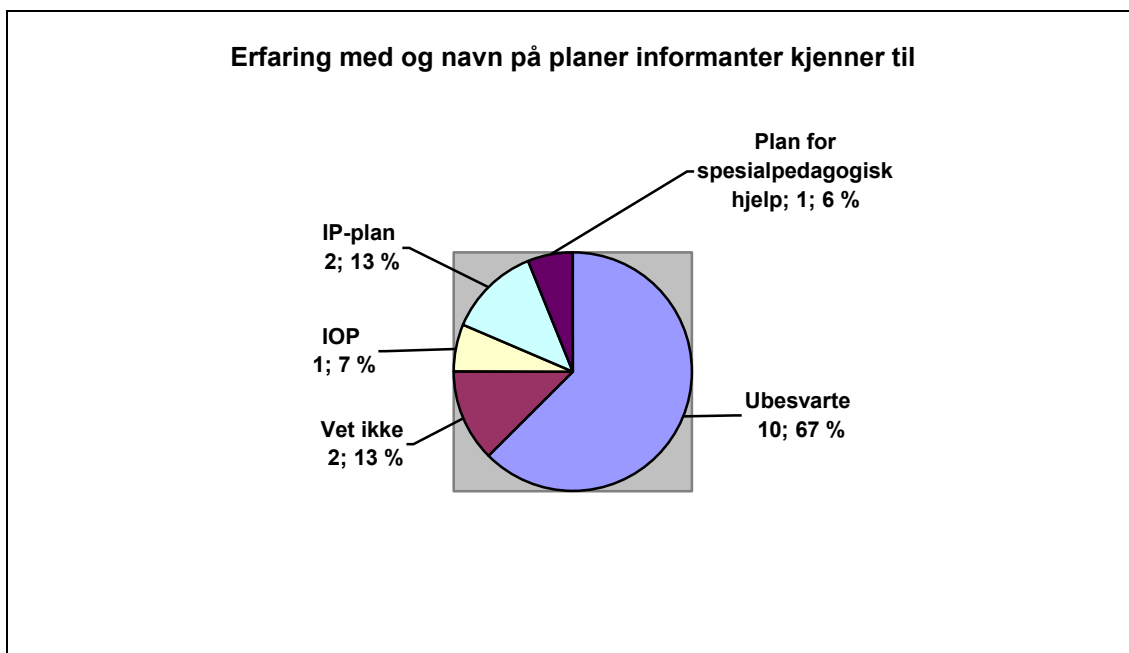
**Figur 2: Undersøkelsen viser at et bredt spekter av ulike yrkeskategorier er representert i arbeidet med autister, på tross av et beskjedent antall informanter i hver kommune.**

Stort sett svarte én informant fra hver kommune, men i noen kommuner kom flere svar. Felles for informantene er at deres daglig arbeid er i tilknytning til elever med autisme spektrum forstyrrelser.



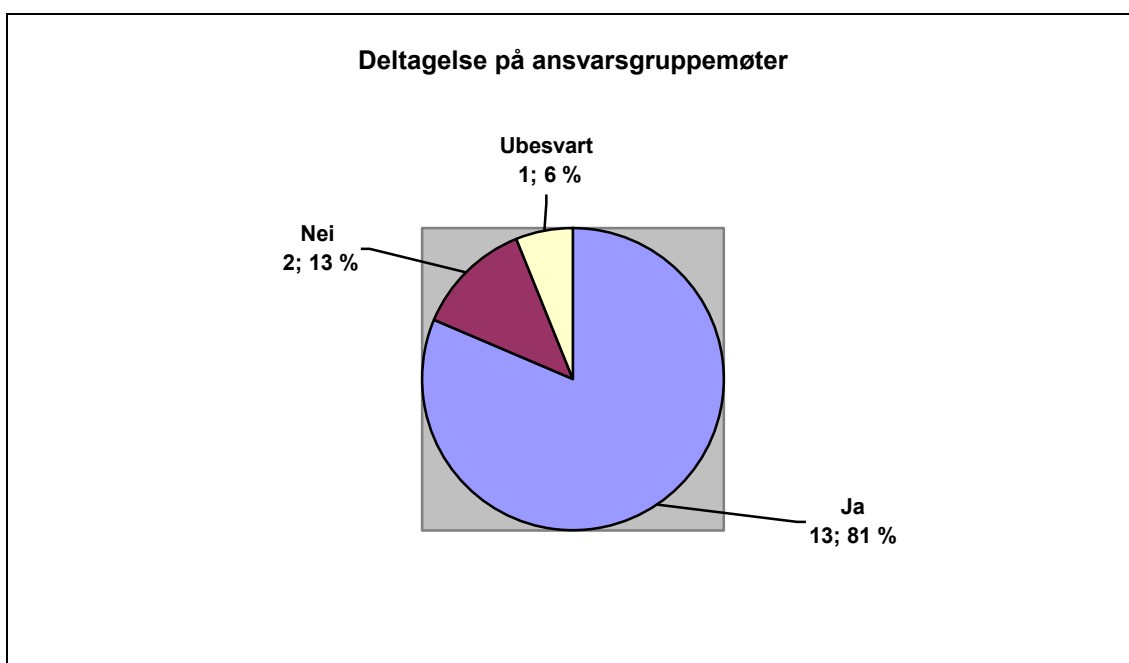
**Figur 3: Kjennskap til overordnede planer**

12 av 16 informanter fra ulike kommuner oppga at de ikke kjente til overordnede planer som omfatter barn/unge innen autismspekteret. Kun fire informanter svarte: ja.



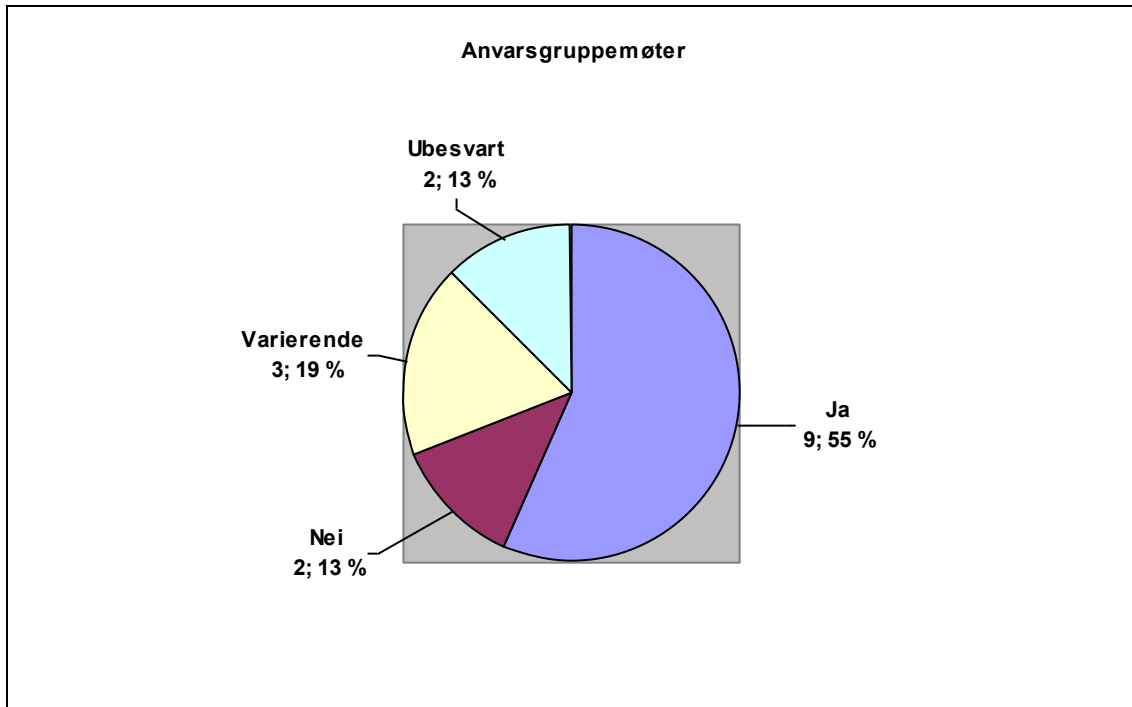
**Figur 4: Planer som informantene har erfaring med og kjenner navn på i egen kommune**

Spørsmålet var stilt i forhold til hvilke planer informantene hadde erfaring med og kjente navnet på i sin kommune. En av informantene etterlyste planer og en refererte til Opplæringsloven, men de fleste svarte ikke på om de har erfaring med overordnede planer, eller viste navn på disse planene, som vi ser i figur 4.



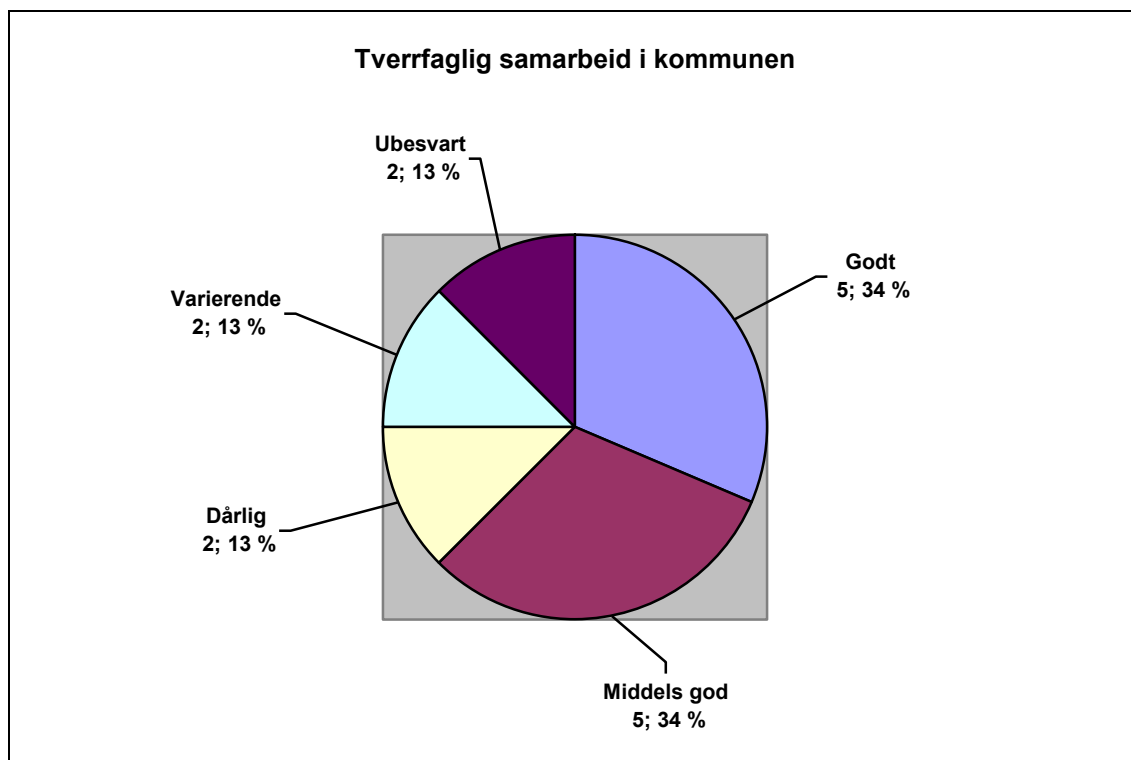
**Figur 5: Informanter som deltar på ansvarsgruppemøter**

13 av informantene svarer at de deltar på ansvarsgruppemøter, to svarte at de ikke deltar og én svarte: nei.



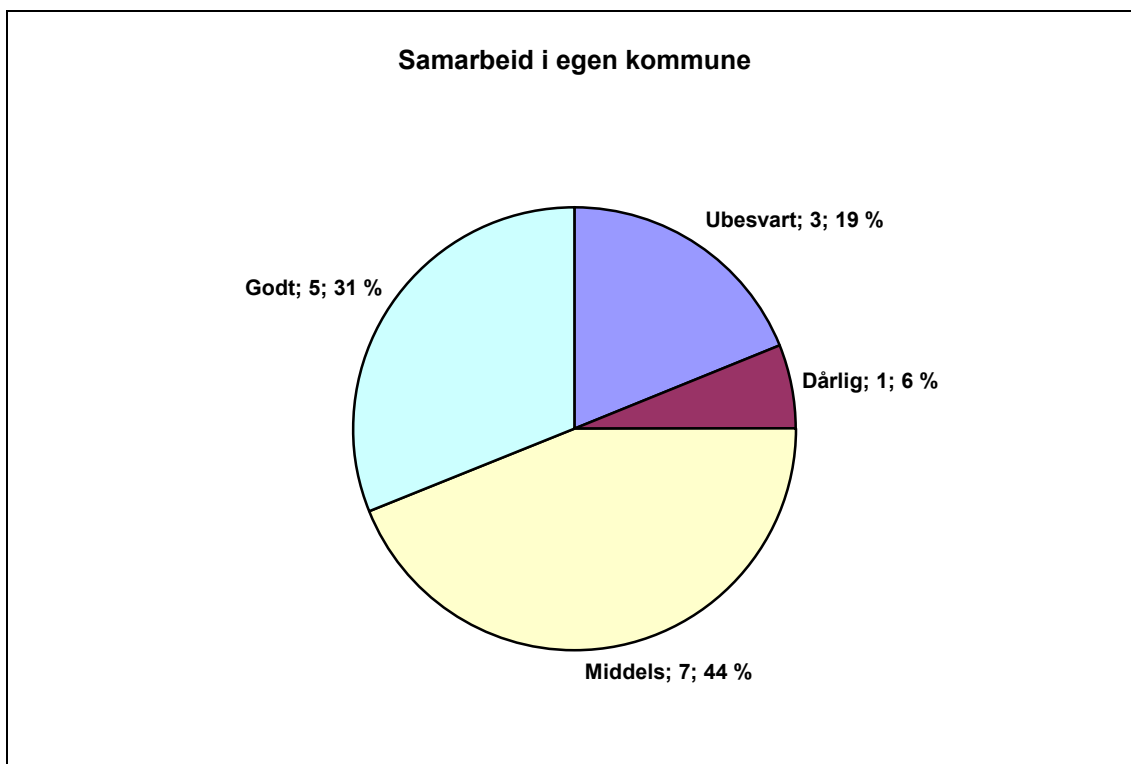
**Figur 6: Anvarsgruppemøtene oppleves nyttige for informanten**

Ni av 16 opplever anvarsgruppemøter nyttige, mens tre opplever at det er avhengig av den som har koordinatorsansvaret, og svarer: både ja og nei, som jeg derfor har kalt varierende i forklaringen. To svarte at de ikke opplever møtene som nyttige.



**Figur 7: Informantenes opplevelse av det tverrfaglige arbeidet i kommunen**

Informanter fra ni ulike kommuner opplevde å være godt til middels godt fornøyd med det tverrfaglige arbeidet i sin kommune. Informanter opplyste at det varierte litt med hensyn til hvilke instanser som er involvert i de ulike sakene og hyppigheten på møter. Noen uttrykte godt samarbeid med PPT og andre spesialisttjenester som; fysioterapeut, ergoterapeut, logoped, helsesøster, psykolog, men også omsorgstjenesten, familiesentra. NAV får god omtale, mens ressursentra har lange ventelister og bruker derfor tid før samarbeidet kommer i gang. Boligbaserte tjenester og IP- koordinator kan være mer aktive og det tverrfaglige samarbeidet kan også i følge informanter variere noe i en og samme kommune.

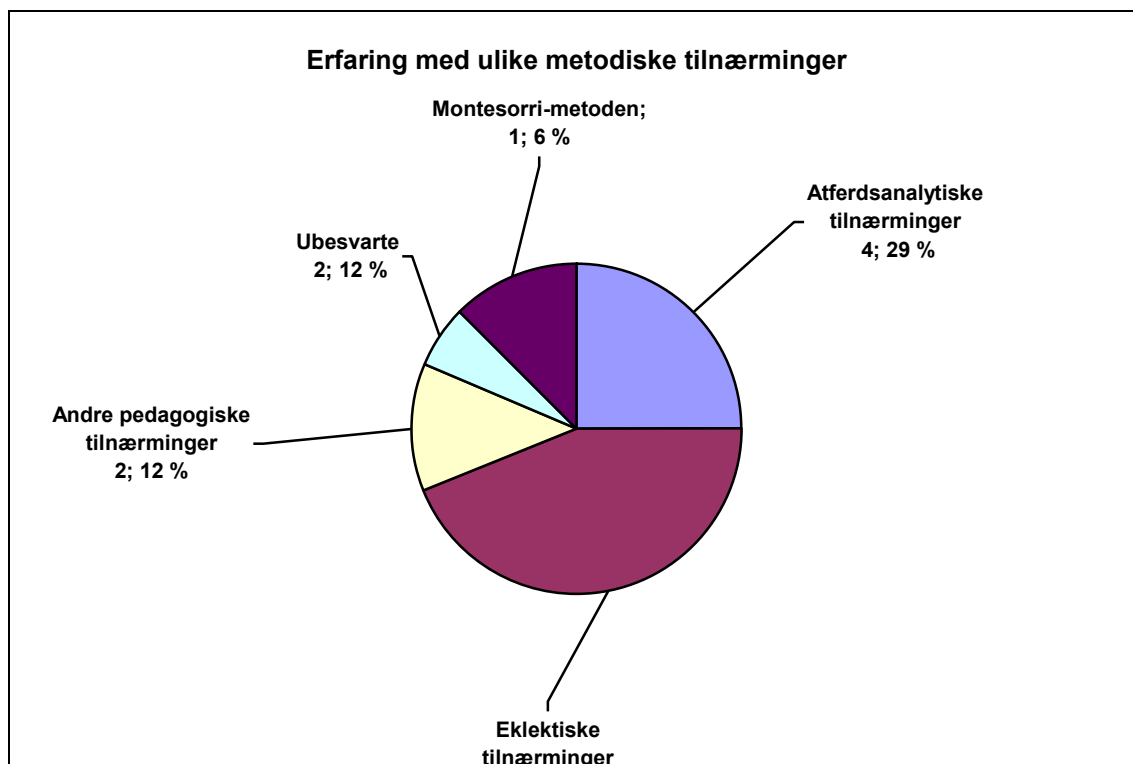


**Figur 8: Samarbeidet mellom ulike virksomheter i kommunene i følge informantene.**

Spørsmålet var formulert slik at svaret var åpent og informantene kunne svare slik de oppfattet spørsmålet. De fleste som svarte på dette spørsmålet, gjorde en kvalitativ vurdering, som jeg har tolket inn i kategoriene figur 8 viser.

Bare en opplevde det tverrfaglige samarbeidet dårlig og tre svarte ikke. De som svarte godt eller middels hadde flere kommentarer. Noen etterlyste mer tid til veiledning og at arbeid på systemnivå kan gi brukere et kvalitativt bedre tilbud. I enkelte tilfeller kan det bli for mye fokus på kvantitet, i stedet for kvalitet (timetall kontra innholdet i opplæringa). Av kommentarene, kom det fram, at det må være klare henvisningsrutiner og informasjon om arbeidsfordeling innen kommunen. IP- koordinator er ikke helt på banen og på grunn av økonomi, stopper samarbeidet med enkelte instanser. Autismeteamet i de kommuner som har det, er nevnt som gode samarbeidspartnere og veiledere. Tilfredsstillende opplæringstilbud blir etterlyst og foresatte må kjempe for å få et godt tilbud, som dessverre ofte stoppes på grunn av økonomi. Tidlig intervensjon og tidligintervensjonsteam blir etterlyst.

## **6.2 Faglig ståsted og kompetanse**



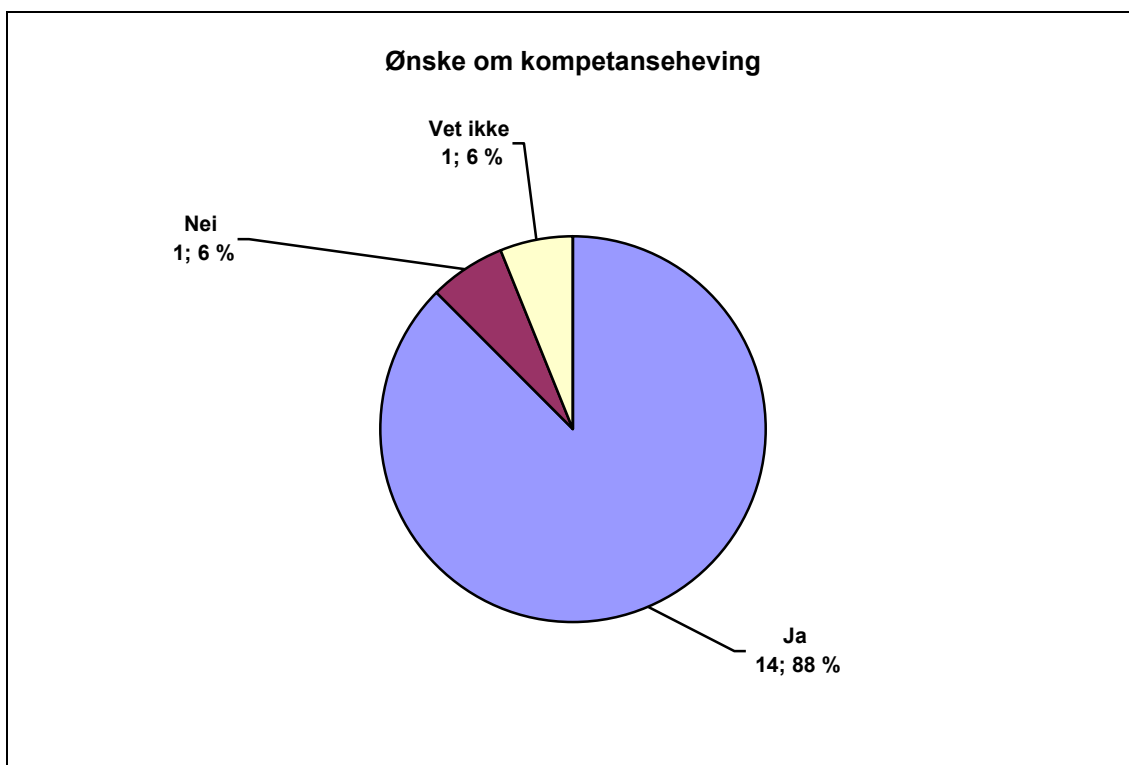
**Figur 9: Informantenes erfaring med ulike metodiske tilnærminger i forhold til elever innen autismspekteret**

Denne framstillingen sier noe om informantenes erfaring med ulike tilnærminger. De ulike tilnærmingene rommer uspesifiserte (andre pedagogiske tilnærminger) og spesifiserte prinsipper og tilnærminger, som er satt inn i kategorier i analysen. Eklektiske tilnærminger har størst prosent, dvs. at flest har en tilnærming bestående av ulike metoder og med utgangspunkt i den enkeltes behov og forutsetninger. Fire informanter svarte at de har erfaring med atferdsanalytiske tilnærminger. Flere ulike metode og opplæringsprogram var nevnt og de er delt inn i følgende kategorier. *Atferdsanalytiske tilnærminger* som TIOBA og ABA. *Eklektiske tilnærminger*, uten at det er nærmere presisert. Her inngår språkprogrammer, TEACCH, samt pedagogiske og spesialpedagogiske tilnærminger (TAU). Montessorrimetoden er også nevnt av 2 informanter.

Sitater:

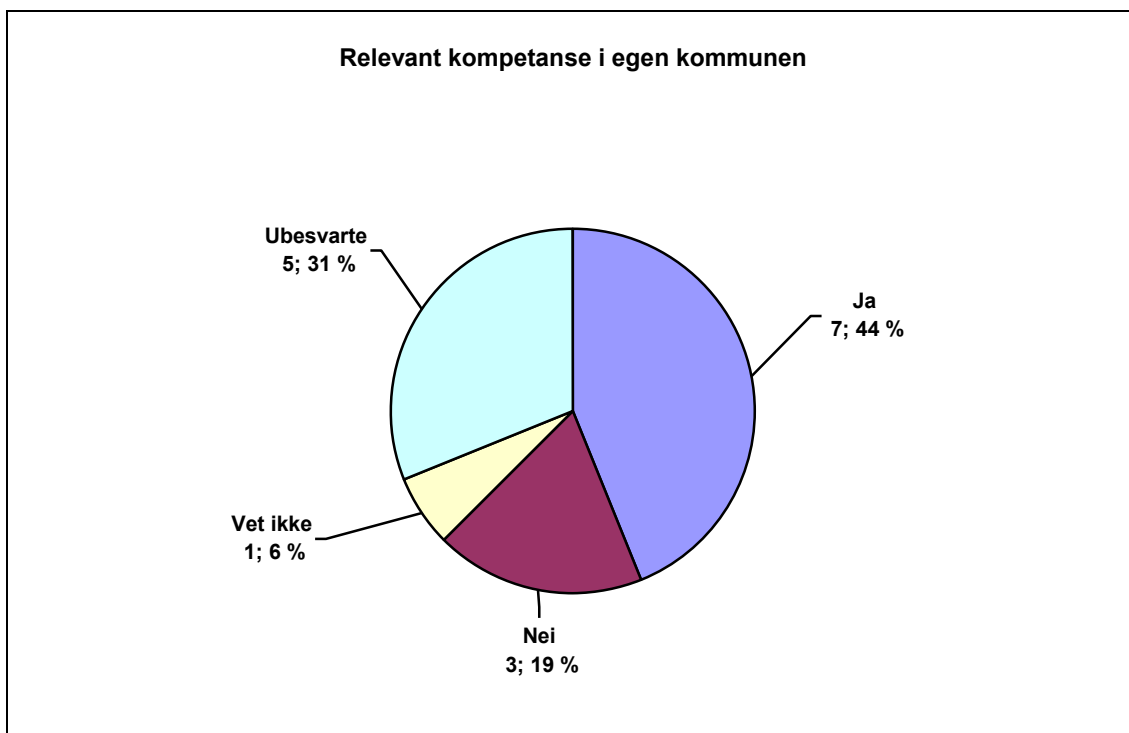
1. "alle kommuner i Norge burde ha et tidlig intervensjons team, som baserer opplæringen på anvendt atferdsanalyse, særlig med tanke på effektstudier. Får barn opplæring tidlig, og ikke minst riktig opplæring, vil kommunene spare millioner på bemanning når disse barna blir eldre (2 -4 på 1 bemanning)".
2. "flere foreldre føler de må kjempe for å få et godt tilbud til sine barn. Noen flytter for å få et bedre opplæringstilbud, etter at de har søkt kommunen om å få et tilbud innenfor TIOBA, men fått avslag".





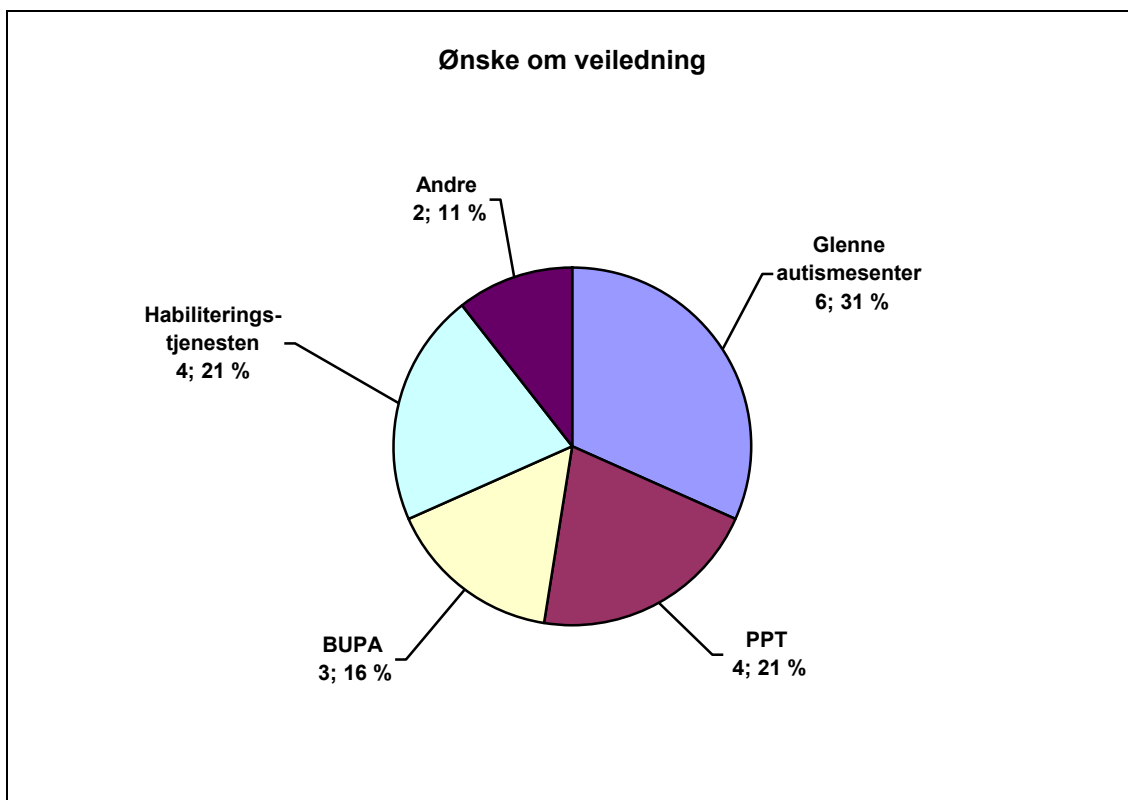
**Figur 10: Informantenes ønsker om å lære nye metoder og opplæringsprogram**

Det er uten tvil et stort behov for, og ønske om å lære metoder og opplæringsprogram. I svarene kommer det fram at særlig forskningsbaserte metoder er ønsket, slik at metodene er evidensbasert. Flere etterlyser alternative forskningsbaserte metoder til anvendt atferdsanalyse, som har dokumentert effekt og etterspurte ny forskning på fagfeltet. Oppdaterte metoder og aktuelle tiltak og opplæringsprogram med utgangspunkt i eleven som kan utvide det spontane uttrykk og sosiale strategier, er også et ønske fra informanter.



**Figur 11: Relevant kompetanse til å gjennomføre nødvendige tiltak i forhold til barn og unge med autismeforstyrrelser i kommunene slik informanten ser det**

Sju av informantene opplyser at deres kommune har relevant kompetanse. Fem har ikke besvart, mens én svarer ”vet ikke” og tre sier kommunen ikke har relevant kompetanse. Informanter bemerker at kommuner sparer penger på ikke å bruke spesialkompetanse som finnes utenfor egen kommune. I svarene blir det også nevnt at det trengs flere ressurser, siden behovet for spesialisttjenester er stadig økende og at kommunen har relevant kompetanse for de svakeste, men ikke for de bedre fungerende innen autismespekteret.

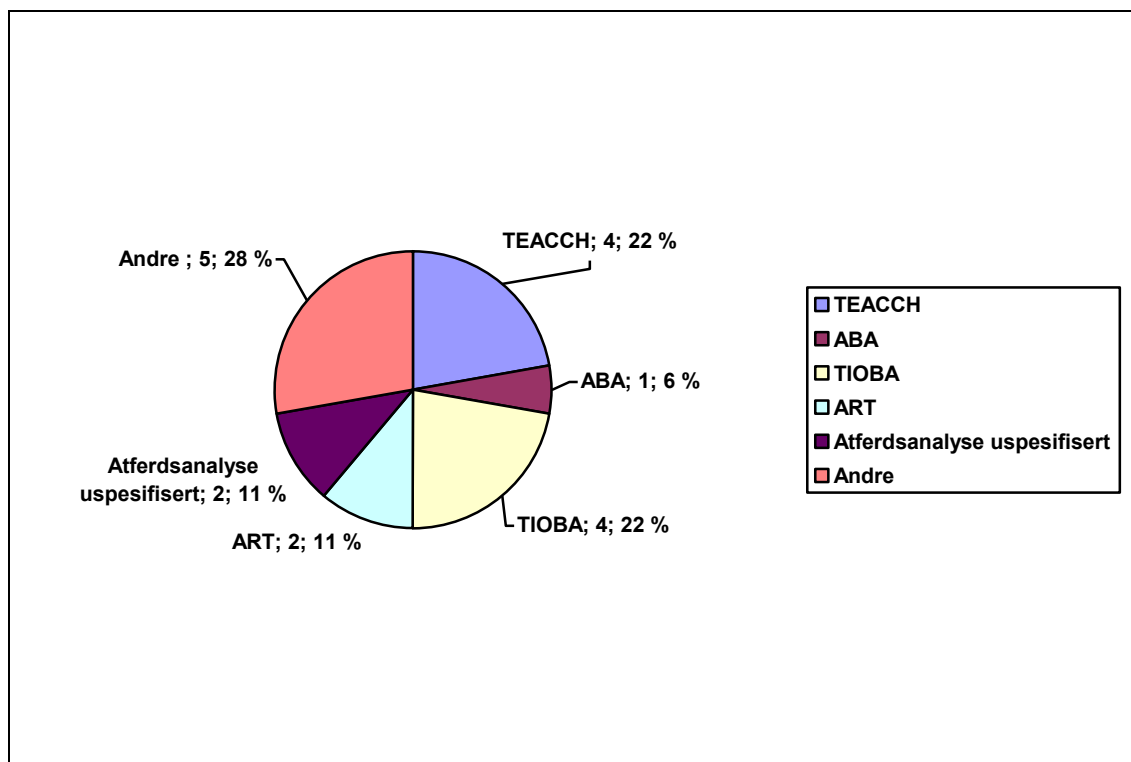


**Figur 12: Veiledningsinstanser ønsket av informantene**

Informantene viste et stort sprik av ønsker i forhold til veiledningsinstanser.

Flere av informantene hadde ønsker fra flere instanser, derfor representerer antallet og prosenten, antall ønsker og ikke antall informanter. De instansene som en eller to ønsket seg, går under kategorien andre og var; Nordvoll skole og autismesenter, spesialisthelsetjenesten, spesialistpsykolog, helsesøster, sosialrådgiver, Atferdsteamet, Autisemeenheten på Rikshospitalet, Regionalt senter i Buskerud, STI og skoleadministrasjonen.

### **6.3 Metoder og opplæringsprogram**

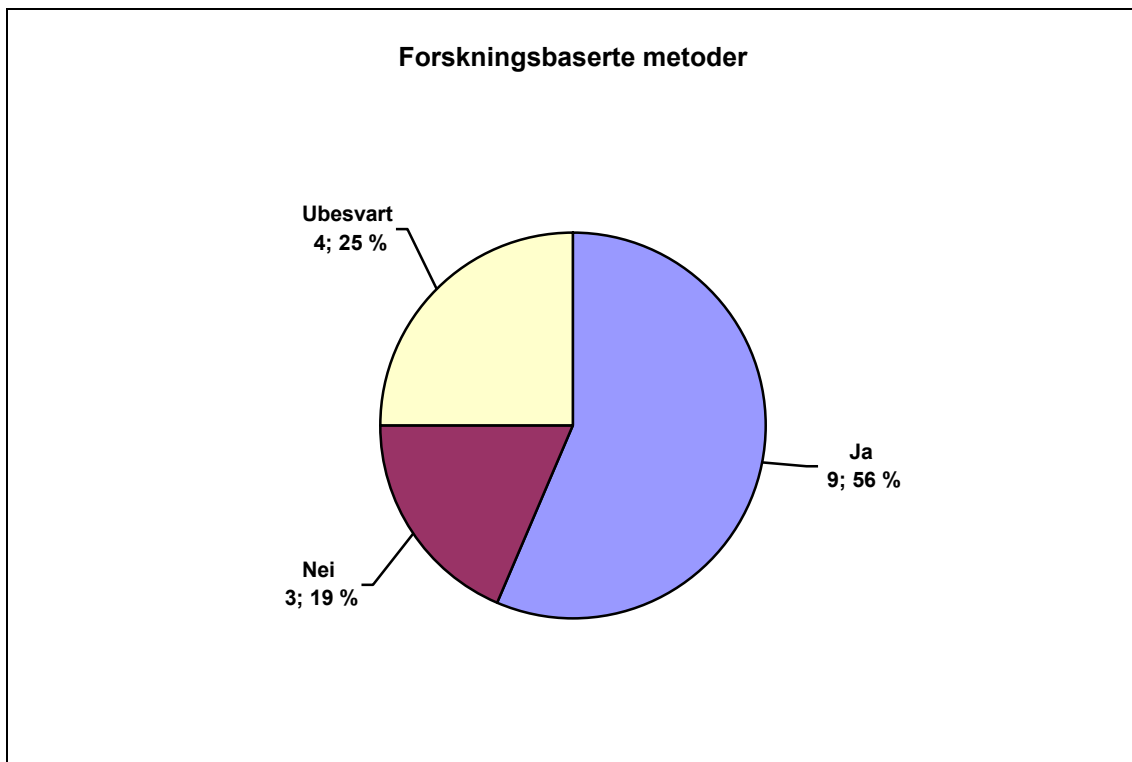


**Figur 13: Informantenes anbefalinger av ulike metoder og opplæringsprogram**

Informantene har anbefalt en rekke ulike metoder. Her ser vi at TIOBA og TEACCH ser ut til å være de metodene som er best kjent. Andre svar er; PODD, PECS, ASK og Steg for Steg som er ulike metoder innen språk, kommunikasjon og sosial kompetanse.

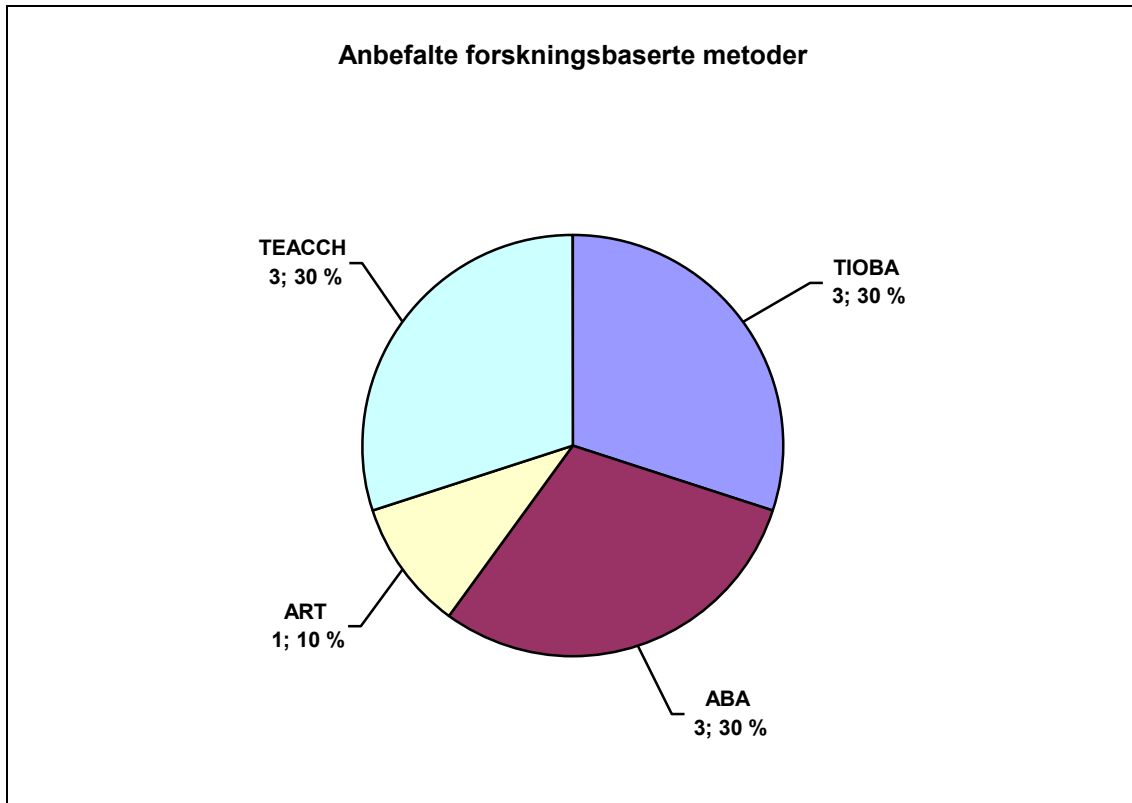
En av informantene hadde erfaring med ABA, og anbefaler inntil 20 timer målrettet opplæring i uken. Med 20 timer pr. uke menes variasjoner med 1:1, små grupper, store grupper og naturlige situasjoner så lenge de er målrettet.

En rekke opplæringsprogram som informanter har positive erfaringer med er følgende; Incidental Teaching, Sosiale historier, Precision Teaching, Son Rise, Natural Environment Teaching. Mange av disse kan supplere hverandre og tilpasses den enkelte elev. Følgende viktige grunnprinsipper i opplæringssituasjonen ble nevnt; struktur, forutsigbarhet, visuell støtte, belønning, baklengs kjeding og målbare mål.



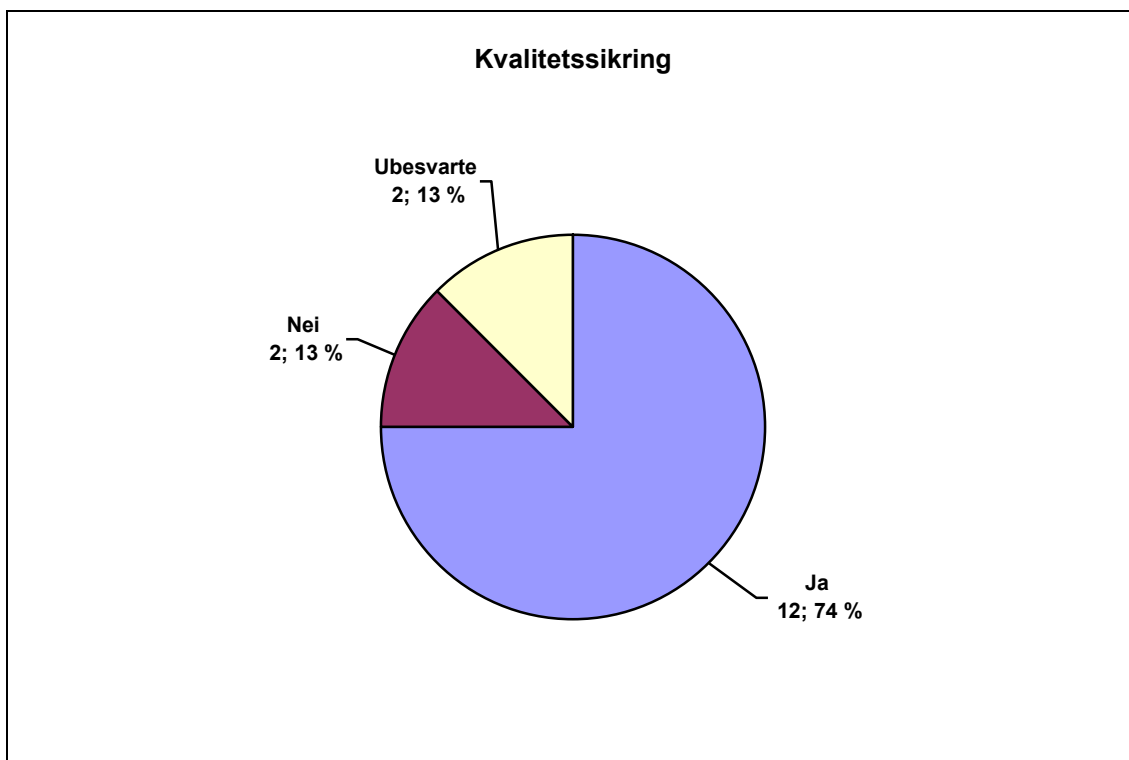
**Figur 14: Informantenes kjennskap til forskningsbaserte metoder**

Fire svarte ikke på dette spørsmålet om informantene kjenner til forskningsbaserte metoder, tre svarte: nei og de resterende ni svarte at de kjente til forskningsbaserte metoder (se figur 15).



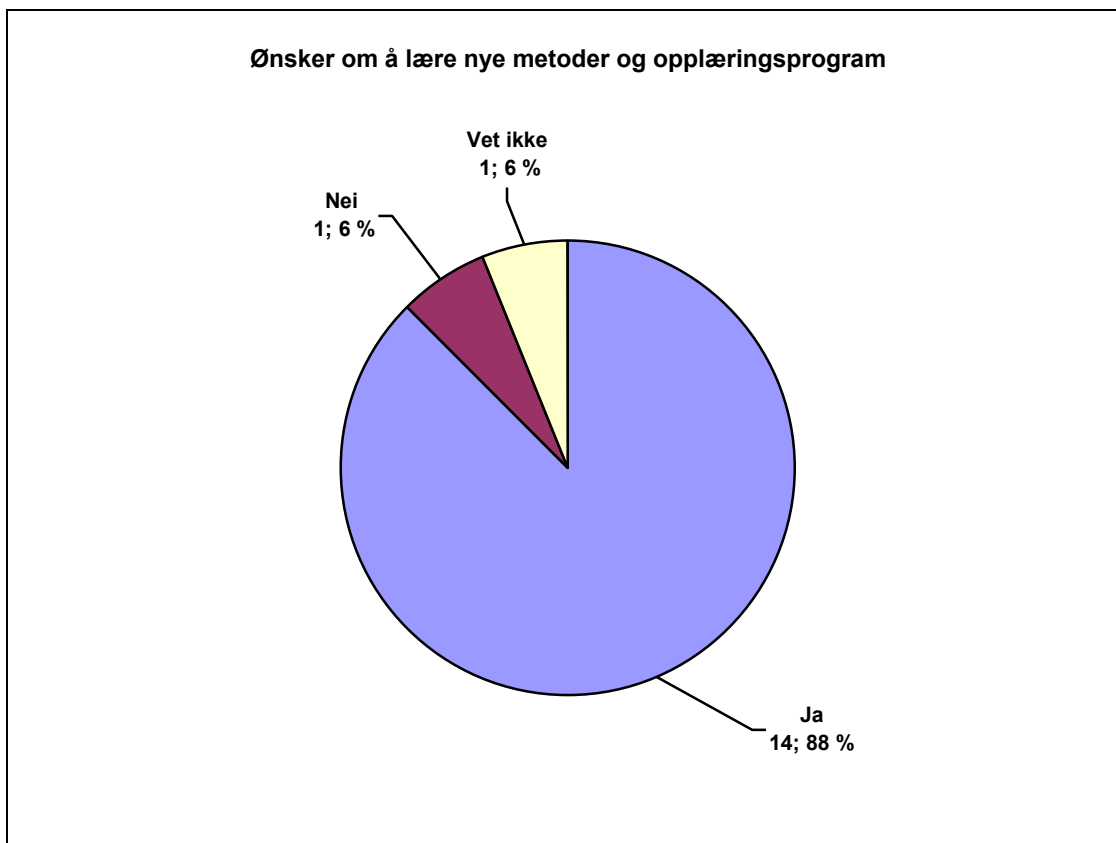
**Figur 15: Forskningsbaserte metoder og opplæringsprogram informantene anbefalte**

Figur 15 viser de forskningsbaserte metodene som ble nevnt i svarene fra informantene, i tillegg ble flere opplæringsprogram, metoder og prinsipper nevnt, som beskrevet under figur 13.



**Figur 16: Informantenes oppfattelse av nødvendigheten av å bruke spesielle metoder for kvalitetssikring.**

Tolv av de spurte tror det er nødvendig med spesielle metoder for å kvalitetssikre opplæringsarbeidet innenfor autismespekteret. Blant de to som sa nei, var det en som mente at spesielle metoder ikke skal rendyrkes, men svarte likevel at bevissthet om metodebruk er viktig. Av de tolv som sa ja, ble halvårsrapporten nevnt av én informant, slik det står i Opplæringslova for å kvalitetssikre forsvarlig opplæring. STI utarbeider sin egen kvalitetsstandard som blir fylt ut i samarbeid med opplæringsinstitusjonen hver måned.



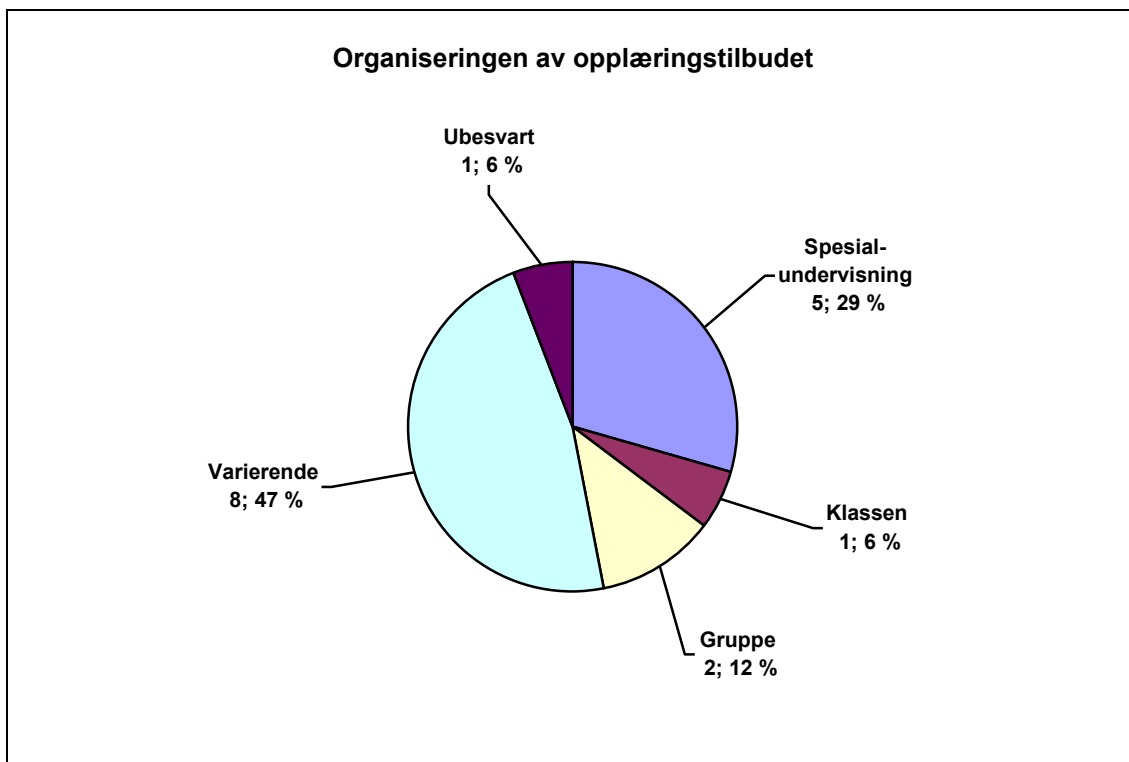
**Figur 17: Informanter som ønsker å lære nye metoder og opplæringsprogram**

Fjorten av informantene ga et klart ”ja” på ønsket om å lære nye metoder og opplæringsprogram innen fagfeltet autisme. To svarer ikke på dette spørsmålet og to svarer ”alt av interesse”. Fem av de tolv ønsket nye metoder og tiltak, og uttalte følgende: ”viktig å være oppdatert på nye metoder og tiltak”, ”vil lære de nye metoder/opplæringsprogram som finnes”.

Fire poengterer at de ønsker forskningsbaserte metoder og opplæringstiltak; ”plikt til å holde oss oppdatert på og prøve ut evidentbaserte tiltak”, ”ønsker informasjon innen fagfeltet, så lenge metodene kvalitetssikres og dokumenteres har effekt”.

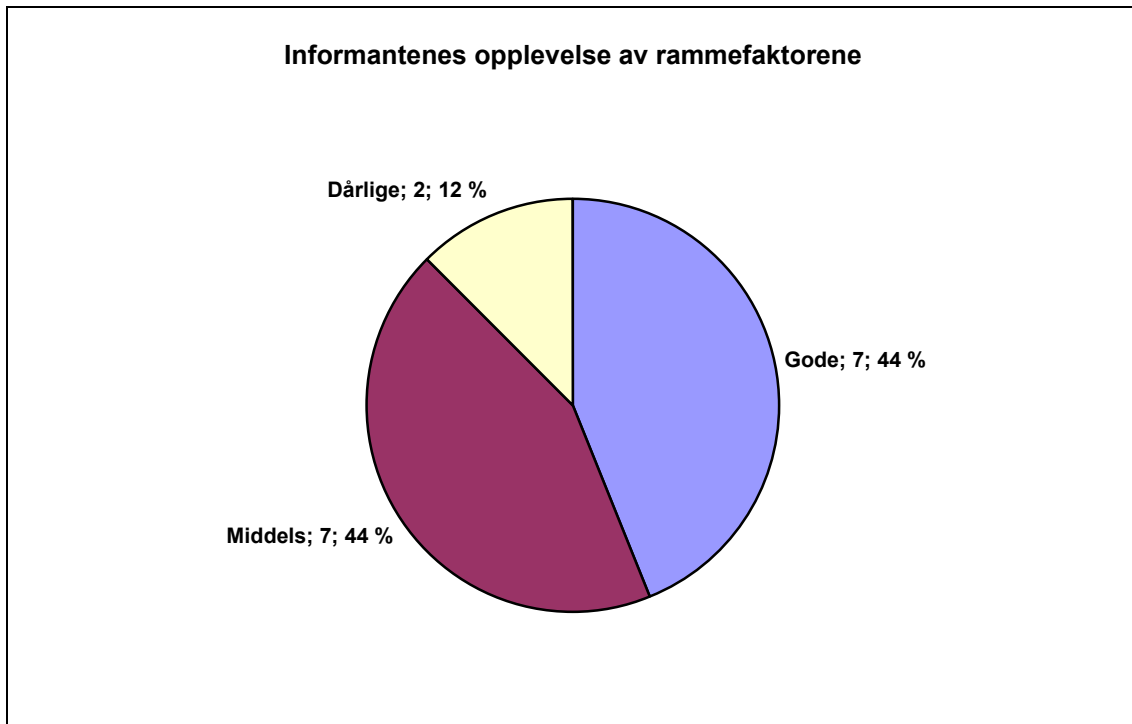
## 6.4 Rammefaktorer og opplæringstiltak





**Figur 18: Informantenes oppfattelse av organiseringen av opplæringstilbudet for elever med autismeforstyrrelser**

Dette spørsmålet var åpent og kanskje for lite presisert, slik at det kom mange ulike svar. Tanken var å få inn bredden og få inn flest data i forhold til situasjonen, slik den er i virkeligheten. Kategoriseringen er derfor noe tolket og satt i de kategorier der de best kunne passe. Kategorien *varierende* ble derfor stor, siden enkelte hadde både spesialundervisning, var i gruppe eller klassen, med eller uten assistent. Variasjonene vil komme noe mer frem gjennom de neste grafene.

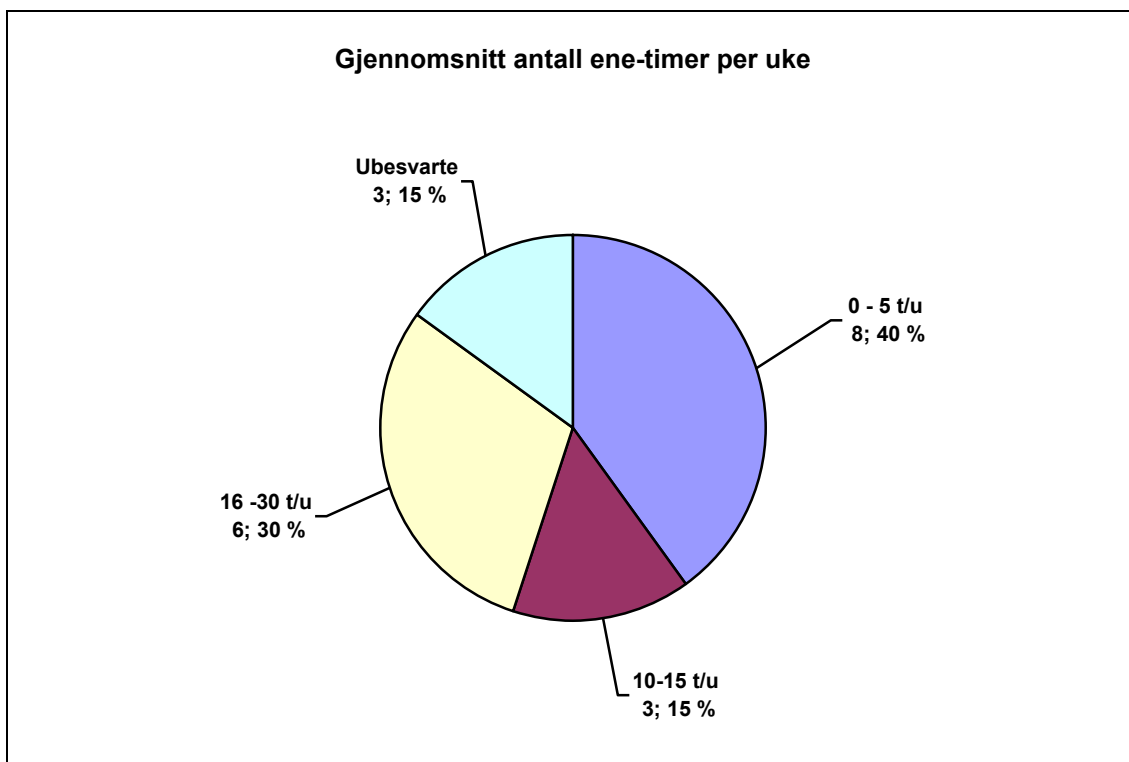


**Figur 19: Informantenes opplevelse av rammefaktorene**

Syv av de spurte, opplevde rammefaktorene gode, mens to opplevde de dårlige.

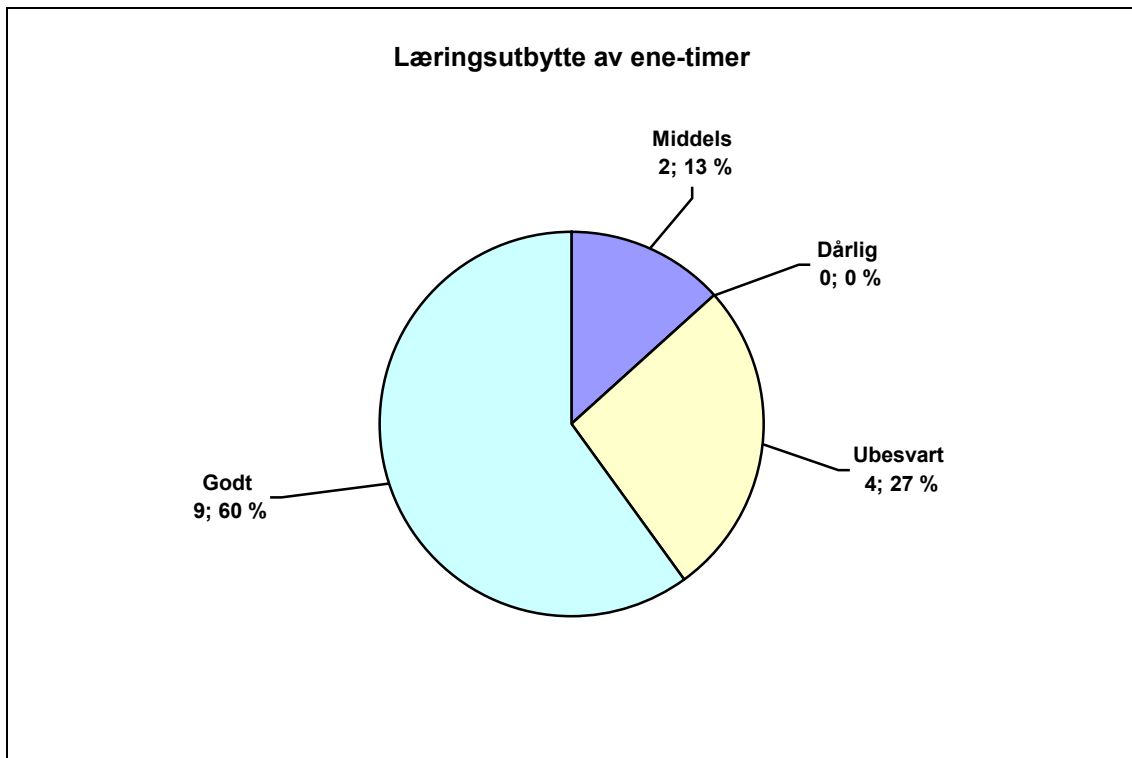
Syv svarte middels. Kommentarer på dette spørsmålet var: begrenset

skjermingsmuligheter/ romsituasjon, mye bruk av assistent, kontra spesialpedagog/lærer.



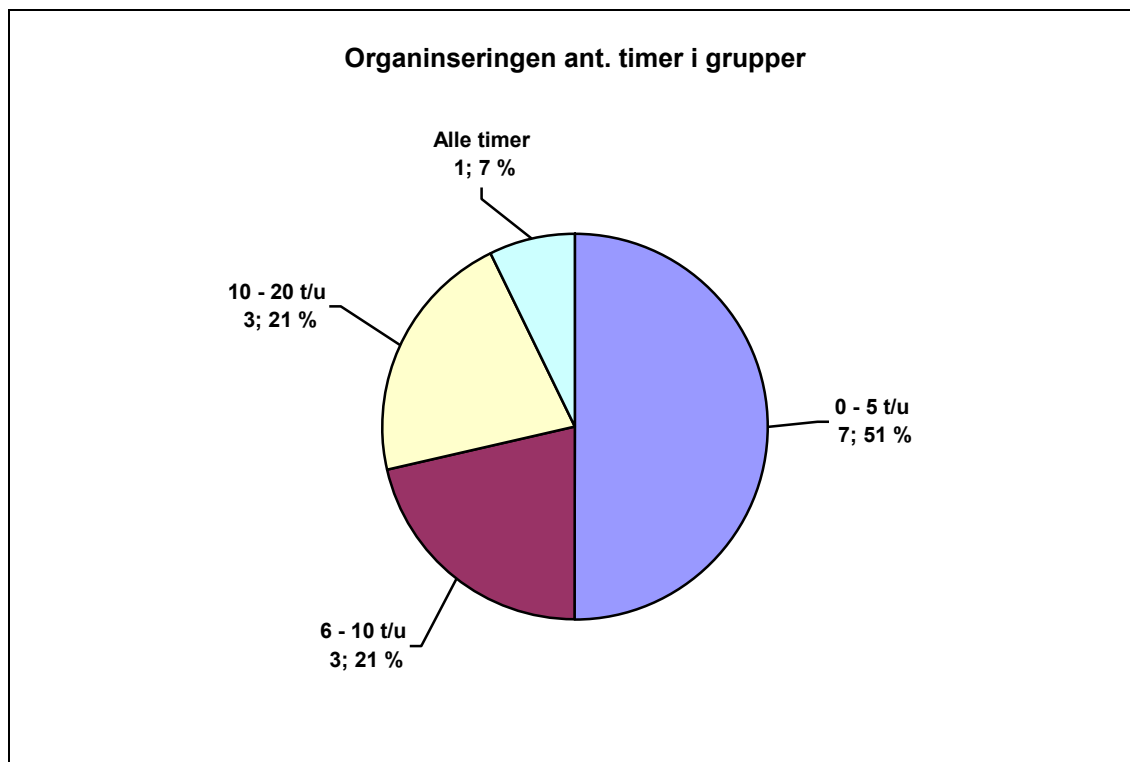
**Figur 20: Antall ene - timer gjennomsnittlig pr. uke**

Informantene oppgir stor variasjon i svarene her. Tre besvarte ikke dette spørsmålet. Åtte svarer at elever innen autisme spekteret har fem eller færre ene - timer gjennomsnittlig per uke, mens seks svarer 16-30 ene – timer. Tre svarer at elevene har gjennomsnittlig 10-15 t/u.



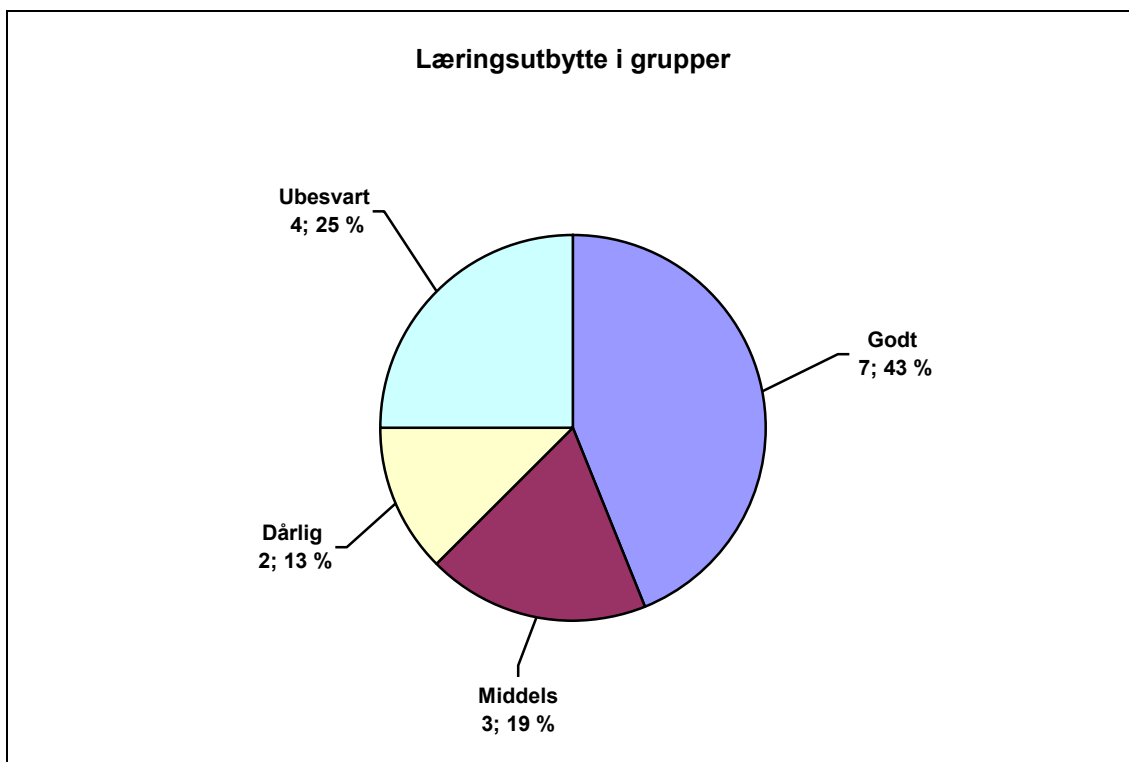
**Figur 21: Informantenes opplevelse av elevenes læringsutbytte av ene - timer**

9 av informantene karakteriserer ene -timer med godt utbytte og 2 middels godt og 4 har ikke besvart dette spørsmålet.



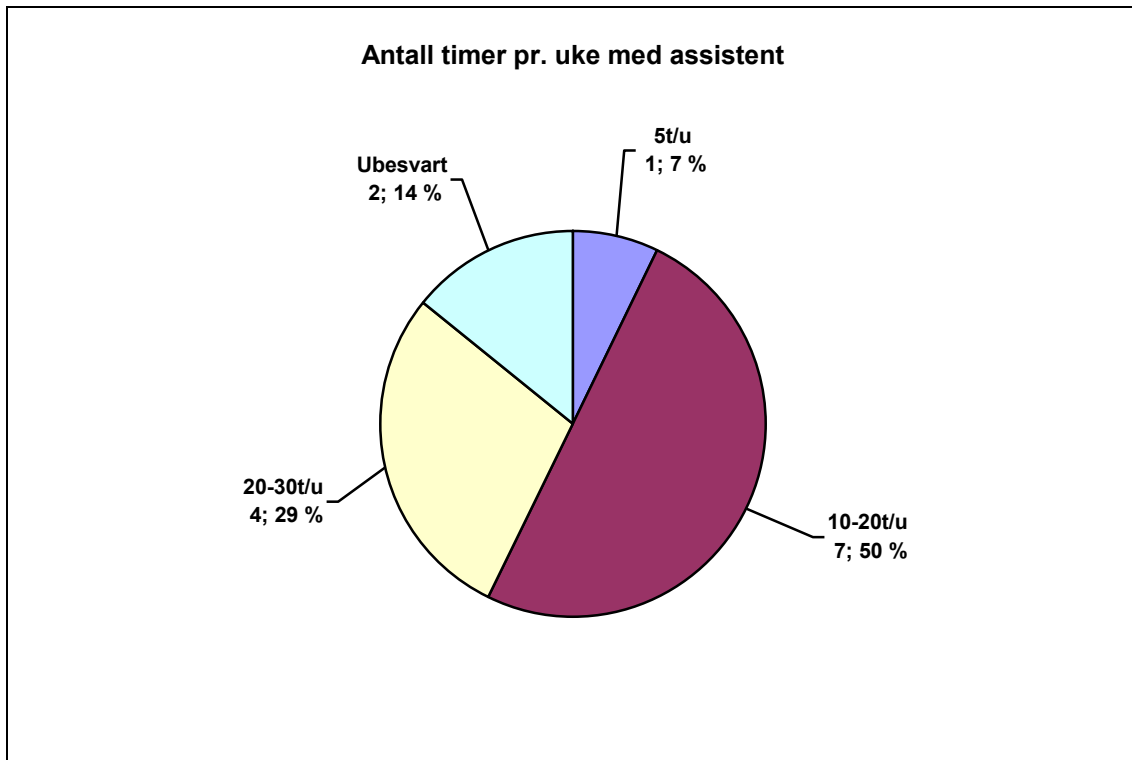
Figur 22: Antall gruppetimer med to eller flere deltakere

De fleste svarer gruppetimer på inntil fem timer per uke, uten at det er presisert størrelsen på gruppa. Tre svarer at elever innen autismespekteret er i gruppe mellom 10-20 timer ukentlig, og tre er i gruppe i seks til ti timer per uke. Kun én svarer at disse elevene er alle timer i gruppe.



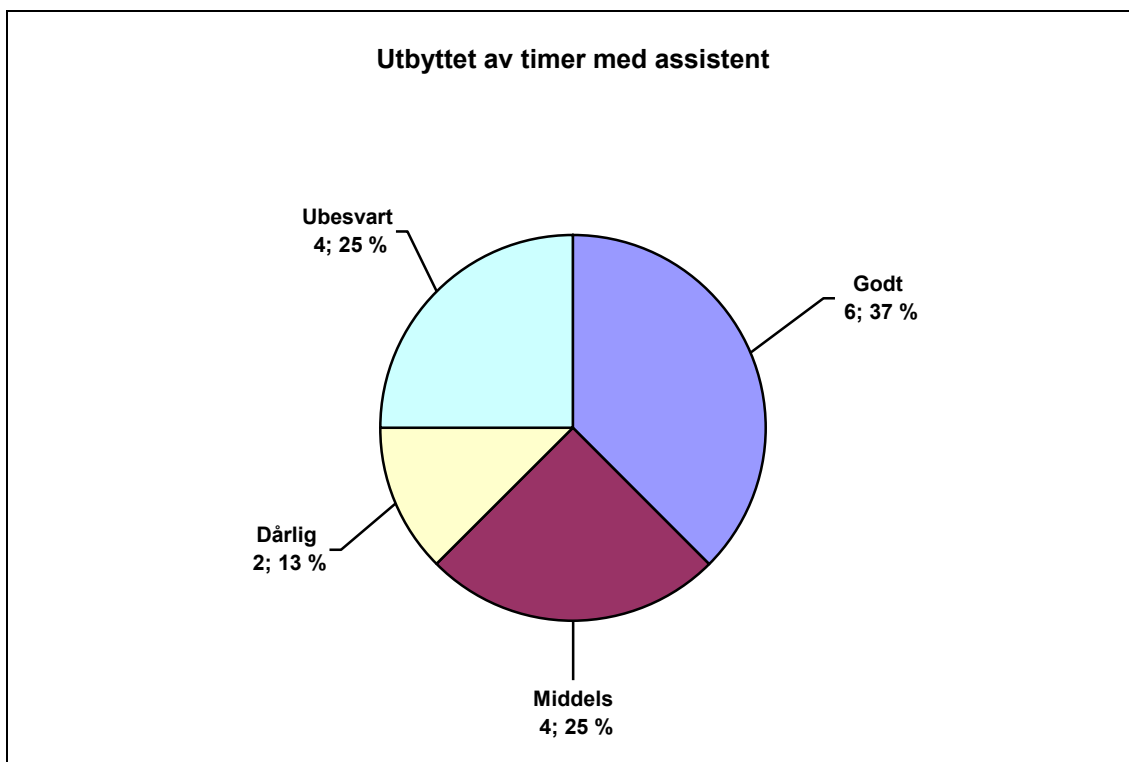
**Figur 23: Informantenes opplevelse av elevenes læringsutbytte i grupper**

Syv sier de mener læringsutbyttet i gruppetimene er godt, men at det er person- og situasjonsavhengig. To opplever at læringsutbyttet er dårlig, hvorav én mener at det kan avhenge av personalets kompetanse. Fire av informantene har valgt ikke å svare på spørsmålet, eller har besvart ”vet ikke”.



**Figur 24: Antall timer pr. uke med assistent**

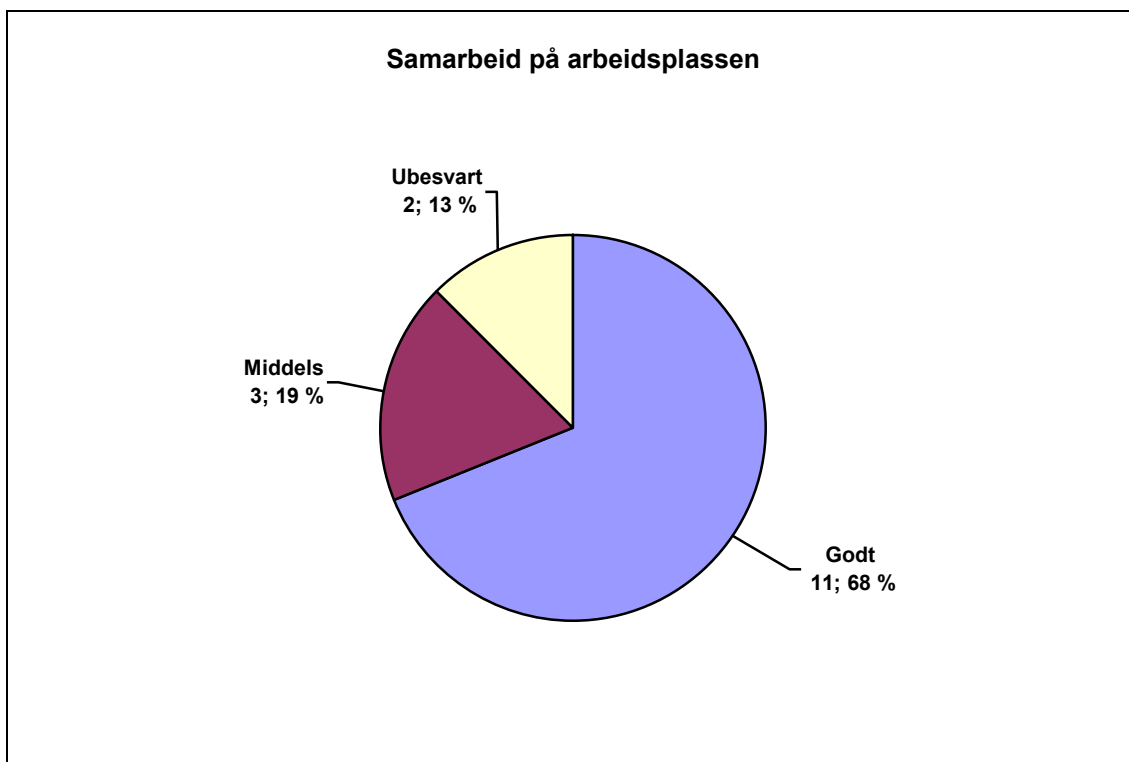
Dette spørsmålet ga store variasjoner i svarene, og disse er derfor oppsummert i de mest representative kategorier. Nesten alle oppga ulikt antall timer alt fra fire timer uken til alle timer i løpet av uka. Det kommer ikke fram av svarene hvor store grupper eller klasser det her er snakk om.



**Figur 25: Informantenes opplevelse av elevenes læringsutbytte av timer med assistent**

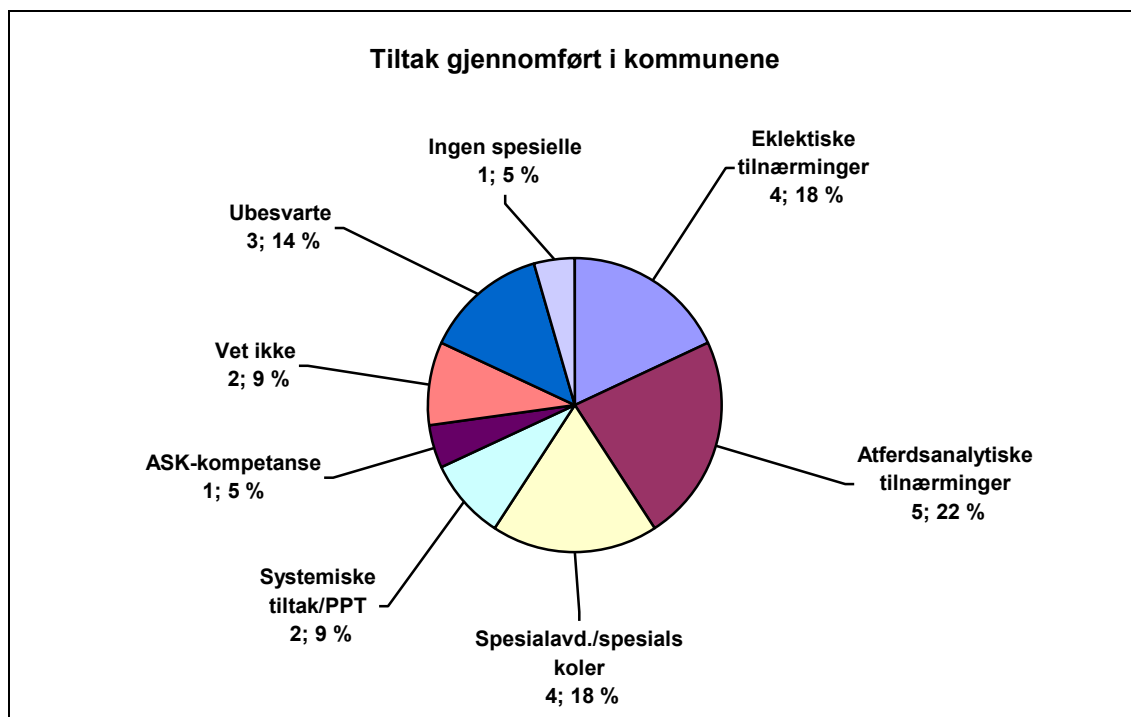
Seks av svarene viser at informantene opplever at elevene har godt læringsutbytte av timer med assistent. To av informantene mente utbyttet er dårlig, men avhengig av assistentens kompetanse. De som svarer at utbyttet er godt, skriver at det er avhengig av trener, situasjon eller lærer. Fire fraholdt seg fra å svare, eller spørsmålet var ikke relevant for deres arbeidssituasjon. Fire svarte at læringsutbytte er middels godt.





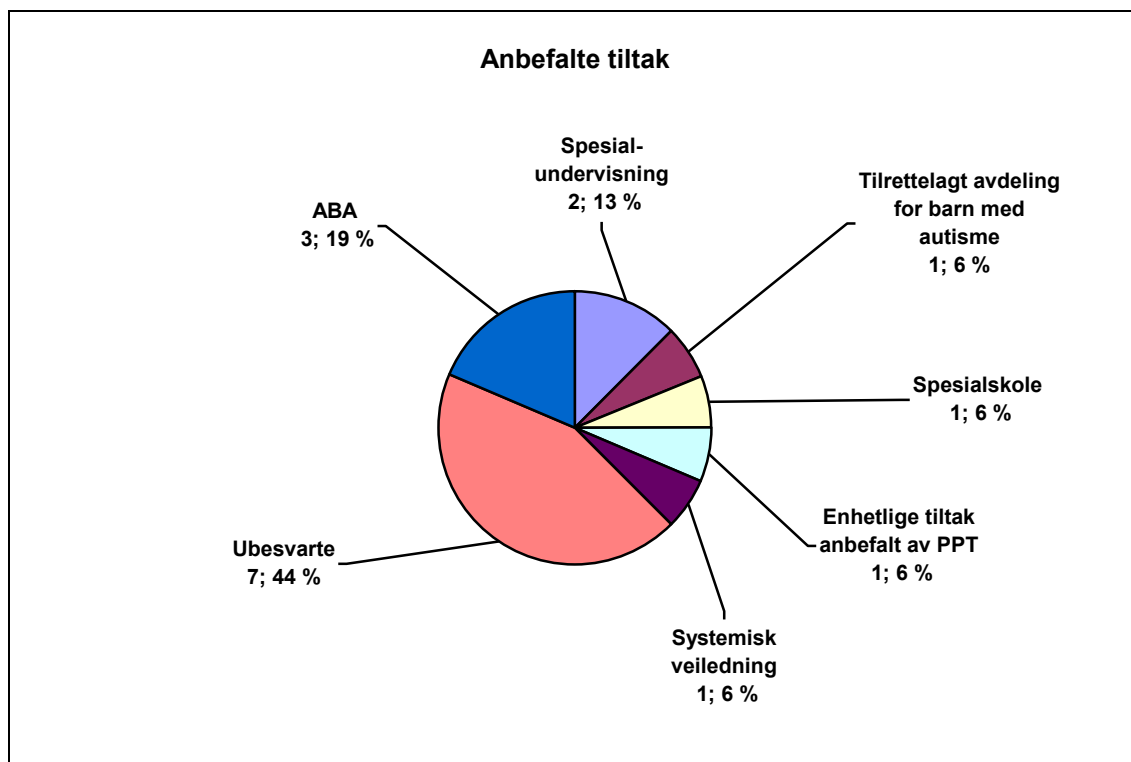
**Figur 26: Informantenes opplevelse av samarbeidet på arbeidsplassen**

Ingen av informantene svarte at samarbeidet på arbeidsplassen er dårlig, og 11 svarte at det er godt. To svarte ikke, mens tre svarte middels godt. Det ble blant annet nevnt at alle på arbeidsplassen er like ivrig etter å forbedre praksis innen arbeidsfeltet. Nødvendig veiledning ble etterlyst, selv om samarbeidet oppleves som godt.



**Figur 27: Ulike opplæringstiltak gjort i de ulike kommunene.**

Resultatene er delt inn i de to tilnærmingene, eklektiske og atferdsanalytiske, for å få et bilde av hvordan disse to er representert i kommunene. Den eklektiske tilnærmingen inkluderer TEACCH- inspirerte tiltak og ulike former for spesialundervisning (TAU). ABA er nevnt som anbefalt metode innen atferdanalytisk tilnærming, slik de er fremkommet i figur 13. ASK- kompetanse rommer, i følge informanter, kommunikasjon, forebygging og håndtering av utfordrende atferd.



**Figur 28: Tiltak informantene vil anbefale andre å prøve**

Det er syv som ikke har svart på dette spørsmålet.

Tre vil anbefale ABA, som metode og to vil anbefale ”spesialundervisning slik det står i Opplæringslova”. To av informantene anbefaler spesielskole eller tilrettelagt avdeling.

Informantene opplyser om at PPT utarbeider enhetlige tilrådninger, med anbefalte tiltak for barn med autisme, i tillegg til veiledning i enkeltsaker på systemnivå.

I kapittel åtte, vil jeg utdype noen av de aktuelle tilnærmingene.

## 7. Drøfting av funn fra spørreundersøkelsen

I dette kapittelet vil jeg drøfte resultatene fra undersøkelsen. Jeg har valgt å trekke ut det essensielle i hver del i forhold til problemstillingen og avgrense drøftingen av funnene til fire avsnitt; Kommunale forutsetninger, Faglig ståsted og kompetanse, Metoder og opplæringsprogram og Rammefaktorer og opplæringstiltak.

Jeg har forsøkt å framstille resultatene fra undersøkelsen tydelig gjennom bruk av sektordiagram . Undersøkelsen er i utgangspunktet kvantitativ, men når en skal beskrive menneskers erfaring, opplevelse og situasjon, vil informantenes egne ord kunne supplere de prestrukturerte svarene. De opplysningene jeg har fått inn gjennom rubrikken ”annet”, er derfor tatt med gjennom beskrivelse og sitater, der det er hensiktsmessig. Ikke alle svarene er like relevante å ta med i drøftingen, så her er det gjort et skjønnsmessig utvalg. Spørsmålet er om undersøkelsen kan danne grunnlag for en vurdering av kommuners arbeid i forhold til mennesker med autisme spektrum forstyrrelser? Spørsmål om validitet og reliabilitet vil kunne avgjøre om resultatene kan generaliseres. Uansett kan svarene fortelle noe om informantenes erfaringer og opplevelse av sin virkelighet.

## **7.1 Kommunale forutsetninger**

Spørsmålene på denne delen av spørreskjemaet var utformet i forhold til arbeidsplassen og kommunale retningslinjer for arbeidet med autisme spektrum forstyrrelser. Fokus er i problemstillingen satt på kommunens arbeid i forhold til grunnskolens oppgaver og opplæringstilbudet. De valgte analyseenheter innen dette avsnittet omhandler overordnede planer, ansvarsgrupper og tverrfaglig samarbeid i kommunen.

Undersøkelsen viser at 75 % av informantene ikke kjente til overordnede planer som omfatter barn/unge innen autismespekteret (figur 3). I kapittel 4.1 vises det til at den overordnede planen, Individuell plan (IP), som i dag er lovpålagt gjennom Sosialtjenesteloven § 4-3a og skal innebære forpliktende samarbeidsavtaler mellom kommunene, fylkeskommunene og Nav for å sikre opplæring og arbeid (NOU, 2009). Hensikten med overordnede planarbeid og planer i kommunen er å fremme livskvalitet for den enkelte. I følge Tellevik mfl. (2008) er individuelle planer det eneste redskapet som så langt har vist seg brukbare i forhold til dette. Den individuelle planen (IP) er overordnet den individuelle opplæringsplanen (IOP), og skal i følge Forskrift om individuelle planer (2004), bidra til å gi et helhetlig, koordinert og individuelt tilpasset tjenestetilbud for den enkelte. Den skal omfatte alle de tjenester som personen har bruk for (NOU, 2009). I flere kommuner er det egne retningslinjer for hvordan individuelle og opplæringsplaner skal utarbeides (Rognhaug, 2009). Til tross for dette kommer det fram av figur 4, som

etterspurte erfaring med og navn på overordnede planer i egen kommune, at ti av informantene lot dette spørsmålet stå ubesvart, to svarte: IP-plan, én svarte: IOP og to svarte: ”vet ikke”. En IP skal beskrive alle støttetiltak når det gjelder opplæring, bolig, fritid og arbeid (NOU, 2009). En IOP skal i følge § 5.5 i Opplæringslova (1998) vise mål for opplæringa, innhold i opplæringa og hvordan opplæringa ellers skal drives. I tillegg skal det utarbeides en OP- plan for å samordne innholdet i de ulike planene og koordinere tverretattlig samarbeid, spesielt i overgangsfaser og å samordne tiltak som inngår i skolens IOP og IP (Buli-Holmberg, 2008). I avsnittet om autisme (2.3), vises det til funksjonsforstyrrelser som gir livslange konsekvenser. Happé (1995) stiller spørsmålet om ikke ”Theory of mind”- forklaringen kan ha praktiske konsekvenser innen opplæring og omsorg for mennesker med autisme, slik at det er mulig å forstå autistenes indre verden i større grad.

Ansvarsgrupper og koordinering av individuelle planer skal sikre et helhetlig perspektiv i arbeidet med barn og unge med spesielle behov og deres utvikling og støttebehov.

Tretten av informantene svarer at de deltar på ansvarsgruppemøter og over halvparten svarer at de opplever disse møtene som nyttige. Når elevenes evner og forutsetninger skal legges til grunn for tiltak og opplæringsarbeid (Opplæringslova, 1998), vil det være fordel at de som kjenner eleven best er med på planleggingen av opplæringsarbeidet. Barn og unge med autisme spektrum forstyrrelser har sammensatte og spesialiserte behov som krever samarbeid og samordning av tjenester og som forutsetter brukermedvirkning.

Ansvarsgrupper skal kvalitetssikre de ulike tilbudene (Tellevik et al., 2008).

Av de som svarte på denne spørreundersøkelsen, var det fem som opplever det tverrfaglige samarbeidet i sin kommune som godt, og fem svarer middels godt. To svarer ikke på spørsmålet, og to opplever at kvaliteten på det tverrfaglige samarbeidet varierer, og like mange opplever samarbeidet som dårlig (Figur 7).

Vi vet at samfunnets holdninger til utfordringene, kan ha en avgjørende betydning for om skolen tar hensyn til den enkelte elev (Engh, 2010; Gillberg, 1998). Derfor er det viktig at samarbeidet mellom de ulike etatene på kommunalt, fylkeskommunalt og statlig plan fungerer. Fem av informantene svarer at det samarbeidet mellom ulike virksomheter i kommunen fungerer godt. Syv mener det fungerer middels godt, en mener dårlig og tre svarer ikke på dette spørsmålet. Kommentarer på spørsmålet om på hvilken måte det samarbeidet fungerer, etterlyses det klare henvisningsrutiner, informasjon om

arbeidsfordeling og at det i enkelte saker, kan bli for mye fokus på kvantitet (timetall), kontra innhold i opplæringa. Kommunens økonomi blir nevnt som et hinder for samarbeid med enkelte instanser og gode opplæringstilbud, dessuten etterlyses tidlig intervensering, kompetent veiledning og arbeid på systemnivå.

## 7.2 Kompetanse og faglig ståsted

Kompetansen i forhold til barn og unge med autismespekter forstyrrelser er nødvendig i alle ledd i en kommune for å forstå hvordan en kan tilrettelegge for egnete tilbud for denne elevgruppen (Martinsen & Tellevik, 2008). Kritikken tilsier at det er et kraftig misforhold mellom skoletilbudene og den kunnskapen som eksisterer på fagfeltet. Elever innen autismespekteret har spesifikke behov for å utvikle seg og ha utbytte av opplæringen. Spesielt vanskelig kan det være å vite hvordan en skal tilrettelegge for den ujevne evneprofilen som en finner særlig hos høytfungerende autister (Tellevik et al., 2008). Det er viktig at personer som skal planlegge og tilrettelegge for mennesker innen autismespekteret har kunnskap og evne til å sette seg inn i en autistisk persons indre verden (Happé, 1995). Det som passer for én, er ikke nødvendigvis riktig for en annen (Engh, 2010).

Alle 16 som responderte på spørreskjemaet svarte at de har relevant utdanning i forhold til arbeid innen autismespekteret. I noen av svarene etterlyses metoder og opplæringsprogram. Informantene svarer følgende i forhold til hvilken yrkeskategori de tilhører, (figur 2): sju er lærere, to er assistenter, tre er vernepleiere, en er psykolog, en er barnevernspedagog og to har ikke spesifisert sin utdanning. På spørsmål om egen kommune har relevant kompetanse, for å gjennomføre nødvendige tiltak for barn/unge med autismeforstyrrelser; svarte sju; ”ja”, fem svarte ikke på dette spørsmålet, tre sa ”nei”, mens én svarte; ”vet ikke”. Spørsmålet er om den faglige kompetansen i landets kommuner er hevet, slik intensjonen var i 1996 og i 2006. Hensikten med Autismeprogrammet i 1996 var å beskrive, bygge opp og evaluere et landsomfattende kompetansesystem. Detaljert kunnskap og utdanning om autismespekter forstyrrelser er nødvendig for fagfolk dersom kommunen skal kunne møte utfordringene på en faglig forsvarlig måte (Martinsen 2006).

Når det gjelder faglig ståsted (figur 9), ligger åtte av svarene innenfor rammen av et eklektisk faglig ståsted, og fire innenfor en atferdsanalytiske tilnærming.

To svarte andre pedagogiske tilnærminger og to svarte ikke på dette spørsmålet, som var rettet inn mot egne erfaringer. Disse svarene viser at noen har flere års erfaring med en eklektisk tilnærming. Atferdsanalytiske metoder blir særlig anvendt på innlæring av nye ferdigheter, kommer det fram på kommentarfeltet. Rendyrking av én metode kan ha sine begrensninger, hevder en og flere framhever betydningen av struktur, ro og forutsigbarhet.

Figur 10 bekrefter et stort ønske om å lære nye metoder og opplæringsprogram. 14 svarer at de ønsker det, en svarer henholdsvis nei og en ”vet ikke”. Flere ønsket at disse er evidentbaserte og ville vite at metodene har dokumentert effekt. Noen etterlyste forskningsbaserte alternativ til anvendt atferdsanalyse, mens andre var mest opptatt av å finne programmer som kunne ta utgangspunkt i eleven, og som kan utvide det spontane uttrykk og sosiale strategier.

Når det gjelder ønske om veiledning, viste resultatene et enormt sprik av veiledningsinstanser. Derfor er de som fikk flest ønsker kategorisert og de som kun hadde en eller to, er bare beskrevet under figur 12. De fleste ønsket veiledning fra etablerte instanser som Glenne autismesenter, habiliteringstjenesten, PPT, BUPA og flere ønsket veiledning fra flere instanser og de resterende er beskrevet under figur 12.

### **7.3 Metoder og opplæringsprogram**

God tilrettelegging for autister er avhengig av faglig forståelse og gode tilrettelagte opplæringsprogram og metoder (Marthinsen 2006). Ulike metoder og opplæringsprogram, utover den atferdsanalytiske, er utviklet nasjonalt og internasjonalt og kan inndeles i kategoriene spesialpedagogiske intervensjoner, sansemotoriske intervensjoner, psykoterapi og biologisk og medisinsk behandling (Eikeseth & Svartdal, 2010).

I følge figur 13, vil informantene anbefale TEACCH, ART, atferdsanalyse; TIOBA, ABA og Steg for steg. Humanistisk forankret pedagogikk kom fram i en anbefaling, og flere anbefalinger var knyttet inn mot ulike pedagogiske opplæringsprogram, innenfor spesialundervisning, som tilsier en mer eklektisk tilnærming.

I undersøkelsen fremkommer det at kommuner avslår søknader om for eksempel atferdsanalytisk intevenering eller TEACCH. Det antydes at dette skjer for å spare penger.

I så fall kan det være et eksempel på at kommuner velger bort mer kostbare intervensjoner av økonomiske årsaker. Økonomiske hensyn, som kommunens økonomi skal ikke trekkes inn i vurderingen av hva som er et forsvarlig tilbud for eleven (Utdanningsdirektoratet, 2012). Å måle utbytte av opplæringa, kan være vanskelig og omfattende, hvis det ikke jobbes etter en metode eller opplæringsprogram som evalueres systematisk. Likevel skal det for alle som mottar spesialundervisning, utarbeides en halvårsrapport, som skal si noe om utbyttet av opplæringa i forhold til målene i IOP. 74 % (figur 16) av de spurte tror at det er nødvendig med spesielle metoder, for å kvalitetssikre opplæringstilbudet innen dette fagfeltet. Selv om alle informantene mente de har relevant kompetanse og utdanning i forhold til arbeidet innen autismespekteret, kjente kun 56 % (figur 14) til forskningsbaserte metoder eller opplæringsprogram. De som kjente til disse, ville også anbefale andre å prøve metoder som TEACCH, ABA, TIOBA og ART (figur 15) i tillegg til en rekke opplæringsprogram og prinsipper for opplæringen (figur 13). Et interessant funn er at 14 av informantene ønsker å lære nye metoder og opplæringsprogram. Det kan tyde på at behovet for kompetanseheving innen fagfeltet er stor og påkrevet.

Det kan også tyde på at Rapport nr. 1, 2008 fra Nasjonal kompetanseenhet ikke har ført til tilstrekkelig satsing på evidentbaserte metoder og opplæringsprogram. Fremdeles fokuserer diskusjonen om tilpasset opplæring og inkludering på lærerens kompetanse og udyktighet. Ved å fokusere på utvikling av gode metoder og opplæringsprogram i forhold til realistiske mål for alle elever, med utgangspunkt i elevenes forutsetninger, interesser og behov, kunne kanskje det vært satset på et rikere etter- og videreutdanningstilbud innen det spesialpedagogiske fagfeltet.

Kritikken som ble nedfelt i 2006 om et kvalitetsgap mellom dagens praksis og den kunnskapen og kompetansen som finnes på fagfeltet, ser ikke ut til å ha blitt tilstrekkelig hørt. Fokus rettes i flere sammenhenger mot inkludering og tilpasset opplæring, som i en slik kontekst, lett kan bli tomme ord og fraser. Kvaliteten på opplæringa og læringsutbyttet er avhengig av et samfunn som er villig til å romme mangfoldet og forskjelligheten. Spørsmålet er da hvilke verdier som ligger til grunn for et slikt samfunn. Kan standardisering, generalisering og ensretting la seg harmonisere med likeverd og retten til tilpasset opplæring? Det sies; ”kjenner du en autist, kjenner du bare én”. Slik er det vel med alle mennesker? Å velge en metode eller ett opplæringsprogram for alle, kan vanskelig være løsningen for kompetansebygging innen dette fagfeltet, det kan lett bli et



mekanisk opplæringstilbud, siden det muligens aldri vil være mulig å sette en autist inn i ett ferdig program eller én enkel metode. Forskjellene, slik det kommer fram av diskusjonen mellom tilnærmingene TEACCH og ABA, i neste kapittel, vil nok alltid eksistere. Kort oppsummert handler det om verdier som respekt for menneskeverdet og livet.

#### **7.4 Rammefaktorer og organisering**

Figur 19 viser at 44 % var godt fornøyd med rammefaktorene i sin kommune og 44 % var middels fornøyd. Kun 13 % opplevde rammefaktorene dårlige, da var det snakk om romsituasjonen og dårlige skjermingsmuligheter for elever som trenger det, dessuten en tendens til bruk av assistent i stedet for spesialutdannet pedagog. Utdanningsdirektoratet presiserer overfor kommunene at kommunens økonomi ikke skal trekkes inn i forhold til et forsvarlig tilbud for elever (Utdanningsdirektoratet, 2012). Det ser ut til at rammefaktorene oppleves som ganske bra for 14 av 16 informanter og at de opplever å kunne utføre arbeidsoppgavene på en tilfredsstillende måte. Skolekulturen kan godt være inkluderende, selv om elever har ulike læringsforutsetninger og forskjellige behov til organisering av læringsøktene. Det betyr i praksis at elevene kan organiseres på den måten som viser best læringsutbytte og trivsel, uten at de dermed er segregert fra fellesskapet.

Spørreundersøkelsen viser en stor variasjon i organiseringen av elevene. Det var kun en som klart sa at eleven er til daglig i klassen, og på figur 18 kommer det fram at spesialundervisningen kunne foregå i både store og mindre grupper.

Mennesker innen autismspekteret har omfattende forståelsesproblemer og kan fra medelever og lærere oppleve umulige forventninger og irettesettelser (Tellevik et al., 2008). De sosiale utfordringene kan henge sammen med at mange av selvfølgelig signalene, normer og regler andre tar for gitt, ikke oppfattes eller feiltolkes for mennesker med autisme (ibid). Det kan føre til at elever med disse utfordringene trekker seg tilbake og ønsker selv å være utenfor klassen i stor eller mindre grad. Variasjonen i resultatene på figur 20, viser at 40 %, svarer at eleven er organisert i ene -timer fra 0-5 t/u, mens 30 % har ene -timer 16-30 t/u og 15 % har 10-15 t/u timer alene. Figur 21 viser at hele 60 % opplever at ene -timene gir godt utbytte av opplæringen, ingen mener disse timene gir

dårlig utbytte, mens 27 % har ikke svart på dette spørsmålet. 13 % svarer middels godt utbytte.

Relasjonelt perspektiv vektlegger at den beste læringen skjer i et helhetlig perspektiv, der sosiale forhold og kommunikasjon er med på å skape kunnskap i en vekselvirkning (Hinze, 2011). Gjennom samspill skapes et utviklingsmiljø og i relasjoner skjer en gjensidig påvirkning mellom eleven og de andre, gjennom de ulike forutsetningene til den enkelte. Gjensidig tillit er nødvendig for å bygge opp gode relasjoner. For å opprettholde tilliten er det nødvendig å bruke tid sammen (Hinze, 2011). Hva betyr det i praksis? Er forholdene slik i dag at skolen legger til rette for at gode relasjoner utvikles? Bare en av informantene opplyser om at elever innen autismespekteret er alle timer i gruppe(r). På figur 22, kan vi se at 51 % svarer at elevene er null til fem timer i uka i gruppe på to eller flere elever og 42 % er i gruppe seks til tjue timer i uka. Figur 23 viser at 43 % opplever at elevene har godt utbytte av gruppetimene, mens 13 % mener at det er dårlig utbytte og det samme antallet middels godt utbytte. 25 % har ikke besvart dette spørsmålet. 50 % svarer at elevene har 10-20 timer og 29 %, svarer at elevene har 20-30 timer i gruppe. To har ikke besvart spørsmålet. Figur 25 viser at 37 % opplever at læringsutbyttet av timer med assistenter er godt og 25 % svarte: middels godt, 13 % svarte: dårlig, mens 25 % svarer ikke på dette spørsmålet. Figur 26 viser at hele 68 % opplever samarbeidet på arbeidsplassen som godt, ingen svarer dårlig, to er ubesvart og 19 % svarer middels godt.

En autist kan ha vansker med å oppfatte og forstå både kroppsspråk og verbalspråket. I diagnosen autisme, gjennomgripende utviklingsforstyrrelse, kan det ligge vansker med språk, kommunikasjon og evnen til å forstå hvordan en skal samhandle med andre (Helverschoug, 2008). Ofte har mennesker med autisme forskjellig dagsform. Dette kan gi seg utslag i fysisk ubehag, trøtthet og konsentrasjonsproblemer, som igjen kan føre til nedsatt læringsevne (Martinsen, 2007). Da kan det være avgjørende at det finnes stabile voksne rundt som kjenner eleven og som har kompetanse til å vite hva som kan gjøre hverdagen litt lettere. Trygge rammer kan være avgjørende for elever med autisme for å utvikle språk, kommunikasjon og samhandling med andre (Hinze, 2011). Godt samarbeid blant alle ansatte kan ha betydning for dette, også hvilken måte skolehverdagen er organisert på og at den gir rom for forutsigbarhet og stabilitet. God bruk av spesialkompetanse og erfaring er nødvendig med tanke på å få gjennomført tiltakene som

er bestemt. Viktig at assistenter får oppgaver de er kompetent til og ikke blir satt til de mest krevende oppgavene som krever spesialkompetanse, kanskje utover det kommunen har kompetanse på. Forutsetningen er at det spesialpedagogiske tilbudet kan oppfylles ved bruk av assistent etter Opplæringsloven § 5, og at det er fastsatt i enkeltvedtaket (Utdanningsdirektoratet, 2012). GSI- tallene viser at bruken av assistenter er økende. For eksempel i 2005-06 var det 18003 elever som fikk timer med assistenter, mot skoleåret 2012-13 hvor 25224 elever får tildelt assistenttimer som en del av enkeltvedtaket (Utdanningsdirektoratet, 2013). Antallet elever som får spesialundervisning etter enkeltvedtak har også hatt en markant økning siden 2005, hvor tallet var 37165 elever, og hvor det i skoleåret 2012-13 er 52723 elever som mottar spesialundervisning etter enkeltvedtak. Behovet for spesialundervisning er dokumentert, så spørsmålet er hva som har skjedd siden 2005? Har for eksempel Kunnskapsløftet 06, medført en større grad av segregering av elever og hva er eventuelt årsaken til det?

Sosiale og organisatoriske vansker kan føre til at hjelpebehovet blir stadig mer fremtredende jo høyere opp i klassene særlig for elever med Asperger-syndrom og høytfungerende autister. Samværsformene med jevnaldrende er oftere mer ustrukturerte og kravet til selvstendige vurderinger øker, noe som lett kan utvikle mindreverdigheitsopplevelse for disse elevene (Tellevik et al., 2008). Elever med autismespekterforstyrrelser med dårlig utviklede sosiale ferdigheter, trenger hjelp gjennom hele grunnskolen. Det viktigste er kanskje at de blir sett og akseptert som de menneskene de er, og får muligheter til å utvikle sine evner og potensialer på et likeverdig grunnlag, med sine jevnaldrende. Det kreves en unik interesse for hver enkelt elev og at de som jobber med dem har faglig og menneskelig kompetanse til å forstå deres egenart og behov, slik Happe' (1995) hevder i sine betraktninger om "Theory of mind"- teorien (2.3).

## **7.5 Metodekritikk**

Spørsmålet er om grunnlaget i det empiriske undersøkelsesopplegget er representativt nok for å kunne generalisere og danne grunnlag for noen teorier om den praksisen undersøkelsen er rettet mot. I ettertid, ser jeg at noe kunne vært gjort annerledes og gitt grunnlag for økt validitet. I utgangspunktet var målet å få belyst problemstillingen og å få inn informasjon om kommuners praksis i forhold til opplæringsansvaret. Informantene som responderte på spørreskjemaet ble et tilfeldig utvalg, dvs. uten at jeg i særlig grad kunne

påvirke hvem som skulle besvare i den enkelte kommune. Siden spørreskjemaene var sendt til e- postmottak ble de distribuert av kommunene selv. Der jeg tok direkte kontakt, var det enhetene selv som avgjorde hvem som skulle besvare spørreskjemaet. Fremgangsmåten kan sies å være anonym og objektiv i forhold informasjonen som skulle innhentes. Likevel kan en spørre seg om ikke det hadde vært mer hensiktsmessig å få én yrkesgruppe, for eksempel lærere til å besvare spørreskjemaet innenfor dette fagområdet, framfor fem ulike yrkeskategorier. På den annen siden kan denne utvelgelsesmåten i større grad gi et større mangfold av svar enn én homogen yrkesgruppe, og dermed kanskje gi et mer nyansert bilde av situasjonen i kommunene.

Spørsmålene ble utformet ut i fra fem aktuelle kategorier og ble operasjonalisert i forhold til det jeg ville ha svar på i undersøkelsen. Flere av spørsmålene kunne vært enklere og mer entydig utformet. Det gjelder både spørsmål med svaralternativer og de åpne spørsmålene. Å kombinere åpne spørsmål med svaralternativer, var utfordrende. For enkelte var det et større behov for å skrive kommentarer på feltet ”annet”, enn for andre respondenter. De gir imidlertid nyttig informasjon fra informantene. Derimot var det en balansekunst å analysere og kategorisere svarene som var skrevet av informantene selv, slik at de kunne framstilles visuelt inn i diagrammer. Det betydde noe forenkling og generalisering av informasjon på disse svarene, som kanskje gikk litt på bekostning av en mer mangfoldig framstilling av for eksempel alle ønsker om veiledningsinstanser og opplæringsprogram (vedlegg 1 og 2).

## **8. Anbefalte tilnærminger og metoder**

Informantene opplyste om ulike metoder og tilnærminger, både gjennom sine erfaringer og anbefalinger, men også i forhold til ønsker om veiledning og kompetanseutvikling.

Eksempler på atferdsanalytiske og eklektiske tilnærminger er forsøkt belyst i oppgaven. I denne delen ønsker jeg å få fram noe mer om hva som skiller de ulike tilnærmingen fra hverandre. Først en framstilling av atferdsanalysen, etterfulgt av noen kritiske synspunkter om den og behaviorismen. Deretter en framstilling av eklektisk tilnærming gjennom og presentasjon av metoden TEACCH. Til slutt referer jeg fra et intervju i det amerikanske

tidsskriftet "Looking up" med professor Gary Mesibov fra North Carolina, hvor han forteller hva som særpreger metoden TEACCH og hva som i hovedsak skiller den fra atferdsanalysen, ABA-Lovaas (Applied Behavioral Analysis).

## 8.1 Atferdsanalytisk tilnærming

Behaviorismen ble utviklet tidlig på 1900-tallet som en videreføring av særlig Pavlovs forskning og danner den vitenskapsfilosofiske bakgrunnen for atferdsanalyse.

Atferdsanalyse kan forstås som en videreføring og en praksis ut i fra behaviorismens filosofi, utviklet av Skinner. Han utviklet en egen behavioristisk filosofi, kjent som radikalbehaviorismen, som resulterte i en ny form for psykologisk vitenskap, kjent som atferdsanalyse (behavior analysis) eller eksperimentell atferdsanalyse (experimental analysis of behavior) (Skinner, 1938). Radikalbehaviorismen godtar ikke følelser som årsaken til atferd, selv om den skiller seg ut fra behavioristisk forskning ved at den godtar behandling av følelser, indre tilstander og introspeksjon<sup>11</sup> som eksisterende og vitenskapelig tilgjengelig (ibid).

Viktige prinsipper innen behavioristisk læringsteori er klassisk betinging og operant eller instrumentell betinging (Hovde, 2007; Ogden, 2010), hvor grunnforståelsen i klassisk betinging er: - å lære noe, når det en gjør, tidsmessig faller sammen med en ny impuls fra miljøet, og hendelsen etterpå gjentas et visst antall ganger (Hermansen, 2001).

Grunnforståelsen i operant / instrumentell betinging er at det som belønnes læres. Klassisk betinging er refleksstyrt, styrt av det autonome nervesystemet og er derfor ikke viljestyrt. Atferden utløses av spesielle stimuli utenfra, uten medvirkning fra individets vilje eller kognitive kontroll. Slike metoder blir brukt bl.a. mot angst, desensitivering og fryktreaksjoner og for å forklare disse fenomenene. Skinners metoder og begrepsapparat er i moderne atferdspedagogikk i bruk under navnet atferdsmodifikasjon og i skolen blir både klassisk og operant betingelsesprosedyrer brukt som S - R-modeller (Ogden, 2010).

På 1960-tallet begynte grupper av fagfolk å betrakte autisme som et atferdsmessig fenomen og ikke som et symptom på underliggende emosjonelle forstyrrelser (Eikeseth & Svartdal, 2010). I Norge har anvendt atferdsanalyse vært brukt siden begynnelsen av 1970-tallet

---

<sup>11</sup> her; selv -rapportering

innenfor arbeidet med autismeforstyrrelser. Atferdsanalytisk behandling og opplæring har vært sterkt debattert i fagmiljø, i høgscole- og universitetsmiljøer, i politiske sammenhenger, i media og i rettssystemet (Sparby, 2006). Kritikken av atferdsanalysen er et emne som tydelig opptar både atferdsanalytikere og kritikere i dag; flere artikler og bøker berører emnet i større eller mindre grad. Anvendt atferdsanalyse, også kalt atferdsmodifikasjon, refererer til terapeutiske teknikker prosedyrer basert på prinsipper basert på operant betingning (Svartdal 1997), anvendt på ulike problematikker i praktisk behandling og opplæring.

Ferster (1961,1962) var inspirert av Skinners radikalbehaviorisme og antok at problemet var knyttet til læringsprosesser og at barnas manglende utvikling kunne ha sammenheng med at stimuli som nærhet, ros, og sosial oppmerksomhet ikke har forsterkende egenskaper for disse barnas atferd. Studier ble gjennomført for å undersøke om autistiske barn lærte ferdigheter med bruk av mat som forsterkere, dvs. gjennom operant betingning også kalt operante læringsprinsipper, og som ble bekreftet gjennom disse undersøkelsene (Ferster, 1961, 1962). I 1973 presenterte Lovaas den første omfattende effektevalueringen av atferdsanalytisk intervensjon. Studien medførte en økt kunnskapsoppbygning av behandlingsprinsipper og programmer for denne tradisjonen, selv om kritikken mot metoden bl.a. fremhevet en liten overførbarhet og spredning av ferdigheter fra ett område til et annet for eksempel språk og sosial samhandling (Eikeseth & Svartdal, 2010). Særlig vellykket viste det seg for barn som allerede i førskolealderen fikk behandling i hjemmet og begrepet tidlig intensiv intervensjon vokste fram. Intervensjonene skulle foregå i barnets naturlige miljø og at foreldre og nærpersoner skulle involveres (ibid).

Det viste seg gjennom en oppfølgingsstudie to-tre år etter pionerstudien, gjennomført av Lovaas (1987), at hele 47 % av barna, i en alder av seks-sju år, viste en intellektuell fungering på nivå med normale jevnaldringer. Disse barna i eksperimentgruppen, gjennomførte første skoleår med vanlig progresjon, uten noen form for tilpasninger. Derimot var det kun to prosent i to sammenlikningsgrupper som fungerte normalt intellektuelt og uten tilpasninger. De fleste i disse to gruppene var allerede plassert i spesialklasser for barn med autisme eller språkvansker (ibid). Barna var under fire år ved oppstart av intervensjonen og inkluderte 19 barn som mottok 40 timer atferdsbehandling per uke over en periode på minimum to år, en sammenlikningsgruppe på 19 barn som mottok ti timer eller mindre av samme type behandling, samt ytterligere en sammenlikningsgruppe bestående av 21 barn som kun mottok tjenester via det ordinære

helsetjenestetilbudet. De tre gruppene var sammenlignbare på utviklingsnivå, språk, lekeferdigheter og grad av stereotypi. Oppfølgingsstudien da barna var gjennomsnittlig tretten år, viste at effekten hadde vedvart og at åtte av ni barn av de som hadde vist best framgang ved første oppfølging, ikke skilte seg fra sine normalt fungerende jevnaldringer. Måleapparatet var WISC-R <sup>12</sup> eller kliniske intervjuer (Eikeseth & Svartdal, 2010). Undersøkelsen har vært gjenstand for kritiske kommentarer og kritisk gjennomgang. På tross av det er det en utbredt oppfatning i fagmiljøet at barn som mottok intensiv intervensjon, oppnådde en betydelig bedring i sitt funksjonsnivå og at fremgangen må i hovedsak tilskrives selve intervensjonen. Innen fagmiljøet er det enighet om at en slik intervensjon er evidentbasert og med fordel bør velges i forhold til mennesker inne autismspekteret (Eikeseth & Svartdal, 2010).

## 8.2 Kritisk perspektiv på atferdsanalysen

Atferdsanalysen og behaviorismen står for mange i et noe kritisk lys, og til dels gir de grobunn for avvisende holdninger og faglig strid innen atferdsmodifikasjon og opplæring (Sparby, 2006). Striden om de ulike vitenskapene og særlig da naturvitenskapen og den tradisjonelle psykologi, knyttet til den humanvitenskapelige tradisjonen, kan kanskje forklare noe av denne striden. Den tradisjonelle psykologien og naturvitenskapen har totalt ulike måter å betrakte menneskelige handlinger, bevissthet og følelser på (ibid), derfor kan det være relevant å se litt nærmere på disse aspektene.

Atferdsanalysen tilhører den behavioristiske tradisjonen, mens den humanvitenskapelige orienterte tradisjonelle psykologien tilhører en annen måte å tenke på, har andre begreper, metoder og teknikker. Den kan betraktes som en tradisjon sprunget ut fra kunnskapen om mennesket og med mennesket som det unike sentrum. Disse to retningene kan betraktes som to ulike <sup>13</sup>paradigmer med forskjellige verdensanskuelser og forklaringsmodeller (Sparby, 2006). Når det gjelder pedagogisk forskning, knyttes den også til den humanvitenskapelige tradisjonen og vil derfor stå i noe av den samme posisjonen som psykologien.

---

<sup>12</sup> Vineland Adaptive Behavior Scales, Personaly Inventory for Children

<sup>13</sup> Paradigme; ”a paradigm is a worldview, a general perspective, a way of breaking down the complexity of the real world” (Patton, 1990, s. 37). A paradigm tells what is important, legitimate and reasonable (Patton, 1990).

For å belyse noe av kritikken av atferdsanalysen og behaviorismen vil jeg presentere tre sentrale spørsmål (Sparby, 2006). Forskeren har tatt for seg kritikken av behaviorismen og atferdanalysen som vitenskap. Hun har stilt spørsmålene til en kritiker og en atferdsanalytiker:

Bahaviorismen kritiseres for å anse mennesket som determinert og uten egen fri vilje. Det er uunngåelig kontrollert av miljøet, og kan kun endres ved å endre miljøet. Hvordan vil du kommentere det?

”Atferdsanalytikerens anser menneskers atferd som determinerte i betydningen av at atferden er årsaksbestemt, påvirket av konkrete fysiske årsaker. Atferden forklares ved å vise til konkrete historiske hendelser som påvirker sannsynligheten for at liknende former for atferd forekommer i framtiden” (Sparby, 2006, s. 43).

Kritikeren av atferdsanalyse og behaviorismen sier at selve kjernepunktet i den filosofiske kritikken berører nettopp behaviorismens antakelse av at menneskers atferd er predeterminert, i den forstand at betingelser i miljøet forutbestemmer enkeltmenneskers atferd. Han mener at atferd ikke kan årsaksforklares og kan ikke predikeres, selv om de kan forklares i ettertid av forutgående hendelser. Kritikeren mener at våre handlinger og atferd må forklares ut fra at mennesket er født inn i en kultur og søker mening i sin livsform, uten at det kan tilskrives bestemte lovmessigheter (Sparby, 2006).

Atferdsbegrepet i atferdsanalysen kritiseres for å romme kun teknisk praktisk utførelse ute av en meningsfull kontekst, mens derimot handlingsbegrepet rommer meningsfullhet og intensjonalitet. Hva vil være en atferdsanalytisk forståelse, og hva er mening i en slik sammenheng?

Atferdsanalytikerens mener at atferdsanalyse kritiseres uberettiget for et foreldet og mekanisk verdensbilde. Han forklarer at selv om Skinner i flere tilfeller benyttet maskinmetaforer for å beskrive menneskers atferd, betyr det ikke et mekanisk verdenssyn eller at atferdsanalysen betrakter mennesket som en automat eller maskin. Han hevder at atferdsanalysen, slik den blir praktisert i dag, har sterke innslag av kontekstualisme og er probabilistisk kausal og ikke benytter nødvendigvis en årsak-virknings modell, som karakteriseres som mer mekanisk, som ved refleks/stimulus-respons-relasjoner. Og



presiserer at de mest vanlige, og feilaktige innvendingene som rettes mot atferdsanalysen, er at den er overforenklet, mekanisk stimulus- respons -psykologi (Sparby, 2006).

”Kritikeren mener behaviorismen har et mekanisk verdenssyn, verden ses som underlagt mekaniske prinsipper. En er opptatt av å avdekke kausale lovmessigheter, av mekaniske årsaks- og virkningsrelasjoner, som kan redegjøre hvorfor mennesker handler på gitte måter. Kritikeren karakteriserer behaviorismen som stimulus-respons-psykologi. Som sådan anser han den som overforenklet” (Sparby, 2006, s. 43).

Atferdsanalytikeren avviser en slik forståelse av atferdsanalysen, som kritikeren hevder om behaviorismen, slik den praktiseres i dag. Spørsmålet er da om kritikken av behaviorismen kan rettes direkte til atferdsanalysen, slik den i dag praktiseres, i en mer kontekstuell ramme, slik atferdsanalytikeren hevder. Likevel kan dialogene representere noe av dagens kritikk mot atferdsanalysen og gi et bilde av striden mellom ulike syn på denne metoden. Spørsmålet er om ikke det her strides om grunnleggende filosofiske grunnsyn og ikke hva som kan være hensiktsmessig for opplæringen. Det er elevenes behov og egenskaper som skal legges til grunn for tiltak og opplæringsprogram og ikke striden i forhold til ulike faglige prinsipper og ståsted, slik Sparby (2006) siterer:

”Negative eller feilaktige oppfatninger av atferdsanalyse ses som et hinder for aksept og gjensidig utveksling og utvikling av felles kunnskap om atferd (Todd & Morris, 1992). Ikke minst ses dette som et hinder for at barn og voksne får nødvendig opplæring og behandling ved hjelp av atferdsanalytiske prinsipper (Reitman, 1998)” (Sparby, 2006, s. 18).

Happe’ konkluderer i sin framstilling av det adferdsmessige nivå at det er spesielt viktig å kjenne til autismsens adferdsmessige grunntrekk og kjennetegn, fordi dette må alle, som skal arbeide med eller være sammen med autister, forholde seg direkte til.

### **8.3 Eklektisk tilnærming**

En eklektisk tilnærming betyr ikke en direkte motsetning til atferdsanalysen som metode. Det som særpreger en eklektisk tilnærming, er en større frihet i valg av metode og bruk av ulike metoder. En eklektisk tilnærming i forhold til elever innen autismespekteret, betyr en

tilnærming, hvor individuelle hensyn er det primære, og ikke metoden i seg selv, men elevenes forutsetninger og behov i tilretteleggingen. Dagens kunnskap må komme elever med autisme spektrum forstyrrelser til gode, gjennom blant annet en faglig forståelse og gode tilrettelagte opplæringsprogram og metoder. På bakgrunn av nyere forskning og kunnskap er det utarbeidet flere hefter og bøker om god tilrettelegging for elever innen autismespekterforstyrrelser. Fagfolk har også erkjent et særlig behov for å bli bedre i stand til å forebygge og behandle psykiske lidelser hos mennesker innen autismespekteret (Martinsen et al., 2006).

Interesse for høytfungerende autister og Asperger- syndrom har ført til et større fokus på ressurser og potensialene hos mennesker med autismeforstyrrelser; Hvordan kan en bedre møte dem i forhold til de forståelsesproblemene de har og de utfordringene, belastningene og problemene de møter i sitt dagligliv? Ledende fagpersoner med lang erfaring med å legge til rette tiltak for mennesker med autisme og Asperger-syndrom har i samarbeid med Nordvoll skole og autismesenter i Oslo utarbeidet 12 hovedprinsipper og 50 underordnede prinsipper for å gi større muligheter til å skreddersy skoletilbudet og tiltak for elever med forstyrrelser innen autismespekteret (Martinsen et al., 2006). Som eksempel vil jeg her presentere hovedprinsipp IV og V, som omhandler tilegnelse av skoleferdigheter:

Hovedprinsipp IV - Skreddersy undervisningen:

Prinsipp 16: Ta hensyn til de kognitive særtrekkene i valg av læringsmål

Prinsipp 17: Forbered undervisningen grundig og i god tid

Prinsipp 18: Planlegg nedtrapping av hjelp

Hovedprinsipp V- Sats på elevens sterke sider:

Prinsipp 19: La eleven lære mange faktakunnskaper

Prinsipp 20: Bruk prosedyrer i undervisningen

Prinsipp 21: Konkretiser oppgavene for elevene

Prinsipp 22: Bruk elevenes interesser som motivasjon for ny læring

De andre prinsippene omhandler: kommunikasjon, forståelse av situasjonen, sosialt samvær og personlige relasjoner, regulering av sosial atferd, stress, fortvilelse, tapsopplevelser og passivitet, planlegging, råd og hjelp.

Det 12. prinsippet heter; Vektlegg planlegging

Dette prinsippet presiserer at den fremtidige livskvaliteten som skal sikres gjennom at det blir laget gode individuelle planer i barne- og ungdomsalderen. For å sikre et helhetlig perspektiv og langsiktig planlegging, må det utarbeides planer med opp til fem år fram i

tid, slik at visjoner og konturer av framtiden blir skissert og viktige hendelser kan planlegges i god tid (Martinsen mfl., 2006)

## 8.4 TEACCH og ABA

TEACCH er et konsept for autister og deres familie, utviklet i North Carolina i USA (Eikeseth & Svartdal, 2010). TEACCH Autism Program er en visuell og strukturert opplæringsmetode som er utviklet primært for mennesker med autisme. Den ansees å være den metoden innen spesialundervisning med størst utbredelse både nasjonalt og internasjonalt. Målet er å fremme livslang livskvalitet for mennesker med autisme spektrum forstyrrelser, gjennom å gjøre barna og unge i stand til å utnytte sine ferdigheter på en mer effektiv måte og å skjerme de fra det de ikke mestrer (Karlsen, 2003). Målet med TEACCH -programmet er å tilrettelegge omgivelsene for å styrke kommunikasjonsferdigheter og selvstendighet (Engh, 2010). Opplæringen foregår i klasserommet, sammen med andre barn, hvor elevene arbeider hver for seg ved ulike arbeidsstasjoner og det vektlegges å etablere positive relasjoner mellom barna, foreldre og behandlingspersonell (Schopler, 1987). Læringsstrategien er utviklet av Schopler, Mesibov og Harsley (1995), og kan relateres til pedagogisk praksis etter følgende prinsipper, beskrevet av Kuncze og Mesibov (1998), og kan overføres til norsk grunnskole, ifølge Engh (2010):

- Forstå hvordan autisme og Asperger-syndrom arter seg
- Forstå det unike barnet du er satt til å undervise
- Bruk av faste rutiner og en forståelig struktur for å skape forutsigbarhet
- Klare instruksjoner og tydelig uttalte forventninger
- Strukturerte oppgaver og aktiviteter
- Vise hvordan oppgaver og aktiviteter kan relateres til særinteresser for å skape motivasjon

De fleste av disse prinsippene er kanskje kjent for de som har arbeidet med autister, men det er verdt å bli minnet om slike enkle prinsipper i hverdagen og skaffe seg nødvendig kompetanse til å forstå de ulike særtrekkene en står overfor med hver enkelt elev.

Det er gjort en rekke studier og resultatene avviser ikke muligheten for at metoden kan føre til klinisk betydningsfulle endringer hos barn med autisme, men uten å påvise

gjennomgripende endringer i forhold til språklig, sosial og intellektuell fungering i følge Eikeseth og Svartdal (2010), som avviser denne metoden som et fullverdig behandlingsalternativ.

Allerede i 1986 ble TEACCH- inspirert pedagogikk presentert i Danmark av Theo Peeters som var leder av ”Opleidingscentrum Autism” i Antwerpwen, samt koordinator for spesiallærerutdannelsen i den flamsktalende Belgia. Dette endret tilbudet til mennesker med autisme i Danmark på vesentlige områder og det førte til en prosess som bl.a. implementerte en TEACCH-inspirert pedagogisk-psykologisk forståelsesramme i arbeidet med autister i Danmark (Beyer, 1998). Det som gjorde TEACCH - programmet unikt, var følgende fire vesentlige faktorer:

- foreldre tas med, slik at de får medinnflytelse i alle faser av undervisningen og behandlingen
- elever og foresatte gis kontinuerlig støtte livet igjennom et helhetlig tilbud, hvor man forsøker å forholde seg til eleven noenlunde likt i de ulike miljøene
- ekspertene er reelle eksperter; leger, psykologer, sosialrådgivere, pedagoger etc. arbeider så mye av deres tid med autismeproblematikken at de opparbeider seg en reell innsikt (ibid)

Beyer (1998) understreker at autisme påvirker mennesker forskjellig og at det derfor ikke er mulig å sette opp retningslinjer for undervisningen, som passer for enhver elev. Samtidig krever autisme spesialkunnskap og tilgang på faglig supervisjon, dessuten at undervisningsmiljøet tilpasses, gjennom en systematisk organisering av tid, rom og innhold. Et strukturert tilrettelagt undervisningsopplegg vil ut fra TEACCH- konseptet romme følgende dimensjoner:

1. Grunnleggende teoretisk forståelse av autisme; dvs. kjenner omfanget av de problemene en stilles overfor som pedagog, kjenne til utviklingsforløpet og hva som kjennetegner mennesker med autisme.
2. Grundig forståelse av eleven, ikke bare som autist, men hele mennesket som en unik person. Skole -hjem -relasjonen, tverrfagligheten og den individuelle undervisningsplanen er vesentlige faktorer.
3. Denne tredje dimensjonen rommer begrepet ”alternativ mening”, som dekker ulike strategier og tilnærminger, og som utvikles individuelt ut fra elevens evner og behov.

Visualisering, konkretisering, systematikk og organisering av tid og rom går inn under denne dimensjonen.

4. Det livslange perspektivet ligger i den fjerde dimensjonen, som fokuserer på de gode utviklingsmulighetene mennesker med autisme har, på tross av at det er en livsvarig forstyrrelse. Derfor bør det tilrettelegges med henblikk på en kontinuerlig utvidelse av elevens selvstendighet og handlingsrom.

5. Den femte dimensjonen rommer en erkjennelse av at undervisning er en dynamisk prosess, hvor problemer med sosial forståelse, kommunikasjon, abstraksjon, begrepsdannelse, differensiering og generalisering må hele tiden søkes etter å finne nye løsninger (Beyer, 1998).

TEACCH har en teoretisk forankring i kognitiv psykologi, men det legges stor vekt på å utvikle organisasjonen innefor en humanistisk ramme. Respekten for det enkelte barn, og for den spesielle kulturen som kjennetegner mennesker med autisme, er sentrale elementer i Gary Mesibovs teorier og utgivelser. Han er professor og leder av Division TEACCH i North Carolina i USA og en av verdens ledende eksperter innen autisme. I dag framstår TEACCH-konseptet i USA som en klar motpol til den såkalte Behavioristiske behandlingsmodellen (Beyer, 1998). I Danmark har TEACCH-konseptet blitt framstilt som en modifisert behavioristisk pedagogisk retning. I Norge og Finland, hvor den atferdsmodifiserende undervisning er sterkt utbredt, er også den TEACCH-inspirerte pedagogikken og behaviorismen i ferd med å danne slike motpoler (ibid). Gary Mesibov ser to vesentlige forskjeller mellom TEACCH og atferdsterapien.

I et intervju i det amerikanske tidsskriftet "Looking up", forteller han hva som særpreger TEACCH og hva som i hovedsak skiller denne metoden fra atferdsanalysen, ABA-Lovaas (Applied Behavioural Analysis), også kalt discrete trial training (Feinstein, 2001); Det er to måter å se dette på og to viktige forskjeller mellom de to tilnærmingene; ABA-Lovaas eller discrete trial teaching virker med utgangspunkt i følgende: med en form for intensiv, systematisk opplæring eller trening, kan en ferdighet nå en "normal" eller neurotypisk modell. Når det gjelder læringsaspektet poengterer han at TEACCH ikke bare driver tilpasning, men også driver undervisning og understreker det slik: Vi forsøker å forsterke deres styrker og gi rom for utvikling gjennom noen av deres interesser; hjelpe dem med å fungere mer komfortabelt. Det er ikke et spørsmål om tilpasning. Forskjellen innholdet i opplæringa (Feinstein, 2001). Forskjellen ligger på et filosofisk plan og i forhold til hva

som blir vektlagt i læringsprosessen. TEACCH vektlegger gjennom sin tilnærming forståelse og mening som drivkrefter og mål i opplæringa. Mens ABA - Lovaas først og fremst bruker forsterking for å trigge utvikling. Begge tilnærmingene er ute etter å fremme læring og utvikling, men skiller seg fra hverandre blant annet i innholdet i opplæringen. ABA-Lovaas bruker den ”normale” normen på utvikling og atferd, mens TEACCH tar utgangspunkt i spesialinteressene og ulikhetene og vil styrke potensialene i hvert enkelt menneske (ibid). Målet i TEACCH er ikke en normalisert tilværelse og atferd, men gjennom god kommunikasjon oppnå egen motivasjon og forståelse, som gir en positiv utvikling og økt livskvalitet for den enkelte. Det er først når alle de fem dimensjonene er med, at en kan snakke om TEACCH- inspirert pedagogikk. Det er imidlertid en rekke velorganiserte pedagogiske tilbud som har hentet inspirasjon fra det amerikanske TEACCH- konseptet (ibid). For eksempel er det en rekke alternative kommunikasjons- og forståelsesfremmende strategier i form av visualisering og konkretisering, som kan hjelpe til i samspillet med autistiske barn (Beyer, 1998).

## 9. Oppsummering og konklusjon

Undersøkelsesopplegget skulle innhente mest mulig informasjon om arbeidet i forhold til elever med autisme spektrum forstyrrelser. Spørsmålene i spørreskjemaet ble delt inn i 5 avsnitt i forhold til: arbeidssituasjon, kommunale forutsetninger, organisering, faglig ståsted og kompetanse og metoder og opplæringsprogram. Analyseenheterne skulle gi informasjon og empiri om kommuners praksis i forhold til elever innen autismespekteret. Om det tilfeldige utvalget av informanter kan sies å være representativt i forhold til problemstillingen, er vanskelig å si. Hensikten med studien var først og fremst å få kunnskap om arbeidsfeltet og informantenes opplevelse, erfaring og oppfattelse av situasjonen. Viktig var det også å få en forståelse av hva det innebærer å være en elev med autisme spektrum forstyrrelser i dagens grunnskole i Norge. Stemmer det at den kompetansen og utdanningen som alle 16 informanter svarte ja på i første del av undersøkelsen, er relevant i forhold til arbeidet innen autismespekteret? Spørsmålet kunne vært tydeligere og kunne dermed avdekket større tvil i forhold til de utfordringene som er presentert gjennom undersøkelser og teori.  $\frac{3}{4}$  av de spurte sier at de ikke kjenner til overordnede planer som individuelle planer, som skal danne grunnlaget for det tverrfaglige

arbeidet i kommunen. At 12 av 16 ikke vet hva de overordnede planene heter, kan synes urovekkende. Det kan tyde på at kunnskapen og ansvaret for den enkelte elev ligger på et annet sted enn der informantene befinner seg. Det kan også være mulig at flere informanter ikke forsto hva som mentes med overordnede planer, siden en svarte: IOP, en annen: Plan for spesialpedagogisk arbeid og bare to svarer: IP. Likevel kan det tyde på en viss usikkerhet hos informantene i forhold til det tverrfaglige arbeidet og ansvarsfordelingen i kommunen. Det er vanskelig å generalisere disse resultatene til en konklusjon om at ansatte i kommunen ikke kjenner til overordnede planer. Likevel kan en slik måling indikere at det tverrfaglige samarbeidet ikke fungerer som det skal i flere kommuner, på tross av at ti respondenter er til dels godt fornøyd med det tverrfaglige samarbeidet. En av informantene presiserer behovet for klare henvisningsrutiner og informasjon om hvem som gjør hva i de ulike virksomhetene i kommunen. De individuelle planene, er aktuelle temaer på ansvarsgruppemøter og skal sikre at ulike tiltak blir gjennomført og evaluert. Over åtti prosent av informantene svarer at de deltar på ansvarsgruppemøter. Over halvparten sier at de opplever ansvarsgruppen som nyttig. Erfaringer fra disse møtene er blant annet at det avhenger av hvem som er IP-koordinator, om IP-koordinator er ”på banen” og at samarbeidet med noen instanser stopper på grunn av økonomi.

Resultatene om respondentenes erfaringer med ulike metodiske tilnærminger (figur 9), viser at det kan se ut til at flere har et bevisst forhold til metodebruk. Det var likevel få som nevnte flere metoder og opplæringsprogram (vedlegg nr. 2). Mange hadde imidlertid erfaringer med ulike opplæringsprinsipper hvor utgangspunkt er den enkelte elevs behov og forutsetninger. Eldevik (2011) kaller det i sin undersøkelse fra STI for TAU (Eldevik, 2011). Flere gir uttrykk for et stort behov for tidlig intervensjon og nevner metoder innen både atferdsanalytisk tilnærming og eklektisk tilnærming i sine anbefalinger. Spørsmålet er om uenighet om metodevalg og tiltak, i noen tilfeller, kan være til hinder for relevant hjelp og nødvendige tiltak i forhold til elever med autisme spektrum forstyrrelser (Sparby, 2006). Hvis så er tilfelle, kan en kanskje si at det er en faktor som kan påvirke opplæringstilbudet og forsvarligheten. I figur 10, om faglig ståsted og kompetanse, kommer det tydelig fram et stekt ønske om kompetanseheving. Hele 88 %, fremmet ønsket om forskningsbaserte metoder. Under halvparten (figur 11) svarer at de mener kommunen har relevant kompetanse, og 1/5 av informantene sier kommunen ikke har det i forhold til å gjennomføre nødvendige tiltak for barn og unge med autismeforstyrrelser. Det kan tyde på at elever med autisme spektrum forstyrrelser ikke får gjennomført tiltak som er nedfelt i den sakkyndige rapporten, enkeltvedtaket, IOP eller IP, i flere kommuner. 1/3 svarer ikke

på dette spørsmålet. Noen legger til at kompetansen er bedre i forhold til de svakeste elevene, enn for de bedre fungerende autister. Elever med Asperger-syndrom kan fungere godt i klassen og følge den ordinære undervisningen, hvis de får tilpasset skolesituasjonen etter sine forutsetninger og behov, noe som kan være helt avgjørende i forhold til deres sosiale og faglige utvikling. Kommentarer som at kommuner sparer penger ved ikke å bruke spesialkompetanse som finnes utenom egen kommune, kan tyde på at kommuneøkonomien kan spille en vesentlig rolle. At informanter etterlyser flere ressurser, siden behovet for spesialisttjenester er stadig økende, kan indikere at det i arbeidet med elever innen autismespekteret er svært krevende arbeidsoppgaver, slik Nasjonal kompetanseenhet beskriver som: ” *en ujevn evneprofilen som ikke det pedagogiske personalet vet hvordan de kan forholde seg til i undervisning og opplæring*” (Tellevik et al., 2008). I kapittel 7.2 referer jeg til Autisneprogrammet i 1996 og 2006, som skulle beskrive, bygge opp og evaluere et landsomfattende kompetansesystem og at detaljert kunnskap og utdanning om autisme spektrum forstyrrelser er nødvendig for fagfolk, dersom kommunen skal kunne møte utfordringene på en faglig forsvarlig måte. Hvordan fungerer dette i dag? Når respondentene svarer på ønsker om veiledning, ramser flere opp en rekke instanser og ønsker, så mange at figur 12, er noe forenklet. Det kan se ut som at behovet for veiledning er stort og mangfoldig. Ønskene om mange og ulike veiledningsinstanser kan tyde på et språk i veiledningstjenesten, og at det kanskje ikke er noen helhetlig plan eller system på kommunalt nivå. PPT skal gjøre en grundig utredning og foreslå tiltak for kommunen og Statped skal komme inn med veiledning, dersom kommunen og fylkeskommunen ikke får resultater fra sine tiltak. I spørsmålet om informantenes opplevelse av tverrfaglig arbeid, opplyses det at ressursentra kan være vanskelig å få tak i og det kan ta tid før tiltak kommer i gang. Autismeteamet i de kommuner som har det, er nevnt som gode samarbeidspartnere og veiledere. Flere informanter etterlyste mer tid til veiledning og at arbeid på systemnivå, kan gi brukere bedre kvalitet.

De ulike pedagogiske tilnærmingene som ble anbefalt var både atferdsanalytiske og eklektiske. På spørsmålet om respondentene kjenner til forskningsbaserte metoder var det litt over halvparten som kjente til ulike forskningsbaserte metoder og opplæringsprogram. Mens  $\frac{3}{4}$  oppfatter det som nødvendig å bruke spesielle metoder for å kvalitetssikre opplæringsarbeidet innen autismespekteret. Nesten nitti prosent ønsker å lære nye metoder



og opplæringsprogram innen fagfeltet og flere svarte at de synes det er viktig å være oppdatert på nye metoder og tiltak.

Spørsmålet til slutt i denne oppsummeringa er om rammefaktorer og opplæringstiltak samsvarer med det som er beskrevet til nå. De fleste er middels eller godt fornøyd med rammefaktorene, slik at de kan utføre arbeidsoppgavene på en tilfredsstillende måte. Likevel kommer det frem av undersøkelsen at de fleste også ønsker veiledning og kompetanseutvikling innen fagfeltet autisme. Behovet for individuell tilrettelegging er stor slik det blir poengtert i faglitteraturen jeg har henvist til, og de undersøkelsene jeg referer til. Tidlig intervensjon og et atferdsanalytisk opplæringsprogram er ressurskrevende, slik Eldevik (2011) beskriver i sin forskningsrapport. Informanter beskriver at foreldre flytter for å få et forsvarlig tilbud til sitt barn, fordi kommunen ikke ser seg råd til å bruke interkommunale tjenester. Kvalitet koster penger, og det er viktig å prioritere økonomiske midler i kommunene til tiltak overfor mennesker med ulike utviklingsforstyrrelser. Det betyr ikke at tidlig intervensjon med atferdsanalytisk tilnærming er det eneste alternativet. TEACCH, som er stadig under utvikling i North Carolina i USA, krever også et omfattende system, slik at metoden ikke kun er bruddstykker, slik professor Gary Mesibov fra North Carolina poengterer i intervjuet. En av informantene kom med en ”tankevekker” i forbindelse med tidlig intervensjon: *”får barn opplæring tidlig, ikke minst riktig opplæring, vil kommunene spare millioner på bemanning når disse barna blir eldre”*. Ikke nye tanker og intensjonene finner vi i stortingsmeldingene jeg refererer til. Hva hjelper det, hvis kommuneøkonomien svikter og barn med spesielle behov ikke blir prioritert når budsjettene skal vedtas, både på skoler og i den enkelte kommune+

Det var lærerikt å sette seg inn i forskjellene mellom ulike atferdsanalytiske tilnærminger og eklektisk tilnærming. Derfor er disse viet stor oppmerksomhet i mitt studium og med det resultat at oppgavens volum vokste betraktelig. Begrunnelsen ligger i den kunnskapen og innsikten særlig Francesca Happé (1995) har formidlet gjennom sin psykologiske tilnærming til autisme. Profesjonalitet og innsikt i hvordan det oppleves å være autist, formidler hun med faglig kompetanse, innlevelse og respekt. Her finnes ingen absolutter eller skråsikre påstander, men inngående forklaringer av årsakssammenhenger på ulike nivå. For å møte denne innsikten og kunnskapen er det, slik jeg ser det, gjennom et godt fungerende statlig, fylkeskommunalt og kommunalt veiledningssystem og med ansatte med

faglig innsikt og kompetanse, at disse elevene kan få utviklet sine potensialer og sin livskvalitet.

Funnene kan indikere, på tross av regjeringens satsingsområder i forhold til tidlig intervensjon og den kunnskapen som finnes på området, at denne undersøkelsen ikke viser til resultater som fraviker fra Dokument nr.3:10 (2005-2006:16). Rapporten som viser til riksrevisjonens undersøkelse av opplæringa i grunnskolen, og som hevder at flere kommuner ikke har et forsvarlig system for å sikre at Opplæringsloven (1998) og forskriftene til loven blir oppfylt, og Rapport nr. 1,2008 fra Nasjonal kompetanseenhet, som karakteriserer opplæringstilbudet for barn og unge med Asperger -syndrom og andre innen autismespekteret som mangelfullt.

## Kilder

- Adrien, J. L., Faure, M., Perrot, A., Hameury, L., Garrau, B., Barthelemy, C., Savage, D. (1991). Autism and family home movies: preliminary findings. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 21, 43-51.
- Attwood, T. (2007). *The Complete Guide to Asperger's Syndrome*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Austad, I., Bech, K., Bråten, I., Engen, L., Høyen, T., Igland, M.-A., . . . Skjelbred, D. (2003). *Mening i tekst: teorier og metoder i grunnleggende lese- og skriveopplæring*. Oslo: Cappelen akademisk forl.
- Baird, G., Simonoff, A., Pickles, A., Chandler, S., Loucas, T., Meldrum, D. mfl. (2006). Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: the Special Needs and Autism Project (SNAP). *The Lancet*, 368, 210-215.
- Baron-Cohen, S., Allen, J., & Gillberg, C. (1992). Can autism be detected at 18 months? The needle, the haystack, and the CHAT. *British journal of Psychiatry*, 161, 838-843.
- Bettelheim, B. (1956). Childhood schizophrenia as a reaction to extreme situations. *Journal of Orthopsychiatry*, 26, 507-518.
- Beyer, J. (1998). TEACCH-Programmet- Humanisme eller Behaviorisme? *Kognition & Pædagogik*.
- Buli-Holmberg, J. (2008). Inkludering i arbeidslivet-sarbeid som kan forbedre overgang fra skole til arbeid. I E. Befring, Tangen, Reidun (Red.), *Spesialpedagogikk* (s. 578-603): Cappelen Akademiske.
- Clarke, & Clarke, A. D. B. (1976). Formerly isolated children. I A. D. B. Clarke & Clarke (Red.), *Early experience < . myth and evidence* (s. 27-34). London: Open Books.
- Clarke, & Rutter, M. (1981). Autistic children's responses to structure and interpersonal demands *Journal of Autism and Developmental Disorders* 11, 201-217.
- Eikeseth, Jahr, E., & Eldevik, S. (2010). Autisme. I S. Eikeset & F. Svartdal (Red.), *Anvendt atferdsanalyse, Teori og praksis* (s. 223-238). Oslo: Gyldendal akademiske.
- Eikeseth, & Svartdal, F. (2010). *Anvendt atferdsanalyse: teori og praksis*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Eldevik, S., Hastings, R.P., Jahr, E., Huges, J.C. (2011). Outcomes of Behavioral Intervention for Children with Autism in Mainstream Pre-School Settings. Oslo: Springerlink.com. (Optrykk.
- Elven, B. H. (2009). Hvorfor får vi flere og flere diagnoser? Og hvorfor får flere og flere barn disse diagnoser? *Autismebladet nr.4*
- Engh, K. R. (2010). *Barn og unge med Asperger syndrom i skolen*. Kristiansand: Høyskoleforl.
- Feinstein, A. (2001). Interview with Professor Gary Mesibov. *Looking Up 2 nr.10*.
- Ferster, C. B. D., M.K. (1961). The development and performances in autistic children in an automatically controlled environment. *Journal of Chronic Disease*, 13, 312-345.
- Ferster, C. B. D., M.K. (1962). A method for the experimental analysis of the behavior of autistic children. *American Journal of Orthopsychiatry*, 32, 89-98.
- Field, T. M., Woodson, R., Greenberg, R. & Cohen, D. . (1982). Discrimination and imitation of facial expressions by neonates. *Science*, 218, 179-181.
- Fombonne, E. (2003). Epidemiological Surveys of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders: An Update *Journal of Autism and Developmental Disorders*(33), 365-382.

- Gillberg, C. (1998). *Barn, ungdom og voksne med Asperger syndrom: normale, geniale, nerder?* Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Gillberg, C. (2007). *The autism spectrum*. New York: NY: Springer Publishing Co.
- Gillberg, C., & Forsell, C. (1984). Childhood psychosis and neuro fibromatosis- more than coincidence. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 14, 1-9.
- Grøholt, B., Sommerschild, H., & Gjørum, B. (1998). *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre*. [Oslo]: Tano Aschehoug.
- Grønmo, S. (2004). *Samfunnsvitenskapelige metoder*. Bergen: Fagbokforl.
- Happé, F. (1995). *Autisme: en introduktion til psykologisk teori*. København: Hans Reitzel.
- Helverschoug, S. B. S., K. (2008). Diagnostisering av autisme. I E. mfl. (Red.), *Utredninger og diagnostisering*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Hermansen, M. (2001). *Læringens univers*. Århus: Klim.
- Hernes, M., & Larsen, K. (2012). *Autisme og atferdsanalyse: til evigheten og forbi*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Hinze, B. (2011). Medvirkning og mestringsopplevelser for barn med hørselshemning og autismespekterforstyrrelser. *Spesialpedagogikk*, 76(6), 4-15.
- Holth, P. (1991). *Analyse og etablering av atferd*. Oslo: Holtet forl. : Distribusjon: Holtet bosenter og verksted.
- Hovde, G. (2007). *Autistisk kommunikasjon: et teoretisk paradoks?* G. Hovde, Oslo. <http://www.lovstadskolen.no/>. (2013). ASK. Hentet 20.04.13, 2013
- Isaksen, J. (2007). *Trening av ferdigheter innen felles oppmerksomhet for førskolebarn med autisme: treningen er basert på prinsipper fra anvendt atferdsanalyse*. J. Isaksen, Oslo.
- Johannessen, A. (2009). *Introduksjon til SPSS: versjon 17*. Oslo: Abstrakt forl.
- Karlsen, A. (2003). Opplæring av barn med autisme. *Spesialpedagogikk* 8, 34-40.
- KUF. (1993). Nasjonal læreplan, generell del.
- Kvernbekk, T. (2005). *Pedagogisk teoridannelse: insidere, teoriformer og praksis*. Bergen: Fagbokforl.
- Leiner, H. C., Leiner, A. L., & Dows, R. S. (1986). Does the cerebellum contribute to mental skills? *Behavior Neuroscience*, 100, 443-454.
- Lidenskov, L. W., Peter. (2006). "Regnehuller" og addition. *Spesialpedagogikk*, 71(4), 22-27.
- Lord, C., & Schnophler, E. (1987). Neurobiological implications of sex differences in autism. I E. Schnophler & G. Mesibov (Red.), *Neurobiological issues in autism*. New York Plenum Press.
- Lotter, V. (1966). Epidemiology of autistic conditions in young children. *Prevalence, Social Psychiatry*, 1, 124-137.
- Lovecky, D. V. (2004). *Different minds. Gifted Children with AD/HD, Asperger Syndrome and Other Learning Deficits*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Lunde, O. (2006). Fra matematikkvansker til matematikkmestring. *Spesialpedagogikk*, 71(4), 4-7
- Martinsen, & Tellevik, J. M. (2008). Autisme- en spesialpedagogisk utfordring. I E. Befring, Tangen, Reidun (Red.), *Spesialpedagogikk* (4. utg., s. 409-429). Oslo: Cappelen Akademiske
- Martinsen, H. (2007). *Prosjekt væremåte. Erfaringer med beskrivelse av individualitet og arbeidsform* (B. 34).
- Martinsen, H., Nærland, T., Steindal, K., & Tetzner, S. v. (2006). *Barn og ungdom med Asperger-syndrom, Prinsipper for undervisning og tilrettelegging av skoletilbudet*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- . *Meld. St. 18*. (2010-2011). Oslo.

- Meltzoff, A. N., & Moore, M. K. (1977). Imitation of facial and manual gestures by human neonates. *Science*, *198*, 75-78.
- Nordahl, T., & Manger, T. (2005). *Atferdsproblemer blant barn og unge*. Bergen: Fagbokforl.
- . *Norvold skole og autismesenter*. (2013)
- . *NOU*. (2009). Oslo: Departementenes servicesenter, Informasjonsforvaltningen.
- Ogden, T. (2010). *Sosial kompetanse og problematferd i skolen*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Olsen, M. N., & Gossner, E. L. (2012). Samfunn Diagnose, Samfunn, *Morgenbladet*, s. 6-11.
- Opplæringslova. (1998). *Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa (opplæringslova)*. Hentet 8.november, 2011, fra <http://www.lovdatab.no>
- Ozonoff, S., Pennington, B. F., & Rogers, S. J. (1990). Are there emotion perception deficits in young autistic children? *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *51*, 343-361.
- Patton, J. Q. (1990). *Qualitative Evaluation and Research Methods*. Newbury Park: CA: Sage publications, Inc.
- Rognhaug, B. o. G., Ulf Tore. (2009). Utviklingshemning - mangfold og lærehemming. I E. Befring, Tangen, Reidun (Red.), *Spesialpedagogikk* (s. 299-326). Oslo: Cappelen akademiske.
- Rurnsey, J. M., & Hamburger, S. D. (1988). Neuropsychological findings in high-functioning men with infantile autism, residual state. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, *10*, 201-220.
- Rutter, M. (1978). Diagnosis and definition of childhood autism. *Journal of autism and Childhood of Schizophrenia*, *8*, 139-161.
- Schopler, E. (1987). Specific and nonspecific factors in the effectiveness of a treatment system. *American Psychologist*, *42*, 376-383.
- Siegmán, M., Mundy, P., Sherman, T., & Ungerer, J. (1986). Social interactions of autistic, mentally retarded, and normal children and their caregivers. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *27*, 647-656.
- Sigman, M., & Ungerer, J. A. (1984). Attachment behaviours in autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *14*, 231-244.
- Skinner, B. F. (1938). *The Behavior of Organism: An Experimental Analysis Of Behavior*.
- Skogen, K., & Buli-Holmberg, J. (2002). *Elevtilpasset opplæring: en innovasjonstilnærming*. Oslo: Universitetsforl.
- Smalley, S. L., Asarnow, R. F., & Spence, A. (1988). Autism and Genetics: a decade of research *Archives of General Psychiatry* (s. 953-961). (Optrykk.
- Sparby, L. E. (2006). Kritikken av behaviorismen, En atferdsanalytiker og en kritiker sine oppfatninger om atferdsanalysens tilnærming til vitenskap (Mastergradsoppgave i helsefag). Hentet 25.5.2012, fra Munin
- St.meld.nr.16. (2006-2007). *Mulighetene ligger i tidlig innsats*. Oslo.
- Steffenburg, S., & Gillberg, C. (1989). The etiology of autism. I C. Gillberg (Red.), *Diagnosis and Treatment of Autism* (s. 63-82). New York: Plenum Press.
- Szatmari, P., & Jones, M. B. (1991). IQ and genetics of autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *32*, 897-908.
- Sørli, M.-A. o. N., T. (1998). Problematferd i skolen. Hovedfunn, forklaringer og pedagogiske implikasjoner *hovedrapport fra forskningsprosjektet "Skole og samspillsvansker"*, Rapport 12a/98. Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring. (Optrykk.

- Tellevik, Ytterland, V., Kløvjan, S., & Olsen, W. (2008). Barn og unge med Asperger-syndrom i skolen. Oslo: Nasjonal kompetanseenhet for autisme. (Opptrykk.
- Utdanningsdirektoratet. (2006). Rapport fra felles nasjonalt tilsyn på opplæringsområdet. (Opptrykk.
- Utdanningsdirektoratet. (2012). *Spesialundervisning. Veileder til opplæringsloven om spesialpedagogisk hjelp og spesialundervisning* Oslo.
- Utdanningsdirektoratet. (2013). GSI112, Grunnskoleskjema. Hentet 17.05.2013
- Wing, & Gould, J. (1979). Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: epidemiology and classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9, 11-29.
- Wing, L. (1997). *Det autistiske spektrum*. København: Hans Reizels forlag.

Nettsider:

<http://www.glennesenter.no> hentet 30.3.2012

<http://www.glennesenter.no/fou/> hentet 30.3.2012

<http://www.forskning.no/artikler/2009/juli/225123> hentet 30.3.2012

Thomas Hoffmann(2009) [Enhanced visual processing contributes to matrix reasoning in autism](#); Human Brain Mapping. doi 10.1002/hbm. 20831

<http://link.springer.com/article/10.1007/s10803-011-1234-9/fulltext.html#Sec11> (18.03.13)

## **Forkortelser og forklaringer**

TIPO: Tidlig Intervensjon i Oslo, som arbeider ut fra et atferdsterapeutisk synspunkt med tidlig og intensiv behandling av barn med autisme; <http://www.tipo.no/>

PODD: Pragmatic Organisation Dynamic Display; Communication Books: Direct Access Templates by Gayle Porter. Resours for people supporting children who are learning to communicate using aided symbols (pictographs, graphic symbols, whole written words), therapists, teachers and parents.

PECS: Pyramid Educational Consultants, Inc- er et kommunikasjonstreningssystem utviklet til barn med autisme eller andre problemer med sosial kommunikasjon; <http://www.pecs.com/>

ASK: kommunikasjon og forebygging og håndtering av utfordrende atferd. Over 30 år med opplæringsprogram i rettssikkerhet og sikkerhet, med evidensbaserte metoder for forståelse, forebygging, håndtering, oppfølging og behandling av aggresjon, trusler, vold - etter et humanistisk helhetssyn ((Austad et al., 2003; <http://www.lovstadskolen.no/>, 2013)

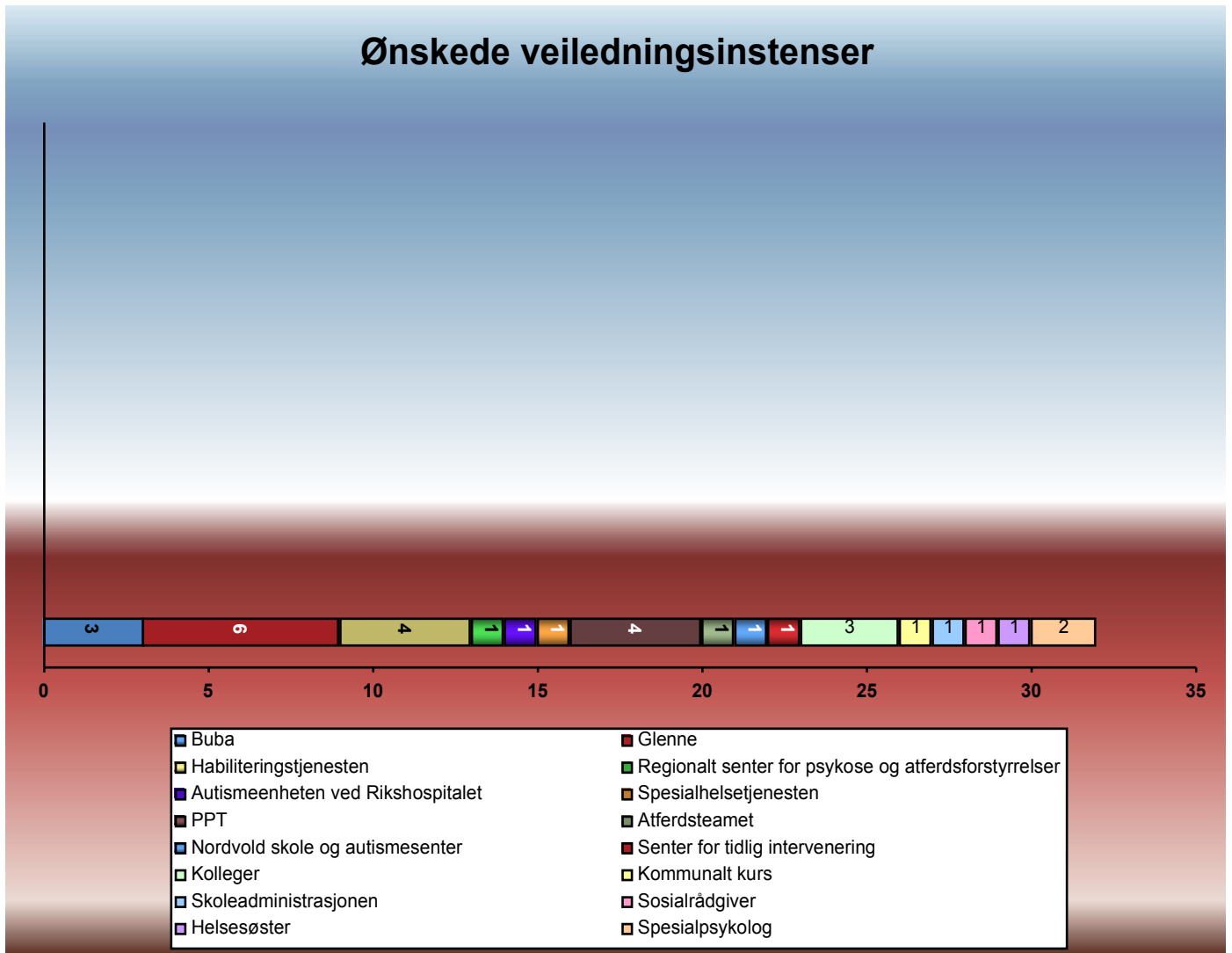
**Son-rise- programmet;** Hjemmeside for et program, som gir foreldre og deres handikappede barn nye muligheter til å være sammen ved bruk av en spesiell intervensjonsmetode.; <http://www.autismtreatmentcenter.org/>

**Steg for steg** er et program for utvikling av barns sosiale kompetanse.

Gjennom arbeid med Steg for Steg utvikler barn i barnehage og barneskole sosial kompetanse. Steg for Steg tar for seg tre hovedområder: empati, problemløsning og mestring av sinne. Målsettingen er å øke barnas sosiale kompetanse gjennom positiv sosial ferdighetstrening. Steg for Steg styrker barns selvbilde og gjør dem i stand til å omgås andre på en fredelig måte. Steg for Steg forebygger mobbing og vold:

<http://www.prososial.no/index.php/steg-for-steg-mainmenu-29>

## Vedlegg nr.1

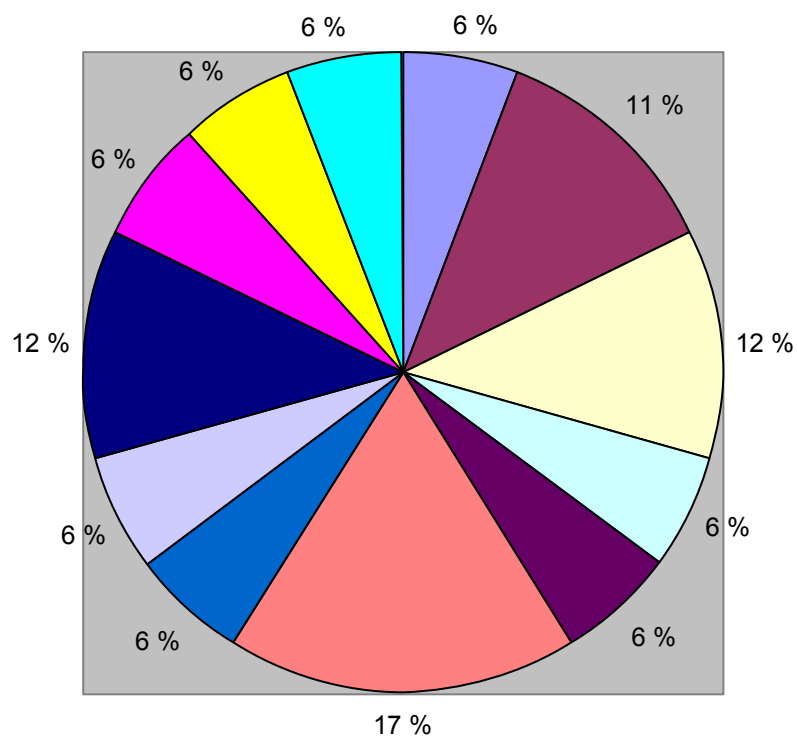




## Vedlegg nr. 2

## Anbefalte opplæringsprogram

■ Son-rise	■ Dagsplan	■ Struktur
■ Sosiale historier	■ Visuell støtte	■ Forutsigbarhet
■ Baklengs kjeding	■ Belønning	■ Målbare mål
■ IncidentaTeaching	■ Precision Teaching	■ Natural Environment Teaching



Vedlegg nr. 3

## SPØRRESKJEMA

Utdyp gjerne svaret også der det er graderte eller ja/nei spørsmål!  
Svarfeltet utvider seg.

<b>A.</b>	<b>Arbeidssituasjon</b>
1.	Hvilket nivå i kommunen jobber du? (kommuneadm., skoleadm., skole, el. annen virksomhet?)
	Svar:
2.	Har du kompetanse og utdanning relevant i forhold arbeidet innen autismespekteret?
	JA/NEI
3.	Hvilken utdanning?
4.	Hvordan oppleves rammefaktorene? (for å utføre arbeidsoppgavene på en tilfredsstillende måte)
	Gode - Middels - Dårlig
5.	Fra hvilken instans ville du søkt veiledning?
	Svar:
6.	I hvilken grad oppleves tilretteleggingen av samarbeid/teamarbeid på din arbeidsplass tilfredsstillende?
	God – Middels - Dårlig

Annet:

<b>B.</b>	<b>Kommunale retningslinjer</b>
6.a	Kjenner du til overordnede planer for barn/ unge innen autismespekteret i din kommune?
Svar:	JA/NEI
6.b	Hva heter planen og hvilke erfaringer har du eventuelt i forhold til bruk av denne planen?
Svar:	
7.a	Deltar du på ansvarsgruppemøter?

Svar:	JA/NEI
7.b	Hvis ja, opplever du ansvarsgruppemøtene som nyttige?
Svar:	JA /NEI
8.	På hvilken måte fungerer det tverrfaglige samarbeidet i kommunen, slik du ser det?
Svar:	

Annet:

<b>C.</b>	<b>Organisering av opplæringstilbudet</b>
9.	Hvordan er opplæringsarbeidet rundt barn/unge med autismeforstyrrelser organisert?
Svar:	

10.a	Hvor mange enetimer har de gjennomsnittlig pr. uke?
Svar:	
10.b	Hvordan vil du beskrive læringsutbyttet av disse timene, slik du ser det?
Svar:	Godt – Middels - Dårlig
11.a	Hvor mange timer pr. uke er de gjennomsnittlig i grupper på to eller flere?
Svar:	
11.b	Hvordan vil du beskrive læringsutbytte av disse timene, slik du ser det?
Svar:	Godt – Middels - Dårlig
12.	Hvor mange timer pr. uke har de gjennomsnittlig assistent i stor gruppe/klasse?
Svar:	
13.	Hvordan vil du beskrive læringsutbytte av disse timene, slik du ser det?
Svar:	Godt – Middels - Dårlig
14.	Hvordan opplever du samarbeidet på din arbeidsplass?
Svar:	Godt – Middels - Dårlig
15.	På hvilken måte fungerer samarbeidet mellom ulike virksomheter i din kommunen til fordel for barn/unge med autismeforstyrrelser?
Svar:	

Annet:

<b>D.</b>	<b>Faglig ståsted</b>
15.	Hvilken erfaring har du/dere med ulike metoder/opplæringsprogram i forhold til elever innen autismespekteret?
Svar:	
16.	Hvilke metoder/opplæringsprogram vil du/dere anbefale ut ifra egne erfaringer?
Svar:	
17.	Kjenner du/dere til noen forskningsbaserte metoder/opplæringsprogram dere vil anbefale?
Svar:	JA/NEI

18.	Tror du/dere det er nødvendig å ta i bruk spesielle metoder for å kvalitetssikre opplæringsarbeidet innenfor autismeaspektet?
Svar:	JA/NEI
19.	Ønsker du/dere å lære nye metoder/opplæringsprogram i arbeidet med barn og unge med autismeforstyrrelser?
Svar:	JA/NEI Hvis ja, hvilke?

Annet:

<b>E.</b>	<b>Eventuelle opplæringstiltak</b>
20.a	Hvilke tiltak er gjennomført i din kommune, de siste årene i forhold til barn/unge innen autismespekteret?
Svar:	
20.b	Hvilke av disse tiltakene vil du anbefale andre å prøve?
Svar:	
21. a	Har kommunen relevant kompetanse for å gjennomføre nødvendige tiltak for barn og unge med autismeforstyrrelser, slik du ser det?
Svar:	JA/NEI

Annet:

Tusen takk for hjelpen og at du tok deg tid!

Vennlig hilsen  
Kristina Grimsø

## Vedlegg 4

Hei!

Jeg har i flere år arbeidet med barn/unge innen autismeaspektet. Arbeidet er krevende og interessant. Jeg har valgt å fordype meg i dette fagfeltet gjennom en masteroppgave i pedagogikk, med fordyping i spesialpedagogikk ved Høgskolen i Vestfold. I den forbindelse ønsker jeg å se nærmere på hvordan kommuner ivaretar barn/unge med <sup>14</sup>autismeforstyrrelser. Jeg er svært takknemlig om dere ville ta dere tid til å svare på vedlagte spørreundersøkelse. Hensikten med studien er å få større kunnskap om dagens praksis i ulike kommuner.

Spørreskjemaet er ment for de som jobber innen dette arbeidsfeltet i det daglige, innen ulike nivåer i kommunen; ledere, koordinatore, spesialpedagoger, lærere/førskolelærere, assistenter m.fl.

De som deltar på studien, vil få tilsendt oppgaven i ettertid, hvis ønskelig. Undersøkelsen er anonymisert, så det vil i ettertid ikke framgå hvilke fagfolk eller kommuner som har deltatt på studien.

Vil være svært takknemlig om dere vil bidra med egen kompetanse og erfaringer innen dette arbeidsfeltet.

Vennlig hilsen

Kristina Grimsø  
mobil: 45607359

Ønsker å få tilsendt oppgaven i ettertid.  
Kryss av her:

Utfylt undersøkelse bes sendes i retur til: [kgr@tjomeu.no](mailto:kgr@tjomeu.no)  
[Kristina.Grimso@student.hive.no](mailto:Kristina.Grimso@student.hive.no)