



Jenter og Asperger Syndrom

Pedagogiske og sosiale erfaringer fra skolegang

Fakultet for humaniora og utdanningsvitenskap

Masterprogram:

Master i pedagogikk med fordypning i spesialpedagogikk

Navn på kandidat: Britt Sandbæk Edvardsen

Juni/2014

Innhold

1 Innledning	1
1.1 Tema og problemstilling	2
1.2 Begreper og definisjoner	3
1.3 Disposisjon og avgrensning	3
2 Forskningsmetode og empirigrunnlag	4
2.1 Valg av teori og metode	4
2.2 Intervju	5
2.3 Vitenskapsteoretisk ståsted	5
2.4 Valg av empirisk forskningsmetode	6
2.4.1 Kvalitativ eller kvantitativ metode	6
2.4.2 Intervju	7
2.4.3 Utvalg	8
2.4.4 Strukturering og analyse av innsamlet empiri	9
2.5 Validitet	10
2.6 Reliabilitet og Generalisering	11
2.7 Kritikk av egen forskerrolle	11
2.8 Forskningsetiske vurderinger	12
3 Asperger syndrom	12
3.1 Diagnose og historie	12
3.1.1 DSM-IV og DSM-5	14
3.1.2 Asperger Syndrom eller Høytfungerende Autisme?	14
3.1.3 Jenter og diagnostisering	15
3.2 Funksjonsprofiler, forklaringsmodeller og kjønnsforskjeller	16
3.2.1 Theory of Mind	17
3.2.2 Weak central coherence	18
3.2.3 Eksekutive funksjonsvansker	18
3.3 Kjønnsforskjeller	19
3.3.1 Det å være jente med Asperger syndrom	19
3.3.2 Forskning på kjønnsforskjeller	20
3.3.3 Følgevansker eller tilleggslidelser i ungdomsårene	22
3.3.4 Aktuelle studier	23
3.4 Å leve og lære med Asperger Syndrom	24
3.4.1 Adaptiv funksjon	24

3.4.2	samfunnets krav	25
3.4.3	Læreplan og kunnskapsmål	25
3.4.4	Inkludering og sårbarhet	26
3.4.5	Styrke og læringsprofil	27
3.5	<i>Tilrettelegging</i>	28
3.5.1	Tilrettelegging anbefalt spesielt for jenter	29
3.5.2	Følelser – å forstå og uttrykke	30
3.5.3	Kognitiv profil	30
3.5.4	Sensorisk følsomhet	31
4	Analyse	32
4.1	<i>Informantene</i>	32
4.2	<i>Skolen som sosial arena</i>	33
4.2.1	Sosiale forventninger	33
4.2.2	Vennskap og relasjoner	35
4.3	<i>Styrker og utfordringer</i>	38
4.3.1	Innsikt i styrker og utfordringer	39
4.3.2	Motivasjon	41
4.3.3	Sensibilitet og stressfaktorer	43
4.3.4	Forståelsesvansker og beskrivelsesvansker	46
4.4	<i>Pedagogisk og sosial tilrettelegging</i>	48
4.4.1	Å bli sett og forstått	48
4.4.2	Undervisningsmetoder og oppgavetyper	51
4.4.3	Forutsigbarhet	54
4.5	<i>Lærernes utfordringer</i>	55
4.5.1	Kjønnforskjeller	56
4.5.2	Stille jenter	57
4.5.3	Forståelse	59
4.5.4	Skolesystemet	61
5	Drøfting	64
5.1	<i>Skolen som sosial arena</i>	65
5.2	<i>Styrker og utfordringer</i>	67
5.3	<i>Pedagogisk og sosial tilrettelegging</i>	69
5.4	<i>Lærernes utfordringer</i>	72
6	Konklusjon	73
7	Vedlegg	

Forord

Det er med en blanding av lettelse og vemod jeg nå setter sluttstrek for fire års studier. Det har vært givende og spennende år, lærerike både menneskelig og faglig. Det ble en hektisk innspurt, og helt til det siste har jeg vært usikker på om jeg skulle komme i havn denne våren.

Tusen takk til alle gode studievenner, og spesielt takk til Mona for mange gode samtaler og støtte disse fire årene vi har studert sammen. Den aller største takken skal min fantastiske familie ha, som har støttet og oppmuntret meg i fire år, som har tålt at jeg som kone og mor har vært på samlinger, har lest og skrevet eksamensoppgaver, og nå har vært nærmest fraværende, i hvert fall mentalt, denne siste våren. Uten dere hadde dette aldri vært mulig. Glad i dere alle sammen!

Takk til mine informanter, til lærere og modige jenter som har delt erfaring og latt meg få et lite blikk inn i deres verden. Uten dere hadde ikke denne masteroppgaven blitt til.

1 Innledning

Nevropsykiatriske tilstander som AD/HD, Tourette og Asperger syndrom medfører store utfordringer for barna det gjelder. Hvordan disse møtes i skolen, grad av faglig og sosial tilrettelegging, de voksnes forståelse og kunnskap kan være avgjørende for deres videre utvikling. Noen av utfordringene kan komme til uttrykk ved sosialt avvikende atferd. Som spesialpedagogisk koordinator ved en barneskole er det min erfaring at lærere sjelden ber om hjelp på vegne av elever med sosiale og emosjonelle vansker av innagerende karakter, med mindre vanskene går ut over normal fungering, eleven selv eller foreldrene ber om hjelp eller samtidig har ulike fagvansker. Etter møte med jenter med Asperger syndrom, økte interessen for å forstå og i min søken etter litteratur og kunnskap på området ble det klart for meg at jenter med Asperger syndrom var et underutforsket felt, og at man ikke uten videre kan ta forskning gjort på gutter og overføre det til jenter. Hos jenter kan vanskene komme til uttrykk på andre måter (Kopp, 2010). Jeg ble ikke minst opptatt av hvordan jenter blir ivaretatt i skolen, spesielt fordi de ofte får diagnose sent.

Hensikten med studien min var å få økt innsikt og kunnskap ift hvordan jenter med Asperger syndrom opplever skolen, hvilke erfaringer de har hatt hittil i sin skolegang, både pedagogisk og sosialt. Jeg har vært opptatt av jentenes narrativer; deres personlige beskrivelser og fortellinger. Likeledes har jeg vært opptatt av hvordan lærerne opplever det å undervise jenter med Asperger syndrom, hvilke erfaringer de har med denne elevgruppen. Som spesialpedagog er jeg opptatt av å muliggjøre mestring for elever med spesielle behov, og jeg har et ønske om å synliggjøre opplevelsene og behovene til jenter med Asperger syndrom. Dette er en gruppe elever jeg mener har mye å vinne på å bli løftet frem, bli sett og forstått, og målet er at de ved å dele sine erfaringer kan være med og bidra til bedre innsikt og forståelse. Økt forståelse kan bidra til bedre tilrettelegging ved behov, slik at man får mulighet til å fullføre skolegang, få utdanning og jobb, og mestre sitt liv. Mestring av skolen kan kompensere for særskilte utfordringer, og også forebygge psykiske tilleggsvansker (Martinsen, Nærland, Steindal, & Tetzchner, 2006), noe som gjør at elevenes skoleerfaringer og lærernes mulighet til å tilpasse kan ha avgjørende betydning.

1.1 Tema og problemstilling

Det er en overrepresentasjon av gutter ift jenter med nevropsykiatriske tilstander (Kopp, 2010). Følgelig finnes det lite forskning om jenter og Asperger syndrom. I de fleste studier som er gjort er få jenter representert (Ekevik, 2010; Kopp, 2010). Kopp har gjennom en rekke års klinisk praksis og forskning pekt spesielt på denne utfordringen, og i sin doktoravhandling har hun fokus på hvordan hun diagnostiserte jenter med ad/hd og/eller autismespekter forstyrrelser som alle var henvist og slet med store vansker, men ikke tidligere hadde fått disse diagnosene. Kopp (2010) forskning har inspirert meg, og med tydelighet vist at det er svært viktig å fange opp jentene tidlig for å forebygge skjevutvikling som skolevegring, spiseforstyrrelser og ulike psykiatriske tillegglidelser.

Ting tyder på at en del jenter med Asperger syndrom kan klare seg godt de første skoleårene. Det antas at jenter er underdiagnostisert, og noen jenter kan være særlig vanskelig å diagnostisere, fordi de kamuflerer vanskene. En del får diagnose først i tenårene, eller i voksen alder (Kaland, 2010). De henger tilsynelatende med sosialt, og bruk av kompenserende strategier kan gjøre at de skiller seg for lite fra andre jenter til å bli oppdaget (Attwood, 2008). Faglig dyktige jenter med gode forutsetninger for å lære, kan være spesielt gode til å kopiere og imitere andres atferd, og kan ved hjelp av moderlige, hjelpsomme venninner bli geleidet utenom noen sosiale minefelt. Utfordringene kan komme sterkere til syne når jentene nærmer seg puberteten, når det sosiale spillet blir annerledes og verden blir mer uforutsigbar og kompleks (Engh, 2010; Kaland, 2010). Jeg mener det er viktig å komme jentene i møte, slik at de blir sett og forstått og får mulighet for positiv utvikling og mestring av hverdagen, nettopp i utfordrende ungdomsår. Jeg er usikker på om de får riktig støtte og tilpasning, eller om de snubler alene og uforberedt inn på ungdomsskolens og videregående skoles arena. Ut fra dette perspektivet, blir min problemstilling som følger:

Hvilke sosiale og pedagogiske erfaringer knyttet til skolegang har jenter med Asperger syndrom, og hvilke erfaringer har deres lærere med tilrettelegging for denne gruppa?

Jeg vil belyse problemstillingen med følgende forskningsspørsmål:

- Hvordan påvirker skolen som sosial arena jenter med Asperger syndrom?
- Hvilke styrker og utfordringer knyttet til skolegang kan jenter med Asperger syndrom ha?
- Hvordan kan skolen tilrettelegge pedagogisk og sosialt for jenter med Asperger syndrom?
- Hvilke utfordringer har lærere med å tilrettelegge skolehverdagen for jenter med Asperger syndrom?

1.2 Begreper og definisjoner

I oppgaven vil begrepene Asperger syndrom, høytfungerende autisme, autisme uten utviklingshemming, autismspekterforstyrrelser og diagnoser innen autismspekteret bli brukt. Asperger syndrom vil i teksten også bli forkortet til AS, og høytfungerende autisme til HFA. Som forkortelse for diagnoser innen autismspekteret bruker jeg det engelske ASD som står for Autism Spectrum Disorder. ASD blir brukt som samlebegrep for autismspekter tilstander, og spesielt der hvor det ikke er klart definert hvilken diagnose innen autismspekteret forskning eller teori viser til, eller når dette ikke kommer klart frem i de refererte kilder. Fra norsk litteratur kan betegnelsen ASF bli brukt om autismspekterforstyrrelser. Begrepet nevrotypisk vil forekomme som betegnelse på mennesker som ikke har diagnose innen autismspekteret, da dette benyttes i noe litteratur. Jeg vil ikke gå nærmere inn på definisjon eller diagnosekriterier for de ulike diagnosene som inngår i autismspekteret, men begrenser meg til å omtale det jeg i denne oppgaven anser som relevant i forhold til Asperger syndrom.

1.3 Disposisjon og avgrensning

Bakgrunn for valg av teori og metode blir drøftet og beskrevet i metodedelen som er lagt til kapittel 2. I teoridelen i kapittel 3 blir Asperger syndrom beskrevet ut fra teori og med fokus på diagnosebeskrivelser, funksjonsprofiler og kjønnsforskjeller. I tillegg drøftes relevante implikasjoner av diagnosen i forhold til læring og utdanning. I kapittel 4 blir innsamlet empiri presentert og funn og erfaringer blir vurdert i lys av tidligere forskning og teori i kapittel 5.

2 Forskningsmetode og empirigrunnlag

2.1 Valg av teori og metode

Utvalg av teori i kapittel 3 er begrenset til det som er funnet hensiktsmessig ut fra tema og problemstilling. Hensikt har vært å belyse hvordan teori og forskning gjennom ulike, sammenfallende eller motstridende funn kan bidra til ny kunnskap og til spørsmål som kan være relevante i denne oppgaven. Valg av teori vil således ikke være uttømmende eller gi et fullstendig bilde innenfor hvert område. Jeg har lagt vekt på søk etter nyere forskningsartikler, for å finne ut om nyere funn kan bidra med andre perspektiver.

Jeg har i oppgaven valgt å fokusere på Asperger syndrom som diagnose innen autismspekteret. Mye av forskningslitteraturen jeg har funnet omhandler ikke spesifikt Asperger syndrom. Mange studier omtaler autisme generelt eller viser til høytfungerende innen autismspekteret uten videre presisering av diagnose. En del studier inkluderer både personer med AS og HFA, andre refererer til autisme uten utviklingshemming. Jeg vil i kapittel 3 diskutere forholdet mellom Asperger syndrom og høytfungerende autisme, samt implikasjoner ved revisjon av diagnosemanualen DSM og bortfall av diagnosen Asperger syndrom. Med dette som bakteppe, har jeg valgt å inkludere litteratur og forskning innen autismspekteret som ikke utelukkende omhandler Asperger syndrom. Når jeg likevel beholder Asperger syndrom som fokus for oppgaven skyldes det at mine informanter består av jenter diagnostisert med Asperger syndrom i tillegg til lærere som uttaler seg spesifikt om erfaringer med denne diagnosegruppen.

For en del studier oppgis det tydelig kjønnsfordeling på deltakerne. Enkelte studier spesifiserer at forskning er gjort kun på gutter eller jenter, mens andre studier ikke inkluderer informasjon om kjønn, eller ikke har kontrollert for kjønnsforskjeller. Jeg har primært søkt etter relevante studier med fokus på jenter eller kjønnsforskjeller, i tillegg til fokus på læring og faktorer av betydning for mestring, inkludering og deltakelse i skole og samfunn. Mangelfullt fokus på kjønnsforskjeller i tidligere forskning preger tilgangen på relevante artikler og forskningsprosjekter (Rivet & Matson, 2011). Det kan være usikkerhet i gyldighet av funn ved studier utført på gutter, eller gutter og jenter uten fokus på kjønnsforskjeller, sammenlignet med mitt fokus på jenter med Asperger syndrom. Likeledes kan det være usikkerhet i gyldighet av funn gjort på andre diagnosegrupper

innen autismespekteret, eller fra studier hvor dette er lite spesifisert. Viktige perspektiver ville imidlertid gått tapt, og teoritilfanget ville vært tynt, om jeg skulle valgt å ekskludere alle studier med noe usikker gyldighet. Uenighet og sprikende funn i forskningsmiljøet i hva som skiller de ulike diagnosegruppene innen høytfungerende autisme (Chiang, Tsai, Cheung, Brown, & Li, 2013) bidrar også til at jeg har valgt å inkludere studier som ikke eksklusivt har forsket på AS. Jeg har imidlertid ekskludert en rekke studier hvor det er tydelig at de studerte ikke har vært sammenlignbare med mitt utvalg eller fokusområde, verken med hensyn til kjønn, alder, funksjonsprofil eller diagnose. Usikkerhet og lite forskning preger teorier omkring kjønnsforskjeller, jeg har valgt å fokusere på dette, og presenterer og diskuterer flere nyere studier. For enkelte studier går ikke utvalget klart frem, studiene er likevel inkludert dersom beskrivelsene, tema og gjennomføring gjør at jeg anser relevans som sannsynlig i forhold til min problemstilling. Studier som presenteres detaljert vil inkludere informasjon om hvilke grupper som er inkludert.

2.2 Intervju

Jeg har benyttet kvalitativ metode i form av intervju. Mine informanter har vært jenter med AS i alderen 14-17 år og lærere i barneskole, ungdomsskole og videregående skole, som har eller har hatt jenter med AS som elever. Jeg har intervjuet 4 lærere og 4 jenter. Det har vært viktig å belyse jentenes perspektiv og få frem hvilket syn hun selv har på situasjonen, slik den er eller var. Dette er stemmer vi sjelden hører, men som fortjener å bli lyttet til når de kan og ønsker å slippe til. Det hadde vært interessant å intervju foreldre, og dermed få et enda bredere bilde. Lærene jeg har intervjuet har fremhevet foreldrene som en viktig informasjonskilde i forhold til jentenes behov, og at samarbeid med foreldrene har vært en forutsetning for å kunne tilrettelegge. Jeg har imidlertid valgt å fokusere på jentenes subjektive opplevelser og beskrivelser for å vektlegge og fremheve deres stemmer og sammenligne disse med lærernes erfaringer med denne elevgruppen. Jeg har ikke vært ute etter objektive sannheter, men personlige opplevelser og erfaringer. For noen har det vært vanskelig å fortelle eller beskrive, men flere av jentene har vært både åpenhjertige og meddelsomme og fremstod med god innsikt i egne behov og utfordringer.

2.3 Vitenskapsteoretisk ståsted

Mitt vitenskapsteoretiske ståsted vil være ut fra at jeg anser meg å tilhøre den sosialkonstruktivistiske tradisjonen. Dette ståstedet danner grunnlag for hvordan jeg som

forsker forstår og tolker verden og mine opplevelser, mitt syn på kunnskap og hvordan kunnskap konstrueres. Den empiriske forskningsmetoden, forskningsdesignet jeg velger er gjort ut fra hvordan jeg søker best å få svar på mine forskningsspørsmål.

2.4 Valg av empirisk forskningsmetode

2.4.1 Kvalitativ eller kvantitativ metode

Ved oppstart av undersøkelsen stod valget mellom kvalitativ eller kvantitativ metode.

Kvantitativ undersøkelse med spørreskjema og forhåndsdefinerte svaralternativer distribuert til medlemmer i autismeforbundet ble tidlig i prosessen vurdert. Dette ville gitt et bredere datamateriale og mulighet for statistisk analyse. Jeg valgte imidlertid kvalitativ metode, ut fra ønske om en dypere analyse og mulighet for å fange opp personlige og nære opplevelser fremfor å måle erfaringer matematisk. Formålet har vært å formidle personlige erfaringer og opplevelser for å fremme forståelse og belyse problemstillingen om jenter med Asperger syndrom. Jeg fant kvalitativ metode best egnet til dette, da mitt prosjekt var å søke etter og formidle ”personers opplevelse av sin hverdag, og hvordan vedkommende forholder seg til denne” (Dalen, 2011, s. 15). Jeg valgte derfor kvalitativt forskningsintervju. Det handler om å kikke inn i deres livsverden og jeg mente intervju ville gi meg best tilgang til informantenes verden og deres opplevelser.

Grønmo (Martinsen et al., 2006, s. 10-12) beskriver en rekke trekk ved kvalitativ metode jeg velger å støtte meg på som grunnlag for mitt valg. Ved bruk av kvalitativ metode som intervju, hadde jeg mulighet til å få analytisk beskrivende svar på mine forskningsspørsmål. Metoden ga mulighet til å være fleksibel. Jeg fikk sammen med informantene tid til å utdype spørsmål, komme med kommentarer, og de kunne si ifra når de ikke kunne å svare på spørsmål, og få hjelp til å forstå spørsmålene. Det ga meg som forsker mulighet til nærhet og sensitivitet ift kildene. Jeg kunne tilpasse spørsmålene noe, passe på tonefall og ha en forsiktig tilnærming. Personlig nærhet til informantenes opplevelser og beskrivelser, kan gi gode vilkår for relevante tolkninger ift forståelse av innsamlede data. I kvalitativ forskning er det et mål av overordnet karakter å kunne utvikle forståelse av ulike fenomener forbundet med personer og situasjoner i deres egen sosiale virkelighet (2004). Den kvalitative metodens styrke finnes i den induktive tilnærmingen; ordenes betydning kan komme frem og bidra til å gi innsikt i en annens livsverden (Dalen,

2011). Jeg mener derfor kvalitativ metode generelt og intervju som verktøy spesielt, var godt egnet til å gi svar på mine forskningsspørsmål.

2.4.2 Intervju

Valg av kvalitativt intervju ble gjort ut fra antagelse om at det er verktøyet som skaffer meg best mulig ”innsikt i informantenes egne erfaringer, tanker og følelser” (Dalen, 2011, s. 13). Jeg utarbeidet intervjuguider og benyttet semistrukturert intervju. Intervjuguidene ble tilpasset de to ulike informantgruppene med temaer og mulige spørsmål innen hvert tema. De fleste temaene i intervjuguidene var de samme, men spørsmålene ble tilpasset informantgruppen. Valg av metode ble gjort ut fra ønske om ikke å låse intervjuet, og antagelse om at samtaleform på intervjuet ville gjøre at informanten kunne føle seg mer bekvem i situasjonen.

I utforming av intervjuguidene vektla jeg åpne spørsmål. Jeg var opptatt av å få fatt i informantenes særskilte erfaringer, og fulgte konsekvent opp med å be informanten komme med konkrete eksempler. Dette for å få tilgang til deres episodiske minne, og bli med på en mental tidsreise i informantenes tidligere konkrete erfaringer og hendelser. Maxwell (2013, s. 103) anbefaler å få tak minner lagret episodisk fremfor semantiske minner som er knyttet til generell kunnskap og mer abstrakte erfaringer som lett aktiverer løsere antagelser og betraktninger. Hukommelse er imidlertid en konstruktiv prosess, og både semantisk og episodisk minne vil påvirkes av subjektive erfaringer og fortolkninger både før og etter hendelsene som refereres. Det er informantens briller, eller mentale kart som danner bakgrunn for beskrivelsene (Bateson, 2000). Jeg hadde også utformet ekstra utdypende spørsmål og benyttet lister hentet fra kartleggingsverktøyet IVAS (Informasjon og kommunikasjonsverktøy – tilpasset personer med Asperger syndrom). Dette for å ivareta informantenes antatte behov for konkretisering. Jeg benyttet disse når informantene ønsket mer utdypning for å kunne svare. IVAS ble brukt ved tre av jenteintervjuene.

Jeg hadde en intensjon om å være spesielt oppmerksom på formulering av spørsmål som skulle stilles til jentene med AS. Samtlige av jentene var flinke til å be meg konkretisere eller de spurte hva jeg var ute etter eller mente med et spørsmål. Informantene fikk tilbud om å se tema og spørsmål på forhånd, slik at de kunne være forberedt, men uttrykte ikke behov eller ønske om det. Jeg oversendte intervjuguiden til to mulige informanter i

jentegruppa, men ingen av disse ble med i det endelige utvalget. Jeg gjennomførte prøveintervju for å kvalitetssikre intervjuguiden, og gjorde noen justeringer etter dette, blant annet rekkefølge på enkelte spørsmål og i forhold til å inkludere mulighet for å bruke lister over mulige stressfaktorer og arbeidsmåter/læringsstil hentet fra IVAS. I tillegg var prøveintervju nyttig som øving på selve gjennomføringen.

2.4.3 Utvalg

For å finne svar på mine forskningsspørsmål, ønsket jeg et utvalg bestående av to målgrupper; tenåringsjenter med AS og lærere i ungdomsskole som har hatt jenter med AS som elever. I løpet av prosessen med å finne informanter, endte jeg opp med jenter i aldersgruppen 14-17 år, samt lærere med erfaring fra barneskole, ungdomsskole og videregående skole. Dette ga meg en god bredde, og gjorde at jeg fikk frem nyttige erfaringer med overgang både fra barneskole til ungdomsskole, og fra ungdomsskole til videregående skole. Jeg benyttet kontakter i Pedagogisk Psykologisk Tjeneste (PPT) og Barne- og ungdomspsykiatrisk Poliklinikk (BUP) i tillegg til eget nettverk både i jobb, studier og privat. Kontakten med jentene i mitt utvalg ble formidlet via deres nåværende eller tidligere lærere. Lærerne kontaktet foreldrene og formidlet invitasjon med informasjonsskjema og samtykkeerklæring. De foreldrene som ønsket å la sine døtre delta, kunne så kontakte meg direkte; således ble utvalget selvrekrutterende. Jeg ønsker primært å foreta personlig intervju, og var villig til å reise, men for å ha mulighet til å rekruttere nasjonalt tilrettela for dette ift å gi tilbud om intervju via internett. Utvalget mitt bestod til slutt av 4 jenter og 4 lærere, hvorav en også hadde erfaring som rådgiver. Tre av jenteintervjuene ble foretatt på jentenes skoler i skoletiden. Et av intervjuene ble foretatt ved privat meldingstjeneste via morens Facebook bruker. En av jentene hadde med seg sin lærer som støtteperson, de andre jentene stilte til intervju alene. Jenta som ble intervjuet via meldingstjeneste oppga at hun satt alene foran pc'en. Lærerintervjuene ble foretatt på de respektives arbeidsplass.

Mitt utvalg ble utelukkende bestående av jenter som har et skoletilbud og i det vesentligste møter til dette. I den innledende fasen med å skaffe informanter var bildet mer nyansert. Jeg har hatt kontakt med flere mødre til jenter som hadde falt helt ut av skolen, og en tid så det ut som skolevegring kunne bli en fellesnevner ved mitt utvalg. Flere av disse jentene hadde ikke vært på skolen på mange måneder, opp til et halvt år. Av ulike grunner ble disse likevel ikke inkludert i studien, både fordi informanter trakk seg og fordi kontakt

hadde kommet i stand på en måte som ikke var forenlig med betingelsene gitt fra personvernombudet.

2.4.4 Strukturering og analyse av innsamlet empiri

Under gjennomføringen av intervjuene ble lydopptak benyttet. Intervjuene transkribert fortløpende. Det skriftlige chat intervjuet ble i sin helhet kopiert fra chatloggen. Deretter startet søket etter de meningsbærende elementene i materialet, det som kunne bidra til å finne svar på forskningsspørsmålene. Innenfor det kvalitative forskningsområdet vil det å finne meningsinnholdet i fenomenologiske studier handle om å forstå det som er bakenforliggende. Analysen forholdt seg dermed til selve innholdet. For å få med seg innholdet i meningene måtte lesing foretas med overordnet perspektiv, før nærmere systematisering og kategorisering med sikte på å finne sammenhenger (Dalen, 2011, s. 13). Arbeidet med analysen startet umiddelbart etter intervjuene, og notater ble foretatt fortløpende, både før, samtidig og etter transkriberingen. Jeg hørte gjennom intervjuene før transkribering. Ved et av intervjuene virket ikke lydopptaket. Jeg skrev da logg fra intervjuet straks jeg kom hjem, og informanten (en av lærerne) stilte senere opp til nytt intervju som ble transkriberte på lik linje som de øvrige intervjuene. Loggen er ikke inkludert som en del av datamaterialet, men har vært benyttet som notat på linje med øvrige notater. Ved gjennomlesing av de transkriberte intervjuene gjorde jeg notater og lette etter sammenhenger. Notater man gjør underveis i analysen, ”memos”, bidrar ikke kun til å dokumentere den analytiske prosessen, men kan også utvikle analytisk tenkning og stimulere analytisk innsikt (Maxwell, 2013, s. 105). Når samtlige intervjuer var transkribert startet analysen av det totale datamaterialet med å sortere utsagn etter forskningsspørsmål, og samle de ulike informantenes svar.

I analysearbeidet var fokus å tolke, beskrive og forstå ut fra forskningsspørsmålene. Det å sammenfatte data og drøfte funn i forhold til problemstilling og forskningsspørsmål kan beskrives som den mest kritiske sammenhengen (Maxwell, 2013). Dette var et møysommelig arbeid, da flere av intervjuene ikke hadde fulgt den planlagte strukturen i intervjuguiden. Jeg kunne valgt å ha en strammere regi under intervjuet, men valgte i stor grad å la samtalen flyte og ta tak i uttalelser som kom, selv om det ikke passet med min planlagte struktur. Dette bidro til at intervjuene ble uformelle og personlige, men også til mindre kontroll med hvilken informasjon som kom inn, samt en del informasjon som falt utenfor problemstilling og forskningsspørsmål. Dette resulterte i en større datamengde og

et tyngre analysearbeid, men kan ha vært medvirkende til at det kom frem tema jeg i utgangspunktet ikke hadde hatt som fokus, men som førte til nye oppdagelser. Jeg anser dette å utgjøre viktige funn som kan være medvirkende til flere av de beskrevne utfordringene. Dette har vært med på å løfte problemstillingen til også å omfatte systemperspektiv ift utdanningssystemet som jeg i utgangspunktet ikke hadde hatt i tankene. Mine erfaringer etter intervjuene med lærerne, gjorde imidlertid at det ble en forutsetning å inkludere dette perspektivet.

2.5 Validitet

Validitet kan si noe om gyldigheten av studien og de funnene som blir gjort. Den empirien som kommer frem må danne grunnlag for relevante data i forhold til det man ønsker å måle. Validitet kan beskrive hvorvidt det er mulig med valgt metode å finne svar på forskningsspørsmålene (Maxwell, 2013). For å sikre validitet har jeg kontinuerlig i forskningsprosessen hatt fokus på å sjekke at det var samsvar mellom empirien som ble samlet inn i forhold til teoretisk referanseramme og problemstilling / forskningsspørsmål. Jeg oppdaget i analysen en del data som ikke var egnet til å belyse problemstillingen, disse dataene ble ekskludert i den tidlige analysefasen. Der det var relevant inkluderte jeg ny teori som kunne forklare innsamlet data, der dette var i samsvar med problemstillingen, og egnet til å belyse denne ytterligere.

I min studie var det viktig å være oppmerksom på deskriptiv validitet. Det handler om hvordan empirien blir samlet og bearbeidet før selve tolkningsprosessen. Data som ikke er fullstendig kan true validiteten, da manglende data vil føre til mangler ift fremstilling (Maxwell, 2013). I hvilken grad man forstår informantenes utsagn slik de er ment, handler om fortolkningsvaliditet. Som forsker vil man aldri ha direkte tilgang til informantenes forståelse eller mening (Maxwell, 2013). Som forsker må man forsøke å være nøytral, men alt man oppfatter og ser, tolker og konstruerer man med egne briller, ut fra egne erfaringer. Dette vil ligge som vårt konstruerte kart over terrenget, og danne vår forståelseshorisont (Maxwell, 2013). I prosessen har jeg hatt fokus på viktigheten av å være oppmerksom på mine kart, hvordan jeg konstruerer og forstår utsagnene og svarene til mine informanter. Jeg oppdaget underveis at dette var svært krevende. Likeledes har det vært viktig å være oppmerksom på mine informanters subjektive verden; deres forståelseshorisont. Jeg har vært på jakt etter informantenes opplevelser, og har således ikke vært ute etter objektivitet. Imidlertid har lærerne og elevene til tider vært tolkende mer en beskrivende i sine

fortellinger, noe som har bidratt til å gjøre både analyse og drøfting utfordrende, spesielt når informantene beskriver andre personer og karakteriserer forståelse og hensikt.

2.6 Reliabilitet og Generalisering

Reliabilitet, eller pålitelighet handler om hvorvidt man måler det man mener å måle, at det instrumentet man benytter er pålitelig. Reliabilitet vil være lite relevant å benytte som mål i et kvalitativt intervjustudie. Generalisering handler om hvorvidt man kan trekke slutninger fra utvalget til en populasjon. Det vil sjelden være aktuelt å stille krav til, eller spørsmål ift generaliserbarhet ved kvalitative studier (Bateson, 2000). I mitt studie er utvalget altfor lite, og kan på langt nær tilsvare et representativt utvalg. Generalisering er derfor ikke en aktuell problemstilling, og har ikke vært målet med min studie.

2.7 Kritikk av egen forskerrolle

Det kan være en svakhet ved studien dersom jeg som forsker er sårbar ift å være forutinntatt i min egen tolkning, i forståelsen av teori og tolkningen av innsamlet empiri ut fra valgte teori. Jeg har hatt fokus på å være åpen for å se sammenhenger, og ikke kun søke etter å bekrefte en hypotese, men være tro mot problemstilling og forskningsspørsmål. Jeg har søkt å være særdeles oppmerksom på hvorvidt jeg kunne konstruere underliggende hypoteser underveis i prosessen, slik at dette ikke skulle styre meg. Samtidig har det vært viktig å være lydhør i forhold til informantene underveis i intervjuet, og til datamaterialet i form av de transkriberte intervjuene slik de foreligger. Jeg har hatt som intensjon å være åpen for at jeg kunne finne andre svar enn de jeg kanskje underbevisst kunne forvente. Jeg har selv møtt jenter med AS, og måtte derfor være spesielt oppmerksom og varsom på mine tidligere erfaringer og ikke tolke ut fra disse. Samtidig er dette mine briller, som unektelig har kunne påvirke meg. Det å benytte kun en metode vil også kunne svekke validiteten. Det å velge flere supplerende metoder for datainnsamling kunne styrket validiteten, men jeg valgte likevel ikke å gjøre dette, da mitt ønske var å sette jentenes og lærernes erfaringer og opplevelser i fokus. Jeg oppdaget at det iblant kunne være vanskelig å være nøytral og lyttende og ikke stille ledende spørsmål. Fordelen ved bruk av lydopptak var at dette kom tydeligere frem ved transkriberingen, slik at jeg kunne være ekstra oppmerksom på dette også i analysearbeidet.

I datainnsamlingen, ved intervjuene, var jeg bevisst på å bekrefte informantenes svar, og gi

uttrykk for forståelse for å bidra til trygghet og fortrolighet. Samtidig søkte jeg å holde fokus på informantenes opplevelser uten å la mine egne meninger eller fortolkninger av deres beskrivelser påvirke informantenes svar. I transkriberingen ble jeg bevisst på at dette ikke alltid hadde vært like vellykket. Det var utfordrende å være tilstrekkelig tilbakeholden spesielt i forhold til jentene, slik at det var deres opplevelser som kom frem, og ikke mine antagelser. Mistanke om at enkelte av utsagnene fra informantene til tider kunne være farget av for tydelig bekreftelse fra min side gjorde at deler av intervjuene ikke inngikk i analysen. Jeg har ikke inkludert informantenes utsagn der jeg etterpå var usikker på om disse kunne være mer farget av min oppfattelse, eller mine for direkte spørsmål enn av deres opplevelser. Samtidig opplevde jeg en betydelig nærhet til flere av mine informanter, og en overraskende stor åpenhet blant disse. Jentene med AS imponerte meg i sin velvillighet til å dele, i sine personlige, åpenhjertige fortellinger, og i sin innsikt i egne utfordringer og behov. Flere av lærerne imponerte med betydelig interesse og engasjement i tillegg til uredde og modige beskrivelser av erfaringer, refleksjoner og egne utfordringer.

2.8 Forskningsetiske vurderinger

Studien ble ansett å være meldepliktig og ble meldt til og godkjent av personvernombudet for forskning ved Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste. De forskningsetiske retningslinjer gitt av Den nasjonale forskningsetiske komité er fulgt.

3 Asperger syndrom

Asperger syndrom er en tilstand innen autismspekteret, og beskrives i ICD-10 (WHO, 2011) som en gjennomgripende utviklingsforstyrrelse, fordi alle funksjonsområder blir berørt i utviklingen fra spedbarn til voksen.

3.1 Diagnose og historie

Asperger syndrom har hentet sitt navn fra Hans Asperger, barnelege fra Østerrike, som i en tysk artikkel beskrev autistisk personlighetsforstyrrelse basert på kasusbeskrivelser og erfaring fra eget arbeid (Gillberg, 2000). Beskrivelsen gjaldt barn med normalt til meget høyt intelligensnivå. Barna viste avvik i atferd og sosial interaksjon med omverden. Hans Aspergers beskrivelser fra 1944 fikk lenge lite oppmerksomhet. Lorna Wing oversatte i

1981 hans arbeider, og gjorde disse kjent. Hun beskrev grader av vansker langs et kontinuum, og forstod autismespekterforstyrrelser ut fra en triade med nedsettelse av funksjoner eller avvik innenfor områdene; språk og kommunikasjon, sosialt samspill og manglende forestillingsevne (Wing, 1997). Med utgangspunkt i disse tidlige studiene ble diagnosekriterier for Asperger syndrom utviklet og formulert i DSM-IV og i diagnosemanualen ICD-10, i tillegg til Gillberg og Gillbergs kriterier (Attwood, 2008). Gillberg og Gillberg, som også benyttes som diagnoseverktøy, sies å stemme best overens med Hans Aspergers opprinnelige beskrivelser (Attwood, 2007).

Det er stor variasjon individuelt i grad av alvorlighet og funksjonsnivå ved AS. De store individuelle forskjellene skaper utfordringer når man skal beskrive tilstanden eller forstå enkeltindivider utfra diagnosen. Enkelte vil skille seg markant fra funksjonsfriske, både emosjonelt, atferdsmessig og intellektuelt, mens andre har så svake karakteristiske trekk at de kan gå uvitende og udiagnostisert gjennom livet (Engh, 2010). Diagnosesystemet ICD-10 som benyttes i Norge, kan benyttes som utgangspunkt når man skal beskrive fellestrekk eller kjennetegn. ICD-10 (WHO, 2011), et diagnose verktøy utgitt av WHO (verdens helseorganisasjon) beskriver Asperger syndrom med følgende kriterier:

1. Fravær av klinisk signifikant, generell forsinkelse i språklig eller kognitiv utvikling
2. Kvalitative avvik i gjensidig sosial interaksjon
3. Begrensede, gjentatte og stereotype atferdsmønstre, interesser og aktiviteter

Det er høy grad av samsvar med ICD-10 og DSM-IV, men da AS ble inkludert i DSM-IV og ICD-10, var det ikke entydig enighet i valg av diagnosekriterier (Attwood, 2007; Kaland, 2003; Martinsen et al., 2006; Wing, 1997). I diagnosemanualen DSM forsvant Asperger syndrom som egen diagnose med revisjon og DSM-5 av 18. mai 2013, og ble inkludert i autisme diagnosen. Det er usikkert hvordan dette vil slå ut i forhold til diagnostisering av de som i dag oppfyller AS diagnosen. Forskning har vist at spesielt jenter kan få problemer med å få diagnose etter de nye kriteriene. En studie publisert i disse dager viser at sammenlignet med DSM-IV oppfylte kun 51 av 69 jenter kriterier for diagnose ved bruk av DSM-5 (Hiller, Young, & Weber, 2014). Revisjon av ICD-11 ventes publisert i 2015, og det er usikkert hvorvidt neste revisjon vil følge DSM-5. I Norge benyttes DSM i hovedsak i forskning, og således skal DSM-5 ikke ha betydning for fortsatt diagnostisering av Asperger Syndrom i Norge inntil videre. Samtidig vil de som allerede har Asperger Syndrom leve videre med sin diagnose og sine utfordringer, uavhengig av hvordan verdens beskrivelse og navngivning av tilstanden endres. Det har vært ulike

reaksjoner i det man kan omtale som ”Aspergermiljøet” på internett, spesielt i USA, og usikkerhet knyttet til betydningen av endringen, og hvordan identitet, selvfølelse og selvforståelse vil kunne påvirkes når diagnosenavn og kriterier endres (Carmack, 2013; Giles, 2014). Selv om dette er interessante spørsmål, faller det utenfor denne oppgavens problemstilling, og vil derfor ikke bli berørt videre.

3.1.1 DSM-IV og DSM-5

I forkant av revisjon av DSM-IV, kom uenigheten om diagnosekriteriene både ved DSM-IV og DSM-5 frem. Ved innføring av DSM-IV, hevdes det at flere karakteriske trekk ble utelatt til fordel for andre (Gillberg, Gould, & Wing, 2011). Jeg stiller spørsmål ved hvilken konsekvens uenighet på fagfeltet kan ha hatt, om det kan være kjønnsforskjeller, eller om enkelte trekk kan være mer kjønnsnøytrale? Forstyrret sosial forestillingsevne ble foreslått av Gillberg og Wing, men i manualen ble fastlåst adferdsmønster prioritert. Det hevdes imidlertid at forstyrret sosial forestillingsevne kan være den viktigste og mest hemmende av alle konsekvenser ved autismespekter forstyrrelser, og ikke burde vært ignorert i DSM-IV som tredje vanskeområde (Gillberg et al., 2011). I tillegg vises det til manglende vektlegging av sensitivitet. Studier har vist at dette var det mest konsistente symptom som var tilstede allerede fra tidlig barndom, og for 95% vedvarende i voksen alder (Billstedt, Gillberg, & Gillberg, 2007). Uvanlige reaksjoner på auditiv stimuli er den mest typiske enkeltfaktor hos unge barn med autismespekter forstyrrelser (Gillberg, 1990).

3.1.2 Asperger Syndrom eller Høytfungerende Autisme?

Både Asperger syndrom og høytfungerende autisme har vært brukt som diagnose innen autisme spekter på personer med IQ over 70; uten utviklingshemming. I DSM-5 er disse nå samlet, idet AS som egen diagnose er fjernet. Dette anses å være en relevant diskusjon, da det i foreliggende litteratur vises til forskning og studier hvor disse grupperes sammen, og de omtales iblant som en gruppe. Det kan stilles spørsmål ved gyldigheten av funn dersom ulikheten mellom de to ulike diagnosegruppene på avgjørende områder skulle være ulike. Det har i fagmiljøene vært diskutert om det fremdeles burde være to ulike diagnoser (Chiang et al., 2013), og studier har vært motstridende. ”...the results are contradictory, no consensus has been reached about a separation of participants with AS from ones with HFA” (Planche & Lemonnier, 2012, s. 939). En studie antyder eksempelvis ulike kognitive profiler, hvor både AS, HFA og PPD-NOS hadde et sprik med bedre resultat på VIQ

sammenlignet med PIQ. AS gruppen fikk betydelig bedre delresultat på verbaldelen. Vokabular, informasjon og forståelse i VIQ var signifikant høyere hos disse sammenlignet med HFA og PDD-NOS (Kanai et al., 2012). Andre studier antyder større forskjeller i kognitiv profil. Personer med AS har vist gode verbale ferdigheter og svakhet i visuell motoriske koordinasjon og funksjon, mens HFA gruppen hadde store utfordringer med oppgaver knyttet til verbal forståelse og viste gode visio-spatiale ferdigheter (Planche & Lemonnier, 2012).

En nylig publisert metaanalyse tyder på en betydelig forskjell i IQ profil mellom personer med AS og de med HFA. Ved å sammenligne 52 ulike studier gjorde man funn som viser at de med AS hadde betydelig høyere fullskala IQ sammenlignet med de med HFA. Ved AS fant man et sprik i IQ profil, med høyere verbal IQ (VIQ) sammenlignet med utførings IQ (PIQ). Dette spriket fant man ikke hos personer med HFA. Funnene kan tyde på at AS og HFA tilhører to ulike undergrupper av autisme (Chiang et al., 2013). Kognitiv vurdering for å avdekke styrker og svakheter vil kunne bidra til bedre tilpassede tiltak på individuelt nivå, uavhengig av hvorvidt man finner fortsatt støtte for separate undergrupper av autisme i ytterligere studier. Samtidig kan kunnskap om dette bidra til mulig utvikling av spesifikke anbefalinger avhengig av kognitiv profil.

...acquiring IQ of individuals with ASD may provide handfull information for practitioners to understand the characteristics of the individuals with ASD whom they serve. Given that these ASD subgroups may show different cognitive profiles, practitioners may want to consider developing different interventions to address their cognitive strengths and weaknesses (Chiang et al., 2013, s. 18).

Mitt fokus på jenter kombinert med nye DSM-5 kriterier gjør usikkerhet i forhold til diagnostiske kjennetegn og mulige ulike kognitive profiler til en ytterligere variabel som kan ha betydning for hvordan man leser og forstår litteratur og forskning på ASD og AS. Det kan være utfordrende å skille ut relevante funn og studier, og ytterligere forskning på området imøteses, samtidig ser jeg det som en påminnelse om heterogeniteten i diagnosen og viktigheten av individuelt tilpassede tiltak. Dette kan muligens være blant årsakene til at de gamle diagnosebetegnelse i DSM-IV ikke lenger er like ønsket.

3.1.3 Jenter og diagnostisering

I denne oppgaven vil jeg konsentrere meg om jenter som allerede har fått en diagnose, men sen diagnostisering av jenter kan bidra til å forsterke vanskene, og være til hinder for at de

får nødvendig tilrettelegging i tide. Det er en erkjennelse omkring dette i det norske fagmiljøet som fremheves i foreliggende retningslinjer for diagnostisering av autismspekterforstyrrelser.

Det er fare for at fagfolk kan overse ASF hos personer med god læringsevne og normalt språk. For eksempel blir Asperger syndrom i mange tilfeller oppdaget og diagnostisert sent. Når diagnosen blir satt i sen ungdom – og voksenalder kan det være en økt risiko for at personen har utviklet psykiske tilleggslidelser og lærevansker. Spesielt jenter med Asperger syndrom diagnostiseres senere enn guttene, ofte ikke før 14-16 års alder” (Oslo Universitetssykehus, 2010).

Det er derfor viktig at skolen er oppmerksom og stiller de rette spørsmålene, og ikke overser mulige vansker og tegn hos udiagnostiserte jenter. Høy grad av dysfunksjonell skoleatferd er identifisert hos jenter med ASD (Kopp, 2010; Kopp & Gillberg, 2003; Kopp, Kelly, & Gillberg, 2010; Kopp et al., 2004). Med utgangspunkt i skoleatferd som er identifisert hos jenter med ASD gjennom disse studiene, kan det være relevant å gi råd til lærere om å være observant ift jenter som:

- sjelden rekker opp hånda i timene
- setter seg lengst bak i klasserommet
- har vansker med igangsetting
- ikke deltar i gymnastikktimer
- har problemer med vennsrelasjoner
- ofte kommer for sent
- gjesper mye og henger over skolepulten
- har høyt fravær
- får strykkarakter i kjernefag

3.2 Funksjonsprofiler, forklaringsmodeller og kjønnsforskjeller

Kommunikasjonsvansker og sosiale forståelsesvansker som beskrives ved Asperger syndrom baserer seg på de særtrekk og kjennetegn diagnostisk som karakteriserer dem. Imidlertid kan både uttrykket og graden av vansker variere svært mye mellom individer, noe som medfører at kjennetegn som ”manglende fleksibilitet, bokstavelig forståelse, motstand mot forandringer og negative reaksjoner på nye forhold” (Martinsen & Tetzchner, 2007, s. 175) ikke uten videre kan brukes som beskrivelser på diagnosegruppen, da de ikke vil passe på alle. I tillegg kan vansker med sosial forståelse og kommunikasjon forstås ut fra ulike forklaringsmodeller. Forskning spriker med hensyn til funn og hvilken støtte man finner for teoriene. Ulike kognitive funksjonsvansker er beskrevet, men få studier har vurdert mulige kjønnsforskjeller. Jeg vil se nærmere på ulike kognitive

funksjoner og forklaringsmodeller; theory of mind, weak central coherence og eksekutive funksjonsvansker.

3.2.1 Theory of Mind

Theory of mind; evne til mentalisering kan beskrives på følgende måte: "...evnen til at erkende og forstå tanker, overbevisninger, ønsker og hensigter hos andre mennesker for at kunne få mening i deres adfærd og forutsige, hvad de vil gøre som det næste" (Attwood, 2008, s. 141). Personer med AS anses å ha umoden eller svakere evne til å danne theory of mind, og dette ligger til grunn og forklarer sosiale forståelsesvansker. Svikt i evnen påvirker kommunikasjon og samhandling med andre, og har blitt regnet som et grunnelement i kognitiv svikt ved diagnosen.

Kaland (1996) presenterer imidlertid et noe mer nyansert bilde, og refererer til store variasjoner i denne evnen blant annet med henvisning til en minoritet av talentfulle som viser theory of mind ferdigheter man ikke ville forvente (Kaland, 1996, s. 126-128). Jeg merker meg ved at han i eksemplene viser til flere jenter, men også gutter er representert. Det spekuleres videre hvorvidt det kan være kjønnsforskjeller i evne til theory of mind. Henvisning gjøres til normale variasjoner i en befolkning med hensyn til generelle antagelser om bedre utviklet tankelesningsevne hos jenter i tillegg til forskning som viser bedre utviklet empati hos jenter ved skolestart. Kaland (1996, s. 130) stiller følgende spørsmål: "Kan disse forskjellene ha noen relasjon til de dramatiske kjønnsforskjeller en finner ved autisme og Aspergers syndrom – med betydelig hyppigere forekomst blant gutter enn blant jenter?". Forskning på området er begrenset, og usikkerhet har også påvirket utvalg og ført til eksklusjon av jenter i theory of mind forskning. "As males are over-represented and females may have a somewhat different clinical symptomatology from males, only males were included in the present study" (Kaland, Mortensen, & Smith, 2011).

En nylig studie som ikke har ekskludert jenter viser at voksne med AS hadde vansker med theory of mind. Samtidig var det på individuelt nivå en betydelig og unik ulikhet i mestring (Torralva et al., 2013). Det fremkommer imidlertid ikke om det ble registrert kjønnsforskjeller. Imidlertid har man gjort funn som tyder på kjønnsforskjeller i empati og theory of mind ved hjelp av fMRI. Man fant ingen grunnleggende empatisk svikt, men

funnene tyder på ulikhet som innebærer kognitiv svekkelse i evne til empati og theory of mind hos menn (Schneider et al., 2013).

Theory of mind forskningen har generelt vist svært sprikende resultater, og tidlige funn i en del studier har blitt tilbakevist. Forskning som tydet på tidlig svikt i denne evnen har eksempelvis senere vist seg å være undersøkt på et for tidlig tidspunkt i et barns liv ift når evnen forventes å være utviklet. Måten undersøkelsene er utført på, hvilke type oppgaver man har brukt har også vært kritisert (Kaland, 2003; Martinsen & Tetzchner, 2007).

Usikkerheten på området kan ses som støtte til behovet for individuell forståelse; det å ikke gå ut fra en diagnosebeskrivelse eller problemforklaring som en beskrivelse av en person og hennes utfordringer, men som en invitasjon til nærmere kjennskap og åpenhet for individuell forståelse og tilpasning.

3.2.2 Weak central coherence

Svak sentral koherens kan beskrives som en kognitiv stil som innebærer fokus på detaljer fremfor helhet (Gillberg, 2000), eller det å ”organisere informasjon på et mest mulig overordnet nivå (Martinsen & Tetzchner, 2007, s. 182). Dette kan vanskeliggjøre integrasjon av informasjon og oppfattelse av sammenhenger. Fokus på detaljene, kan eksempelvis medføre at man ikke får med seg sammenhengen i en fortelling i tilstrekkelig grad til å oppfatte poenget, og har også vært knyttet til sensitivitet for forandring (Martinsen & Tetzchner, 2007). Svak sentral koherens har også vært brukt som forklaring på hvorfor enkelte med ASD mestrer theory of mind oppgaver, men likevel kan ha sosiale og kommunikative problemer (Kaland, 1996). Samtidig kan en kognitiv stil som innebærer fokus på detaljer også være en styrke. Evne til å fokusere på detaljer har vært knyttet til det å ha særinteresser og det å kunne fordype seg på et område. Det å være detaljfokusert kan eksempelvis være en styrke i enkelte yrker, og som student med mulighet til å fordype seg i sin særinteresse eller som forsker på enkelte felt kan konsentrasjon og intensitet knyttet til detaljer være et stort pluss.

3.2.3 Eksekutive funksjonsvansker

Arbeidsminne, planlegging, igangsetting, fleksibilitet, responshemming og strategier knyttet til organisering handler om eksekutive funksjoner. Eksekutive funksjonsvansker anses å være en grunnleggende dysfunksjon ved autistiske tilstander, og svikt i disse

funksjonene kan ses innen alle de ulike autismespekter tilstandene. Eksekutive funksjonsvansker kan defineres som ”evnen til å bruke adekvate problemløsningsstrategier for å nå framtidige mål” (Martinsen & Tetzchner, 2007, s. 180). Eksekutive funksjonsvansker kan forklare mange av de utfordringene elever med AS kan ha i skolehverdagen, og sammenheng med vansker med å mentalisere; theory of mind oppgaver er beskrevet (Kaland, 1996; Martinsen et al., 2006; Martinsen & Tetzchner, 2007). Dette knyttes til arbeidshukommelse på lik linje med sosiale vansker, og kan ha sammenheng med utfordringer knyttet til planlegging og regulering av atferd.

Elevers beskrevne behov for struktur, forutsigbarhet, tydelighet med planer og oversikt og hjelp til organisering av skolehverdagen kan forstås ut fra eksekutive funksjonsvansker. Hovedprinsippene for undervisning og tilrettelegging av skolearbeidet utarbeidet av Martinsen et al. (2006) vektlegger blant annet det å gjøre å si ting enkelt, gjøre situasjonen oversiktlig og forutsigbar, fokusere på planlegging og bruke regler og avtaler, noe som antas å kunne støtte elever med eksekutive funksjonsvansker i skolehverdagen.

3.3 Kjønnsforskjeller

3.3.1 Det å være jente med Asperger syndrom

Ulike kilder viser til ulik forekomst av AS hos jenter ift gutter, men felles er at flere gutter enn jenter blir diagnostisert (Engh, 2010). Ifølge Kopp (2005) øker andelen jenter i nyere undersøkelser. Attwood har i sin praksis registrert at omtrent ti ganger flere gutter enn jenter blir henvist til utredning for AS, mens forskning tyder på 4:1 forekomst når det gjelder diagnostisering (Attwood, 2000, 2006, 2008). Hva kan dette skyldes, er det annerledes å være jente med AS ift hvordan det er å være gutt med AS? Rudy Simone, som selv har AS, uttrykker det slik i introduksjonen til en av sine bøker:

Women on the spectrum are a subculture within a subculture. We have many of the same quirks, challenges, habits, traits, and overlooks as men, but with our own twist. It is not so much that Asperger Syndrome (AS) **presents** differently in girls and women, but that is it **perceived** differently (Simone, 2010, s. 13).

Gjennom klinisk erfaring og praksis, har Attwood (2008) merket at jenter med AS kan være vanskelige å oppdage og diagnostisere. Det kan skyldes at de benytter egne strategier for å håndtere sosiale situasjoner og kamuflere vansker. De spiller en rolle de har lært seg,

eller skjuler sin forvirring ved å vente med deltagelse i aktivitet inntil de har observert tilstrekkelig lenge til å kunne imitere de andre.

Doktoravhandlingen til Kopp (2010) viser at jenter med AS ofte feildiagnostiseres, eller får diagnose sent, kanskje ikke før i tenårene. Dette kan skyldes deres fenotype; dvs at AS kommer til uttrykk på en annen måte hos jenter fordi de har bedre forståelse for sosialt samspill, og bedre utviklet språk. Gutter blir ofte sett på som små professorer, mens jentenes uttrykk ofte er av filosofisk art (Attwood, 2008). Når mye av forskningen er foretatt på gutter, kan dette kan føre til at man ikke kjenner igjen problemene hos jentene. Jentenes spesialinteresser er i større grad aldersadekvate, og dreier seg ofte om dyr, musikk og litteratur. Intensiteten skiller dem fra andre jenter, men likevel er det ikke uvanlig at jenter for eksempel er lidenskapelig opptatt av hester. (Attwood, 2008; Kopp, 2010).

Blant diagnosekriteriene for AS finner man vansker med å utvikle sosiale relasjoner med jevnaldrende. Jenter viser større interesse på området sammenlignet med gutter, og det kan se ut som de deltar i sosialt samspill, selv om de står i utkanten og observerer eller kopierer atferd (Gillberg, 2000). Det er større sjanse for at jenter inngår vennsksrelasjoner med jevnaldrende, spesielt om en venninne viser moderlig omsorg, og tar seg av henne. Så lenge et slikt vennskap opprettholdes, kan det være mindre sannsynlig at jenta fyller alle diagnosekriterier for AS (Attwood, 2008). Forskjellen mellom jenter og gutter kan føre til at jentene blir oversett, og ikke får nødvendig hjelp og støtte med de vanskeligheter de faktisk har. Hun kan ha blitt så god til å kamuflere sine vansker, at det å se tydelige tegn på AS kan glippe både for familie, lærere og klinisk personell. Det kan være at ulike copingstrategier benyttes. Copingstrategier kan deles inn i aktive og passive strategier for å håndtere interne og eksterne påkjenninger. Eksempel på passive strategier kan være å innagere eller unngå mens eksempel på aktive strategier være å utagere eller handle. Kopp (2010) beskriver jenter med AS som innagerer og diagnostiseres med psykiske lidelser.

3.3.2 Forskning på kjønnsforskjeller

Helt siden AS først ble beskrevet har overrepresentasjon av gutter vært bemerket. Imidlertid har det i forskning på ASD vært lite fokus på kjønnsforskjeller, og historisk sett har svært få studier tatt for seg kjønnsforskjeller i forhold til hvordan symptomer kan komme til uttrykk (Rivet & Matson, 2011). Det har imidlertid de siste årene blitt økt fokus

på autisme spekter tilstander hos jenter, og forskere har begynt å stille spørsmål ved hvorvidt det kan være mer vanlig blant jenter enn tidligere antatt. Det har blitt regnet som forholdsvis konstant at det diagnostiseres omtrent fire ganger så mange gutter som jenter. En studie blant barn født 1986-2007 viste imidlertid en stadig økende tendens til overrepresentasjon av diagnostiserte gutter i forhold til jenter de seneste årene, med et forholdstall i snitt på 12:1 for Asperger syndrom (Whiteley, Todd, Carr, & Shattock, 2010). En nyere studie viste imidlertid 1:1,65 forskjell i forekomst mellom jenter og gutter i en studie hvor man fulgte en høyrisikogruppe; søsken til barn med ASD diagnose (Zwaigenbaum et al., 2012).

Nylige studier har sett nærmere på hvordan autisme spekter diagnoser representeres ulikt hos jenter og gutter. Ulike hypoteser kan forklare kjønnsforskjeller. Det kan være at diagnose kriterier, forståelse og praksis har vært rettet mest mot det som kan betegnes som mannlig representasjon. Ved analyse av materiale basert på populasjonsstudier, fant man også at jenter som oppfylte diagnosekriterier for ASD, sammenlignet med gutter, hadde signifikant flere tilleggsvansker. Man registrerte høyere forekomst av lavt intellektuelt nivå og atferdsvansker sammenlignet med jevnaldrende udiagnostiserte med tilsvarende resultat på Childhood Autism Spectrum Test (CAST, tidligere kjent som Childhood Asperger Screening Test). Dette tyder på at det kan være mindre sannsynlig at jenter blir diagnostisert dersom de ikke samtidig har intellektuelle eller atferdsmessige utfordringer. Funnene kan ses som kjønnsdiskriminerende, eller som en faktisk bedre evne til tilpasning og kompensering hos jenter (Dworzynski, Ronald, Bolton, & Happé, 2012).

Det kan også være at de ulike screeningsverktøyene man benytter for å sette diagnose ikke er pålitelige nok i forhold til å diagnostisere jenter med autismespekter tilstander (Andersson, Gillberg, & Miniscalco, 2013). En populasjonsstudie med et stort antall deltakere, viste at gutter generelt har større grad av autistiske trekk målt med CAST sammenlignet med jenter, selv om man ekskluderte ekstrem skårer fra barn med ASD (Williams et al., 2008). En gjennomgang av ulike studier gir et nyansert bilde, og med referanse til flere populasjonsstudier av kjønnsforskjeller i ASD symptomer, ser man et sprik mellom funn i av kjønnsforskjeller i generell populasjon sammenlignet med ASD diagnostiserte.

... there were no significant gender differences in those with high functioning autism or Asperger's on child, adolescent, and adult versions. ...in general population studies, males

have been found to have more autistic traits; however, in subgroups with ASD, no gender differences have been found (Rivet & Matson, 2011, s. 963).

Man bør derfor ta hensyn til baseline kjønnsforskjeller. Med henvisning til flere studier, kan det blant annet stilles spørsmål ved at standardisering av screeningsverktøy hovedsakelig er foretatt på gutter, og ved studier av flere ulike diagnoseverktøy er ulik representasjon avhengig av kjønn ikke gitt tilstrekkelig oppmerksomhet (Rivet & Matson, 2011). Få studier har sett på kjønnsforskjeller i forhold til hvordan ASD kommer til uttrykk. En nylig publisert metaanalyse har tatt for seg kjønnsforskjeller i forhold til den grunnleggende triaden av forstyrrelser. Studien viste høyere grad av repetitiv og stereotyp atferd blant gutter over seks år, ingen kjønnsforskjell i sosial atferd og kommunikasjon. Samtidig fant man en underrepresentasjon av jenter med gjennomsnittlig til høy intelligens, som indikerer en skjevhet i forhold til diagnostisering. Ytterligere forskning etterlyses i forhold til utvikling av screening verktøy for bedre identifisering av jenter og eventuell forståelse av kvinnelig fenotyp av ASD (Van Wijngaarden-Cremers et al., 2014).

3.3.3 Følgevaner eller tilleggslidelser i ungdomsårene

Iblant kan kliniske tegn på AS komme til syne først i ungdomsårene (Attwood, 2008, s. 23). Den sosiale verden blir komplisert, forventninger og krav fra skole og omverden øker. Vennskap, relasjoner og samspill bærer preg av å være komplekse systemer, og kan ikke forstås ved å lære enkle, klare regler. Vanskeligheter jenter med AS ofte har med planlegging og organisering kommer lettere til syne. Med sårbarhet for stress og forandring, kan skolehverdagen bli svært utfordrende, og fremkalle kriselignende tilstander (Attwood, 2008). Jenter kan dermed bli henvist til spesialisthelsetjenesten for andre lidelser, som depresjon, angst, tvang og spiseforstyrrelser før en Asperger diagnose blir oppdaget (Kaland, 2010; Kopp, 2010). I en studie ble jenter med anorexia nervosa testet for autistiske trekk, og sammenlignet med kontrollgruppe uten anorexia nervosa viste det seg at fem ganger så mange av jentene med anorexia nervosa hadde autistiske trekk som tilsvarte resultatet hos diagnostiserte innen autisme spekteret (Baron-Cohen et al., 2013). Ungdom med AS er spesielt utsatt ift å utvikle alvorlig skolevegring, og kan ha vært fraværende fra skolen i måneder, eller hele skoleår. Kopp (2010) har i sin doktoravhandling berørt dette temaet spesielt i forhold til jenter med uoppdaget AS.

3.3.4 Aktuelle studier

En av de få studiene som er gjort av ungdomsjenter med ASD er gjennomført som kvalitativ studie med intervju av jenter og deres mødre. Flertallet av jentene hadde AS. Det ble fokusert på de personlige og nære opplevelsene av det å være ungdom eller ha ungdom med AS. I tillegg til å finne mange av de samme utfordringene som tidligere er identifisert i lignende studier med gutter, fant man også kjønns spesifikke utfordringer. Det vises blant annet til større vansker hos jenter med AS sammenlignet med gutter ift å etablere og opprettholde vennskapsforhold med nevrotypiske jenter (Cridland, Jones Sc Fau - Caputi, Caputi P Fau - Magee, & Magee, 2013). Vanskene med sosialt samspill kan ha større konsekvenser for jenter sammenlignet med gutter, da gutters vennskap og samspill oftere bygger på eller er aktivitetsbasert sammenlignet med jenters større fokus på det rent sosiale og verbale. Denne studien kan ses på som utfyllende i forhold til resultatene av forskningen Dean (2013) har gjort på kjønnsforskjeller hos barn og ungdom i skolealder med høytfungerende autisme. Samtidig har man gjort funn ved hjelp av fMRI som tyder på ulikhet som innebærer endringer i evne til sosial gjensidighet hos kvinner (Schneider et al., 2013). Det er ikke sikkert det å tilsynelatende være i sosial interaksjon med andre er indikasjoner på evne til å etablere og opprettholde vennskap. Kanskje kan det være blant årsakene til at man ikke oppdager jentenes problemer like lett, det at de faktisk ser ut til å være i interaksjon med andre.

Dean (2013) viser i sin avhandling til to ulike studier. I lys av DSM-5 er det rimelig å anta at disse jentene kunne blitt diagnostisert med Asperger Syndrom i henhold til DSM-IV, og jeg tolker således funnene til å være relevante for denne oppgaven. Den ene studien Dean (2013) refererer i sin avhandling, viser at både jenter og gutter holdt seg til aktiviteter sammen med medelever av samme kjønn i ustrukturerte sosiale perioder på skolen (friminutt). Jentene tok mer sosialt initiativ og fikk oftere innpass hos jevnaldrende. Guttene tok mindre initiativ og var mer alene. Utfordringene som assosieres med autisme spekter tilstander viste seg å være vanskeligere å oppdage hos jenter sammenlignet med hos guttene. "Unlike boys with ASD, who tended to be alone or with an adult, the social participation of girls with ASD looked more competent than it actually was" (Dean, 2013, s. 45). Det å ha problemer med å etablere og opprettholde vennskap og samtidig i større grad enn guttene tilsynelatende være i mer sosial interaksjon med jevnaldrende kan kamuflere vanskene. Det er rimelig å anta at vansker som ikke oppdages eller tas på alvor

og dermed vedvarer uten forståelse eller iverksettelse av tiltak, kan påvirke og ha stor betydning for opplevelse av sosial tilhørighet og mestring av skolehverdagen for jenter med AS.

Den andre studien Dean (2013) viser til har sett på mulige forskjeller IQ, ASD symptomer samt innagerende og utagerende atferd. Ingen forskjeller i IQ og ASD symptomer ble påvist, imidlertid indikerte funnene at jentene i større grad viste symptomer på internaliserte plager sammenlignet med guttene. Basert på vurdering av adaptive ferdigheter og atferd hjemme og på skolen rapporterte foreldre og lærere at jentene i større grad viste tegn på somatiske plager, angst, tilbaketrekning og depresjon (Dean, 2013). Tegn på atferdsvansker av innagerende karakter støttes av funn i andre studier, og er i samsvar med tidligere forskning (Kopp, 2010). En et års oppfølgingsstudie har vurdert oppmerksomhet, igangsatte tiltak, angstsymptomer, skoleplassering og generell informasjonsstøtte. Ved baseline og et år etter senere fant man ingen kjønnsforskjeller i autistiske symptomer, imidlertid ble der registrert mer hyperaktivitet hos gutter, og de fikk mer støtte av assistent i ordinær skole. Jentene viste høyere forekomst av sosial angst (May, Cornish, & Rinehart, 2013). Kjønnsforskjeller i ASD symptomer og utvikling av ulike typer atferdsproblemer kan være en forklaring på hvorfor flere gutter diagnostiseres med ASD, og hvorfor jenter kan bli oversett selv om de på enkelte områder kan ha større utfordringer sammenlignet med guttene.

3.4 Å leve og lære med Asperger Syndrom

Erfaringer man har med seg fra skolegang kan få stor innvirkning på selvstendighet og mestring av livet og senere adaptiv funksjon. For alle elever vil positive opplevelser pedagogisk og sosialt i skolen henge sammen med hvordan opplæringen tilpasses slik at alle de lærer og utvikler sitt potensiale, og får tilfredsstillende utbytte av undervisningen.

3.4.1 Adaptiv funksjon

Hvordan man fungerer og tilpasser seg hverdagens krav handler om adaptiv funksjon. ASD forbindes med svak adaptiv funksjon, og knyttes ofte til vansker med planlegging, organisering, initiativ og fleksibel problemløsning. Dette kan ha stor betydning både privat og i skolesammenheng når lærere skal tilrettelegge undervisning. Det har vært hevdet at Asperger syndrom i mindre grad enn andre diagnoser innen autismspekteret har vært

forbundet med vansker med adaptiv fungering utover sosial interaksjon. Forskning tyder imidlertid på vansker på området også for individer med HFA og AS. Resultat av spørreundersøkelse besvart av foreldre og helsepersonell om adaptiv funksjon hos ungdom med ASD og normal til høy IQ viste at adaptive kommunikasjonsferdigheter korrelerte positivt med IQ, mens generell adaptiv fungering i dagliglivet korrelerte negativt med autisme symptomer; de med flest autistiske symptomer hadde minst problemer. Studien viser i tillegg at svake sosiale ferdigheter er knyttet til ASD uavhengig av intelligens. (Kenworthy, Case, Harms, Martin, & Wallace, 2010). De fleste var diagnostisert med AS, det var få jenter representert, og foreligger ingen informasjon om kjønnsforskjeller. Studien viser at det er viktig å undersøke adaptiv fungering, og være oppmerksom på betydningen det kan ha i tilknytning til skole og utdanning for elever med AS.

3.4.2 samfunnets krav

Med Kunnskapsløftet (Utdanningsdirektoratet, 2013) kom økte krav til kommunikasjon og samhandling for å oppnå målene i fagplanene. Dette stiller høye krav til sosial kompetanse og fleksibilitet, og kan ses i tråd med økte krav i samfunnet generelt. Man kan relatere dette til begrep fra arbeidslivet som omstilling og livslang læring. Er læreplanen i sin form med på å underbygge og fremheve enkelte ferdigheter fremfor andre, eller handler det om tolkning og større fokus på enkelte deler? Kan hastigheten på utviklingen og kravene dette stiller til innbyggerne ha gjort samfunnet mindre bevisst på at man har behov for mange typer arbeidskraft? Dersom ikke utdanningssystemet evner å ta vare på sine elever og studenter, og ser viktigheten både personlig og samfunnsøkonomisk av å gi gode muligheter for læring og utvikling for de som ikke i like stor grad mestrer de omfattende kravene, risikerer man å gå glipp av en betydelig ressurs for samfunnet. Alle har rett til tilpasset opplæring, og dersom det er slik at skolen i sin form er bedre tilpasset en type elever; den aktive og utadvendte, stiller dette store krav til skolen og læreren om tilpassing av den moderne skolehverdagen for å få til god tilpasset opplæring for elever med AS.

3.4.3 Læreplan og kunnskapsmål

Dersom eleven ikke har rett til spesialundervisning og det ikke er fattet enkeltvedtak som tillater avvik fra læreplanen, skal alle elever få undervisning i henhold til Kunnskapsløftet (Utdanningsdirektoratet, 2013), både i forhold til både den generelle delen a læreplanen og

i henhold til målene i fagplanene. I læreplanens generelle del omtales tilpasset opplæring på følgende måte:

Skolen skal ha rom for alle, og læreren må derfor ha blick for den enkelte... Det pedagogiske opplegget må være bredt nok til at læreren med smidighet og godhet kan møte elevenes ulikheter i evner og utviklingsrytme. Omsorg og omtanke formidles ikke alene ved leveregler. Læreren må bruke både variasjonene i elevenes anlegg, uensartetheten i klassen og bredden i skolen som en ressurs for alles utvikling og for allsidig utvikling.... (Utdanningsdirektoratet, 2013, s. 12)

Her vektlegges lærerens klare rolle i forhold til den enkelte elev, og viktigheten av å bygge relasjon og vise omsorg, innsikt og forståelse fremheves tydelig. Ut fra dette kan man si at skolen har en klart uttrykt plikt til å skaffe seg informasjon om eleven for å kunne gjennomføre undervisningen i tråd med disse retningslinjene, og samtidig i henhold til målene i Kunnskapsløftet.

3.4.4 Inkludering og sårbarhet

Elever med AS inkluderes i fellesskapet og klasserommet, men hvordan har de det i det sosiale fellesskapet sammen med de andre elevene, hvilke opplevelser har de av å være deltagende og inkludert, hvordan oppleves vennskap, sosiale forventninger og trivsel? Store variasjoner i hvordan skolehverdagen tilpasses og store variasjoner i behov og utfordringer innen diagnosegruppen kan umuliggjøre entydige svar eller anbefalinger. Imidlertid vil de grunnleggende vanskene legge føringer for tilrettelegging av sosialt miljø, undervisning og pedagogiske metoder. Man vet at elever med AS er ekstra utsatt for mobbing og sosial utstøting (Kopp, 2010). Spesielt i ungdomsårene er det viktig å være oppmerksom på at jenter med AS kan skille seg ut sosialt ved andre preferanser ift klær, sminke og kommersielt press. Simone (Engh, 2010) har AS og skriver i sin bok hvordan de fleste jenter med AS forteller at skolen var kjedelig, og at de ble plaget. Hun beskriver at svært lite skal til før de faller sammen mentalt; et skjevt blick, en anelse uvennlighet. Hun refererer til emosjonell og fysisk sensibilitet som gjør AS jenter svært sårbare.

Forskning tyder på at ungdom med AS kan ha umoden og noe annerledes forståelse av vennskap og ensomhet sammenlignet med nevrotypisk ungdom. En studie viste at selv om barn og unge med HFA hadde venner, var kvaliteten på vennskapet svakt når det gjaldt samhørighet, følelse av trygghet og hjelpende atferd (Bauminger & Kasari, 2000). I denne studien var kun en jente inkludert, det er derfor vanskelig å si om tilsvarende problematikk

er gyldig for jenter. En nyere studie viser imidlertid at jenters vansker med etablering og opprettholdelse av vennskap kan bli oversett fordi de tilsynelatende er i sosial interaksjon med jevnaldrende slik at vansker kamufleres (Dean, 2013).

På det sosiale området refererer Vermeulen, Goor & Eide (2010) viktigheten av å jobbe med selvbilde, selvinnsett og empowerment. Dette for å forhindre utvikling av negativt selvbilde, noe man antar høytfungerende ungdom med AS er spesielt utsatt for (Vermeulen, Goor, & Eide, 2008). Godt samarbeid mellom skole og øvrig hjelpeapparatet; rådgiver, PPT, BUP og eventuelle andre instanser er en selvfølge pedagogisk og faglige, men også på det sosiale og emosjonelle området, er det viktig å jobbe mot samme mål og ikke benytte motstridende metoder. Empowerment, det å dyktiggjøre elever til å være aktør i eget liv, vil bidra til å bygge opp hele mennesket, og øke elevens livskunnskap, slik det fremheves i den generelle delen av læreplanen (Vermeulen et al., 2008, s. 28).

3.4.5 Styrke og læringsprofil

For god tilrettelegging av skolegang og undervisning for elever med AS kan det være avgjørende å kartlegge den enkeltes styrke og læringsprofil. Ved å kartlegge ulike faktorer som kan virke inn på lærings- og undervisningssituasjonen, kan man bedre tilrettelegge for en god skolehverdag. Ved å undersøke hvilke arbeidsmåter som passer, elevens læringsstil, behov for organisering, struktur og forutsigbarhet, eventuelle stressfaktorer, sosial samhandling og forståelse, grad av selvstendighet samt elevens egen opplevelse av seg selv og sin diagnose har man et godt utgangspunkt for å kunne tilpasse for eleven. IVAS er et informasjons- og kommunikasjons verktøy tilpasset personer med Asperger syndrom. Ved hjelp av IVAS kan man sammen med eleven få tak i elevens egne beskrivelser og kartlegge hvordan eleven tenker om egne behov og forutsetninger. Verktøyet tar utgangspunkt i diagnosegruppens antatt visuelle styrke og behov for konkretisering med mål å kompensere for ulike vansker, deriblant det å gjenkalle, vurdere og svare på åpne spørsmål (Andersen & Kleven, 2012). Således kan man få en unik profil basert på elevens egen vurdering, som sammen med erfaring fra skole, tilråding fra PPT og informasjon fra foreldrene gir mulighet til å tilrettelegge på bakgrunn av elevens unike forutsetninger.

3.5 Tilrettelegging

Tilrettelegging av selve undervisningen må tilpasses den enkelte elev. Plassering i klasserommet kan være viktig for å redusere overveldende inntrykk. Elever med AS er sårbare for å miste konsentrasjonen i et klasserom med mye aktivitet, mange krav til samarbeid og arbeidsmåter som krever mestring av usynlige koder og ulike sosiale ferdigheter. Elevens kapasiteten kan bli sprenget, og det kan være behov for å jobbe alene eller få tilrettelagt arbeid uten krav om ustrukturert samarbeid (Chiang et al., 2013). Struktur, oversikt og forutsigbarhet er ofte en forutsetning for vellykket skolegang.

Ifølge Martinsen et al. (2006) er det en forutsetning at de som jobber med elever med AS har kunnskap om og innsikt i deres forståelsesproblemer, og kjenner konsekvensene av de kognitive særtrekkene som gjelder for eleven. Man må forstå hvordan vanskene kan føre til misforståelser og medfølgende belastninger. Et sett med 50 prinsipper presenteres, gruppert under 12 hovedprinsipper:

1. Gjør og si ting enkelt
 2. Fortell hvordan ting er
 3. Gjør situasjonen oversiktlig og forutsigbar
 4. Skreddersy undervisningen
 5. Sats på elevens sterke sider
 6. Unngå misforståelser og konflikter
 7. Forebygg og avhjelp sosial utstøting
 8. Vær konkret i formidling av sosial kunnskap
 9. Bruk regler og avtaler for å styre sosial atferd
 10. Demp stress
 11. Avhjelp engstelse og vegring
 12. Vektlegg planlegging
- Martinsen et al. (2006)

Behovet for tilrettelegging faglig, pedagogisk og sosialt antas å variere mye fra individ til individ. Jeg har vært interessert i å finne ut om pedagogiske metoder og tilpasninger man anbefaler også passer for jenter, og om det ville komme opp andre jente spesifikke behov spesielt ift det sosiale miljøet og i forbindelse med puberteten og ungdomsalder. Jeg vil derfor presentere en studie hvor fokus har vært på jenter med AS, som konkluderer med anbefalte tiltak i skolen.

3.5.1 Tilrettelegging anbefalt spesielt for jenter

En studie sammenlignet nevrologisk kognitiv profil hos 23 jenter med AS og 50 jenter med lærevansker. Jentene med AS hadde signifikant flere atferdsvansker, av både innagerende og utagerende karakter, noe som antas å være knyttet til vansker med eksekutive funksjoner. I tillegg fant man vansker knyttet til sosiale ferdigheter. De skilte seg ikke vesentlig fra jenter med lærevansker i forhold til intellektuelt nivå, akademiske ferdigheter som lesing, skriving og regning, eller i forhold til visuelt minne og perseptuelle ferdigheter knyttet til organisering. Det var mindre forskjell mellom jenter med AS og jenter med generelle lærevansker i forhold til hva man hadde forventet. Studien konkluderte derfor med et hjelpebehov for jenter med AS, og anbefaling i forhold til å identifisere kognitiv svakhet og spesifikke atferdsvansker som grunnlag for tilpassede tiltak som ivaretar jentenes behov knyttet til skolesituasjonen (McKnight & Culotta, 2012).

Generelle råd knyttet til kommunikasjon mellom lærer og elev handlet blant annet om å unngå abstrakt språk, unngå indirekte tale, bruke visuell støtte, gi tips og tid til refleksjon, ta hensyn til interessefelt, mulighet for observasjon og læring i sosiale sammenhenger, oppmuntre til deltakelse i organisert sosial aktivitet og vurdere behov for støttepersoner. I tillegg ble det blant annet også anbefalt direkte læringsstøtte i form av utvidet tid ved prøver, hjelp til organisering, dele opp og ha tett oppfølging og feedback ved større prosjekter, sjekke forståelse av instruksjoner, mulighet for pauser for unngå stress og angst, ta hensyn til passering i klasserom. En rekke tiltak for å avhjelpe og støtte sosialt, eksempelvis vennegrupper, eget sted å kunne være alene ved behov, gi mulighet til å utforske og utvikle spesialinteresser samt et miljø som generelt verdsetter og forstår elevens styrker og svakheter (McKnight & Culotta, 2012, s. 251-252). Disse anbefalingene er satt opp spesielt i forhold til jenter som resultat av sammenligning av funksjoner og vansker hos jenter med AS og jenter med lærevansker. Anbefalingene stemmer imidlertid godt overens med, og kan finnes igjen blant de 50 prinsippene som presenteres av (Martinsen et al., 2006) i forhold til elever med AS, og skiller seg således ikke vesentlig fra anbefalinger utformet generelt for personer med Asperger Syndrom, uavhengig av kjønn, utover at de er mindre omfattende.

3.5.2 Følelser – å forstå og uttrykke

Selv individer med AS som har gode intellektuelle evner, kan leve i en følelsesverden preget av umodenhet og forvirring. Både forståelse av egne og andres følelser og det å uttrykke følelser kan være utfordrende. Dette kan også komme til uttrykk ved at en person med AS kan opptre med ulike personligheter og vise ulik atferd og følelsesmessige uttrykk for eksempel på skolen og hjemme. Som ungdom og voksen kan man fremdeles ha umoden forståelse av følelser. Utfordringer med å forstå andres signaler knyttet til følelser kan skape misforståelser og bekymringer, likeledes det å identifisere og uttrykke egne følelser. Man kan være usikker på om andres følelser er ekte, eller hva man kan gjøre for å trøste andre eller forandre egne følelser hvis man eksempelvis har blitt skuffet eller lei seg (Attwood, 2008). Manglende evne til å dele følelser kan blant annet medføre at elever med AS ikke forteller hjemme om uheldige episoder og mobbing på skolen. På samme vis kan man ofte se manglende evne til å dele glede med andre. Sammen med sviktende evne til spontanitet og det å vise og uttrykke empati på forventet vis, kan det påvirke sosial interaksjon videre inn i ungdomstid og voksen alder, og begrense utviklingen av relasjoner og det å knytte seg følelsesmessig til andre (Kaland, 2003).

3.5.3 Kognitiv profil

Ved evnetester ser man ofte et sprik mellom intellektuelle evner og utføringsevner. Man ser gjerne en tendens til høyere verbal IQ i forhold til visuelt resonnerende IQ ved Wisc kartlegging, noe som kan indikere spesielle, ujevne læringsprofiler. Svekket evne til igangsetting kan være en følge av dette. Dette kan vises ved svekket egenledelsesevne i forhold til fag og arbeidsoppgaver i tillegg til det å ta initiativ i sosiale sammenhenger. Selv om funn ikke har vært entydige, viser nyere forskning at AS forbindes med VIQ-PIQ sprik (Attwood, 2013; Chiang et al., 2013). I en sakkyndig vurdering fra PPT vil man uansett forvente at anbefalte tiltak baserer seg på den enkelte elevs unike profil, som indikerer elevens styrker og svakheter. For elever som ikke er utredet av PPT fordi de antas å ivaretas innenfor tilrettelagt opplæring, vil ikke nødvendigvis denne type informasjon være tilgjengelig for skolen.

3.5.4 Sensorisk følsomhet

Sensorisk følsomhet kan beskrives som persepsjonsforstyrrelser. Gillberg (2000, s. 74) hevder at man finner alvorlige persepsjonsforstyrrelser hos omtrent alle høyt begavede med AS og mener det må bero på en feil at dette ikke har vært vektlagt i diagnosekriteriene. Tilstedeværelse av sensorisk følsomhet taktilt, i forhold til smerte, auditiv og visuell stimuli har vist seg å vedvare inn i ungdomsalder (Billstedt et al., 2007). Det er identifisert betydelig sensorisk følsomhet hos høytfungerende med ASD sammenlignet med kontrollgruppe uten ASD, og det spekuleres i forhold til om det kan være en multisensorisk sammenheng mellom visuell, auditiv og taktil prosessering som kan være avgjørende i forklaring av visuell perspektuell forstyrrelse, samt hvorvidt sensorisk abnomalitet kan knyttes til forstyrrelser i utvikling knyttet til kommunikasjon og sosial ferdigheter (Leekam, Nieto, Libby, Wing, & Gould, 2007).

Sensorisk overfølsomhet har vært beskrevet som en større utfordring i hverdagen sammenlignet blant annet med håndtering av følelser eller det å danne vennsrelasjoner (Attwood, 2008). Da denne følsomheten til stor grad har fått lite fokus, er det lite forklaring å finne i faglitteratur eller studier. Likevel foreligger det mange beskrivelser om sensorisk overbelastning som kan medføre at man blir ”ekstremt stresset, nervøs og på det nærmeste får ”granatchok” i situasjoner, som af andre børn ikke oppleves som ubehagelige, men derimot sjøve (Attwood, 2008, s. 341). Disse beskrivelsene stemmer overens med studier av hva som kan ha betydning for alvorlighetsgrad av autistiske symptomer. Typiske funn fra slike studier har vært at symptomene forverres med synkende IQ. Imidlertid har det vist seg at spesielt hypersensitivitet i forhold til lyd var økende proporsjonalt med alder og IQ, slik at de best fungerende var de som var mest hemmet av sin sensitivitet. Likeledes var høyere IQ koblet til økt stress og sårbarhet for forandring og unormal frykt i tillegg til selektiv oppmerksomhet og særskilte evner (Mayes & Calhoun, 2011). Det kan være at økt intellektuell evne kan bety økt bevissthet i forhold til sine omgivelser, og derfor høyere grad av stress og sensitivitet som følge av dette. Man kan stille spørsmål ved hvorvidt manglende forståelse for og betydning av sensorisk sensitivitet og overbelastning kan være en av faktorene bak tilbaketrekning fra sosial deltakelse og skolevegring.

4 Analyse

Kapittelet starter med en kort presentasjon av informantene. For øvrig er analysedelen inndelt i fire hovedtema etter forskningsspørsmål, og erfaringer informantene har delt er analysert videre og sortert ut fra disse. Hovedtemaene er som følger; skolen som sosial arena, styrker og utfordringer, pedagogisk og sosial tilrettelegging samt lærernes utfordringer. Hvert hovedtema er inndelt i underkapitler med egne tema ut fra de fortellinger og erfaringer som har kommet frem. Jentenes og lærernes erfaringer innen hvert tema vil bli presentert ved å referere og oppsummere svar og erfaringer som kom frem, samt ved å bruke sitater som eksempler. Der det er ansett som nødvendig vil kommentarer i forhold til tema og hvilke spørsmål som er besvart bli inkludert for å klargjøre i hvilken sammenheng informasjonen hører hjemme. Ulik lengde på intervjuene påvirker antall sitater som er hentet fra de ulike informantene, og enkelte informanter bidrar med flere erfaringer sammenlignet med andre informanter.

4.1 Informantene

Utvalget bestod av 8 informanter; fire jenter med AS i alderen 14-17 år, og fire lærere. Jentene var i ulike typer skoletilbud, og lærerne hadde variert erfaring og utdanning og mange års praksis i skolen. Kort presentasjon av informantene (fiktive navn):

Jente 1 (Vilde):	Elev videregående skole tilrettelagt opplæring i liten gruppe
Jente 2 (Mette):	Elev ungdomstrinnet ordinær klasse
Jente 3 (Sofie):	Elev ungdomstrinnet ordinær klasse
Jente 4 (Hanne):	Elev videregående skole, tilknyttet ordinær klasse, tilpasset tilbud
Lærer 1 (rådgiver):	Lærer og rådgiver og lærer ordinær ungdomsskole i tillegg til erfaring som lærer på videregående skole. Lang erfaring.
Lærer 2 (spesped):	Lærer i videregående skole tilrettelagt opplæring. Lærer, spesialpedagog og vernepleier med mange års erfaring.
Lærer 3 (faglærer):	Faglærer ungdomsskole med mange års erfaring.
Lærer 4 (kontaktlærer):	Kontaktlærer med lang erfaring fra ungdomsskole og barneskole. Undervisningserfaring også utenfor Norge.

4.2 Skolen som sosial arena

Temaet skolen som sosial arena tar for seg følgende forskningsspørsmål: **Hvordan påvirker skolen som sosial arena jenter med Asperger syndrom?** Erfaringene presenteres i to undertema; sosiale forventninger samt vennskap og relasjoner. Jentene har svart på spørsmål om vennskap, hvordan de opplever å bli behandlet av andre, hvordan de har det på skolen og i friminuttene, samt hvordan de opplever å delta i felles aktiviteter på skolen. Lærerne har besvart likelydende spørsmål i forhold til hva de har observert og erfart med sine elever. I tillegg er relevante svar tilknyttet spørsmål om jentenes erfaringer fra tidligere skolegang inkludert.

4.2.1 Sosiale forventninger

Når det gjelder det å delta i felles aktiviteter blir ulike reaksjoner på det som blir opplevd som sosiale forventninger og krav beskrevet. Det å være sosial, delta i aktiviteter og samarbeide med andre oppleves som utfordrende. Ingen av jentene trives i store folkemengder, men deltar dersom det er pålagt, og Sofie og Mette beskriver selv hvordan de opplever det.

For jeg liker ikke å være blant mange mennesker. Det er varmt, det er stressende også er det klamt, også liker ikke jeg å bli klam på henda fordi jeg føler meg fanget, så jeg pleier å dra hjem hvis jeg har muligheten. - Nei, det passer ikke så godt for meg, men hvis jeg må så kommer jeg. Men jeg vil helst droppe det.

For jeg liker ikke å ha folk rundt på alle kanter, jeg liker ikke sånn svære mengder.

To av jentene beskriver negative opplevelser knyttet til leirskole og skoleturer. Vilde har deltatt på sosiale aktiviteter i regi av skolen til og med ungdomsskolen. Hun var med på leirskole, men omtaler dette som en forferdelig opplevelse hun hadde gruet seg veldig til. Hun deltar nå i mindre grad på det som foregår av sosiale aktiviteter på videregående. Spesielt vanskelig er det dersom det innebærer overnatting eller det å være inndelt i grupper med andre man ikke kjenner. Forskjellen fra ungdomsskolen er at det nå tilrettelegges for henne, slik at hun kan delta på deler av aktiviteter, samtidig som hun andre ganger velger helt bort deltagelse.

... for prøvde liksom å klare så mye jeg klarte, også hadde vi en plan B om at jeg kunne få dra hjem, hvis jeg trengte det. ...jeg hadde virkelig ikke takla å overnatte der, og jeg dro hjem om kvelden.

...den ene dagen så dro jeg jo hjem, og andre så satt jeg på hvilerommet. Fordi da hadde dem sånn stor lunsj, og de feira en, så bare spiste de masse sånn ting også, så ville ikke jeg være med

Jenter som bruker mye energi for å fungere i skolehverdagen og være mest mulig lik andre beskrives av alle lærerne. De vil ofte være til stede eller delta fordi det er forventet.

Lærerne opplever jentene som svært plikttoppfyllende. Faglæreren forteller om en tur som hadde vært i tøffeste laget for hennes elev. Det var en overnattingstur hvor elevene selv skulle ha ansvar, samarbeide og organisere seg selv. Læreren forteller at det ikke var gjort noen spesielle tilrettelegginger for denne jenta, hun hadde ikke vært forberedt, og ifølge læreren viste det seg at denne eleven hadde vanskelig for å takle problemer som oppstod i løpet av turen.

Da var det grenser som ble pusha liksom, da var det mye som hun ikke var forberedt på forhånd tror jeg. ...de støtte på noen problemer hun både gråt og ble sint. ...jeg tror rett og slett det var litt vanskelig å få organisert seg da, og det hadde nok vært i tøffeste laget, altså. Siste natta så lå ho inne, fikk sånn skikkelig angst rett og slett. Gråt og gråt den siste kvelden.

Ved svar på spørsmål om erfaringer fra tidligere skolegang oppga jentene ulik grad av tilhørighet til det sosiale miljøet i forhold til skole og venner. Vilde forteller hvordan hun allerede på barneskolen erindrer forsøkt på å passe inn ved å imitere de andre. Hun beskriver opplevelser som virket forvirrende på henne, og en følelse av å være utenfor, men ikke forstå.

... på barneskolen, så var det jo ikke så ille på en måte det eneste jeg husker da var at jeg følte meg veldig utafør. Jeg husker det var en gutt i klassen som alle var så forelska i og alle løp etter og bare plagde han og sånn - også husker jeg det var en gang jeg gjorde det samme - også snudde han seg bare mot meg og spurte hva faen jeg drev med? For jeg prøvde jo bare å gjøre som alle andre, liksom. Så jeg skjønnte ingenting.

Hanne forsøkte også å være som de andre, og forteller hvordan det å forsøke å passe inn kunne være utmattende. De andre jentene fikk andre interesser når de nærmet seg puberteten, og overgangen til ungdomsskolen var belastende og skremmende for henne.

Men jeg prøvde jo litt da å oppføre meg sånn som de andre, men jeg blei bare sliten De andre jentene oppførte seg så annerledes, slutta å leike også var det bare sminke og klær og sånn. Akkurat som de skulle leike tenåringer enda vi bare gikk i femte eller sjette eller noe.

- Da blei det egentlig skikkelig ille. Jeg var faktisk helt livredd når jeg starta, og jeg følte meg veldig annerledes i forhold til de andre faktisk, også blei jeg veldig stressa og nervøs

Når jentene skal beskrive hvordan de har det i friminuttene, bærer det preg av variert grad av deltakelse og ulike personlige ønsker og behov. Vilde forteller at hun synes det det å være sosial kan være utfordrende, og friminuttene på skolen kan derfor være vanskelig for henne.

Jeg synes det er vanskelig i sosiale sammenhenger – for eksempel i friminuttene og sånn.

Et fellestrekk som går igjen i fortellingene om friminutt er bildet av jenter som sitter i klasserommet og leser, og jenter som har noen å være sammen med, men som i liten grad aktivt deltar i det sosiale som foregår. Mettes beskrivelse av hvordan hennes friminutt arter seg er et eksempel på dette.

Vi pleier ikke å gjøre så mye i friminuttene. Det er ikke så mye å gjøre i friminuttene egentlig. Gå rundt, prate litt, eller bare sitte.... Jeg pleier ikke å prate så mye, jeg pleier bare å følge etter. Eller noen ganger så pleier jeg å sitte alene, eller noen ganger så pleier jeg å sitte og lese istedenfor.

Friminuttene beskrives ulikt også blant lærerne. Rådgiveren og kontaktlæreren har erfaring med at jentene er godt inkludert og alltid har hatt noen å være sammen med i friminuttene, mens de to andre lærerne hadde erfaring med elever som iblant foretrakk å være alene, og kunne trekke seg unna de andre elevene i friminuttene, og forteller om det.

I spisefri så satt ho også sammen med andre og spiste, men sånn i andre friminutt, så husker jeg at ho ofte satt alene med ei bok.

For jeg hadde ei som vi gjorde på samme måten, men var i klasserommet, skjerma fra støy, skjerma fra det sosiale i friminutt og sånn.

Spesialpedagogen forteller også hvordan hun observerer elever som kan innfri sosiale forventninger om å være tilstede, men slippe å delta dersom de ikke ønsker det. Hun peker på teknologi og bruk av mobiltelefon som jentenes hjelpemiddel og alibi og en måte å skjerme seg fra uønsket deltakelse eller støy.

... nå i dag hvor alle har pluggen i øra for eksempel, det er jo helt genialt. Du bare sitter der, ikke blir du masa på, og du på en måte har jo innfridd – du har funnet ut at det er smart å sitte der, ingen som maser på deg, og du kan bare sitte alene, ikke sant – for da er du her.

4.2.2 Vennskap og relasjoner

Jentene har svart på spørsmål og, beskrevet sine erfaringer med vennskap. Samtlige har eller har hatt venner eller tilhørighet til en vennegjeng på skolen. Det fremkom samtidig at vennskap kunne være utfordrende, og at kvaliteten på vennskap kunne variere. Ingen av jentene hadde for tiden særlig kontakt med venner fra skolen utenom skoletid. En av jentene fortalte at hun aldri hadde blitt mobbet, de andre tre fortalte om ulike negative erfaringer med vennskap eller direkte mobbing tidligere. Ingen av elevene opplevde at de ble mobbet eller plaget nå, men alle refererte tidvis irriterende hendelser eller opplevelser av å bli misforstått. Dårlige erfaringer med relasjoner til andre både i forhold til medelever og lærere preger fortellingene fra tidligere skolegang. Tre av fire jenter oppgir vennskap

som viktig for trivsel på skolen, mens en jente forteller at hun ikke har behov for å ha venner på skolen.

Hanne forteller at hun trekker seg unna sosialt samvær, og er ikke selv aktiv i forhold til å ta kontakt med andre, selv de hun kjenner godt. Hun forteller at det kan være vanskelig å ta imot invitasjon til å være sammen med andre, og forklarer det med tidligere negative opplevelser. Hun opplever usikkerhet, vet ikke om hun skal ta sjansen på å involvere seg i nye vennskap, og sliter med å stole på andre.

Også er det vanskelig å stole på andre, for jeg er nesten helt sikker på at noen har brukt meg som reserve-venn og da vil jeg ikke ha noe med dem å gjøre lenger.

Jentene beskriver erfaring med å være del av en gjeng, men flere av deres fortellinger viser til en passiv rolle. Vilde var selv bevisst på sin passive rolle, og forteller at hun var sammen med de andre fordi det var forventet av henne. Hun hadde opplevd at læreren på ungdomsskolen var bekymret fordi hun ikke hadde venner, og for å unngå lærerens mas og bekymring fra foreldre hadde hun funnet noen å være sammen med.

Det var ingen som hadde noe imot meg og den vennegjengen hadde lyst til å være med meg, men jeg hadde ikke lyst til å være med dem, men så var jeg liksom med dem, eller dem var en gjeng også stod jeg liksom utenfor og bare latet som jeg var med på en måte og ikke hørte på hva de hadde å si i det hele tatt...

Det å tilsynelatende være med i en vennegjeng, stå på utsiden og være fysisk tilstede, men ikke delta, blir beskrevet av tre av jentene. Hanne beskriver på denne måten.

Før pleide jeg å følge etter dem, men jeg sluttet, jeg vet ikke om de merket det engang.

Det å følge etter andre er beskrivelser som går igjen. Sofie bruker også dette uttrykket når hun skal fortelle hva som skjer hvis den viktigste venninnen ikke er på skolen. Hun har en venninnegjeng hun er sammen med i friminuttene, og beskriver seg selv som aktiv og deltakende i samtaler. Det kommer likevel frem at hun er veldig avhengig av en venninnen sin.

Hun har vært inspirasjonen min for faktisk å komme på skolen.
- Hvis ikke jeg hadde visst at hun hadde vært her hver dag på skolen, da hadde jeg selvfølgelig prøvd å vært på skolen, for det er flere folk her, men det er liksom ikke noen jeg kan følge etter...

Sofie er den av jentene som forteller mest om vennskap, hun er opptatt av sitt forhold til sin venninne, og kvaliteten på vennskapet. Hun beskriver hvordan hun og venninnen bruker hverandre som klagemur, hvordan de gir hverandre tips og støtter hverandres meninger i det de er misfornøyd med. Samtidig er hun ikke fornøyd med kvaliteten på

vennskapet, og forteller at hun aldri har hatt en venn som har vært der bare for henne. Sofie undrer seg over at venninnen kommer til henne for å få råd, fremfor andre med mer erfaring. Sofie leser mye og henter erfaringer fra bøker.

Hun har en sånn der kjæreste ikke sant, og hun kommer til meg for råd... så jeg tar inspirasjon fra det som har skjedd i bøkene og gir det til henne. Jeg bruker bøkene til å gi henne råd, så det er egentlig litt rart, for jeg har ikke hatt egne muligheter til å oppleve det, så det er litt rart, hvorfor kommer hun til meg, hun har andre venner som har vært i et forhold.

Vilde er den eneste som forteller at hun ikke har venner på skolen. Hun har hatt en venninne siden barneskolen, men oppgir ikke mangel på vennskap som noe problem i skolehverdagen, mens Hanne opplever vennskap som vanskelig og føler seg usikker selv om hun har venner.

Jeg føler ikke at jeg har noen venner, men jeg føler ikke at jeg har noen uvenner heller. Så, og det er jo – det er ikke noe problem for meg. Jeg tror ikke det er noe problem for de andre heller.

Det med venner har egentlig vært litt vanskelig syns jeg – jeg har jo venner, men så blir jeg så usikker på veldig mye, også er det noen som har mobba meg også.

Lærerinformantene referer til flere jenter som er sosialt integrert og har andre jenter rundt seg, men beskriver samtidig opplevelser med jenter som isolerer seg fra det sosiale miljøet, eller vegrer for deltakelse. Samtlige lærere refererer til stille og rolige jenter, og de sår til en viss grad tvil om kvaliteten i vennskap og inkludering, og har inntrykk av at det er de andre elevene som tar ansvar for å ta dem med. De tar ikke selv initiativ, og kan bli gående alene hvis venninner er borte en dag. Lærerne er usikre på om jentene har særlig kontakt utover skoletid, og uttrykker usikkerhet på kvaliteten i deltakelsen, om de egentlig er inkludert og med; om vennskapet er gjensidig. De oppfatter, slik kontaktlæreren beskriver at jentene ønsker å delta, men ikke tør å ta initiativ selv.

...mens jentene egentlig har lyst til å være med i et fellesskap. Men mangler liksom kodene til å tørre å invitere seg med, eller. Men de vil gjerne være med.

Spesialpedagogen har opplevd at enkelte jenter ikke har noe behov for å ha venner på skolen. Hun oppfatter det som utfordrende som lærer å legge bort det man antar i forhold til elevenes behov, for eksempel i forhold til å være sosialt inkludert i gruppa. Hun forteller at hun iblant har spurt seg selv om det er sitt eget behov eller elevens behov hun søker å ivareta når hun jobber for at alle elever skal bli en del av det sosiale fellesskapet.

...de har ikke det behovet som vi – vi tillegger dem jo det at de skal ha venninner og kompiser og sånn, men de er jo ikke interessert i det.

Når vennskap skulle beskrives var det tre av jentene som fortalte at de i perioder har opplevd mobbing. I tillegg refererer alle til irriterende episoder og opplevelser av å bli misforstått av andre. Hanne forteller hvordan hun ble mobbet på ungdomsskolen.

... mobba meg på slutten av ungdomsskolen, de erta meg med utseende og slang dritt til meg og sa at jeg var overlegen, men det var jeg i hvert fall ikke. Også blei jeg veldig lei av at andre maste om at jeg var sur eller alvorlig eller lei meg og etterligna uttrykket mitt og lagde grimaser. Jeg var jo bare helt vanlig. Til og med vennene mine maste om det og noen lo også. Uansett så er jeg sikker på at det har ødelagt selvbildet mitt.

Mette hadde opplevd å bli plaget på barneskolen, men hadde bedre erfaring fra ungdomsskolen.

Jeg syns det var litt sånn irriterende, for det var sånn mye mer plaging på barneskolen enn på ungdomsskolen, så... det var alltid noe som plaga meg, eller noen spesielle personer, men det er liksom, ikke nå lenger... Derfor, bedre på ungdomsskolen...

Sofie derimot forteller at hun aldri har blitt mobbet.

Det må jeg bare si, jeg har aldri blitt mobbet. For grunn av jeg bryr meg ikke. Jeg tror dem prøvde en gang, men nei – takk. Orket ikke.

Rådgiveren og faglæreren forteller om jenter som har vært godt inkludert, med venner og uten noen form for mobbing. De beskriver jentene som akseptert og godt ivaretatt av sine venninner, mens de to andre lærerne forteller om ulike former for mobbing, utestenging og plaging. Kontaktlæreren har observert plaging som ingen gjorde noe for å få slutt på.

De andre elevene ble irritert. Hun sa veldig mye rart, og skjønnte ikke at de andre ikke likte når hun for eksempel sa ifra at engelskglosene hang oppe når de skulle ha gloseprøve. Men de andre plaget henne mye, og det er egentlig ille at det ikke ble tatt tak i.

Spesialpedagogen fra videregående forteller om jenter med mobbehistorier fra ungdomsskolen. De får inn mange elever med dårlige erfaringer, og ser at det kan ha betydning for fungering i hverdagen lenge etterpå, flere vil for eksempel ikke ta skolebuss av frykt for å møte kjente.

De har jo en historie ...har blitt mobba ...kan være katastrofalt, fordi du ikke skjønner, eller ikke forstår og ikke får sagt noe om det.
- Bruker gjerne ord som hater ... Og det er sånn: "vil aldri snakke mer med deg"...
- Har jo elever som har tatt buss for eksempel, og kan treffe de fra ungdomsskolen, det kan være vanskelig. Så flere av de som kommer hit har egen skyss.

4.3 Styrker og utfordringer

Temaet styrker og utfordringer tar for seg følgende forskningsspørsmål: **Hvilke styrker og utfordringer knyttet til skolegang kan jenter med Asperger syndrom ha?**

Erfaringene presenteres i fire undertema; Innsikt i styrker og utfordringer, motivasjon, sensibilitet og stressfaktorer samt forståelsesvansker og beskrivelsesvansker. Jentene har besvart spørsmål i forhold til hva de mestrer godt, hva de er flinke til, samt hva de synes er vanskelig, utfordrende eller stressende. Lærerne har besvart tilsvarende spørsmål i forhold til hva de har observert og erfart med sine elever. I tillegg er relevante svar på spørsmål om generell erfaring, motivasjon og fravær inkludert.

4.3.1 Innsikt i styrker og utfordringer

På spørsmål om hva de er flinke til og mestrer godt og hva som kan være utfordrende, forteller jentene en del om hvilke fag de liker og ikke liker og om planer for fremtiden. Presentert for lister fra IVAS plukket de ut og fortalte hvordan de lærte best, og fortalte hva som kunne oppleves som stressende. Jentene beskrev også hvordan de hadde utviklet seg og blitt flinkere faglig eller sosialt, eller hvordan de hadde blitt mer bevisst på hva de hadde behov for eller hva de trengte å lære eller øve seg på. Sofie forteller her om sitt behov for å utvikle seg sosialt. Hun mener at det å være sosial utenfor skoletiden i organisert fritidsaktivitet bidrar til å utvikle hennes sosiale kompetanse.

Det hjelper meg å sosialisere litte grann bedre fordi jeg er ikke så mye ute på hverdagene så da er det mye bedre å sosialisere på turer.

Jentene som beskrev seg selv og sine behov ut fra IVAS listene, kommenterte at ingen på skolen hadde spurt dem om dette tidligere. De trodde heller ikke at lærerne visste om det, og at de ikke hadde fortalt det til noen fordi de ikke hadde tenkt over det før. Selv Mette som opplever at hun ikke har noen særskilte utfordringer, fortalte at hun ble klar over at det var noe hun ikke likte og noe som irriterte henne ganske mye som hun ikke hadde vært så bevisst på. Mette forteller at hun liker norsk og engelsk spesielt godt, men at hun mestrer de fleste fagene og er fornøyd med resultatene. Vilde forteller om gode karakterer, men er samtidig ikke fornøyd fordi hun ønsker like gode resultater i alle fag. Hun oppfatter det meste ved skolen som utfordrende. Hun forklarer at hun liker hverken oppgaver, lærere eller elever.

Det er vel mest folkene og lærerne, og oppgaver. – Det meste.

- Det er jo noen av lærerne og noen elever jeg kommer overens med, men ikke så mange ... jeg trenger ikke at elevene liker meg – men lærerne de skal jo ikke like meg eller ikke like meg - de skal bare gi meg gode karakterer

Vilde er likevel en av de som har ambisjoner, hun ser for seg et yrke hun kan mestre hvor hun kan bruke sine svært gode ferdigheter på området. Hun ønsker høyere utdanning, men skulle ønske hun kunne lære på andre måter enn ordinære studier.

... for jeg har lyst til å bli (...), men jeg må gå sinnssykt mange år på skole og det tror jeg helt ærlig at jeg ikke fikser.

- Det er liksom noe jeg kunne blitt, da, men hvis jeg kunne blitt det uten den skolen jeg trenger, da – så tror jeg at jeg hadde klart det fint. Jeg tror at hvis noen bare hadde satt seg ned og sammen med meg og bare lært meg det jeg liksom trenger å lære og ikke alt det andre tullet så tror jeg at jeg hadde klart det veldig fint.

Jentene forteller om gode resultater i de fleste fag og at de har lett for å lære. Alle jentene gir uttrykk for at de ønsker en utdanning, og at de helst vil ha gode karakterer. God hukommelse og evne til å lese seg til kunnskap er også beskrivelser som går igjen.

Altså jeg har faktisk veldig god hukommelse, men jeg må lese det sjøl. Alt jeg ser og leser sjøl husker jeg skikkelig bra.

Når jeg fokuserer så lærer jeg det.... Jeg kan lese meg til det, det er noe mamma alltid har sagt og det er noe jeg også sier, at RLE og naturfag og samfunnsfag, jeg kan lese meg til det, jeg kan huske teksten.

Lærerne har fortalt om erfaringer med faglig sterke jenter som er ambisiøse og pliktoppfyllende, og viser vilje til å jobbe og ikke gi opp til tross for motgang og utfordringer. De forteller om elever som har gode forutsetninger for å lære, og ønsker å oppnå gode resultater.

...flink til å lese muntlig stoff. ...flink til å tilegne seg stoff og faktisk flink til å plukke ut hva som var viktig og sånn, når de hadde prøver så klarte hu seg veldig bra.

5'er 6'er kandidat. Det er i et programfagsområde hvor hun selv ikke har tatt førstevalget sitt, og det sier litt om potensialet tenker jeg.

...faglig sterke, gjør det godt i timene og sånn og de har da folk rundt seg. De jentene vi har hatt, jeg kjenner til her er veldig faglig sterke.

Samtidig som jentene beskrives med en styrke i det å jobbe og det å ville, fremkommer det også at det for enkelte kan være utfordrende å klare å sette grenser for seg selv. Alle lærerne har på forskjellig vis fortalt om faglig sterke og ambisiøse jentene med AS som mangler selvregulering og ikke selv tar ansvar for å stoppe før de er overbelastet. Rådgiveren reflekterer over møte med jenter som står på til de nesten ikke makter mer, uten at de voksne fanger opp signalene. Hun viser til at det i praksis ofte er foreldrene som kontakter skolen og sier ifra om jenter som nesten ikke sover, bare jobber med skoleoppgaver hele tiden. Beskrivelser av elever som jobber mye går igjen, og det tegner

seg et bilde av samvittighetsfulle, ambisiøse jenter som bruker mye tid på skolearbeid og lekser slik faglæreren beskriver.

... brukte masse tid på lekser.... så mye at det var et problem hjemme.

Rådgiveren har erfart at læreren må ta ansvar for jenter som mangler evne til å sette grenser for seg selv, og passe på at jentene tar pauser, spiser og ikke har for mange eller for krevende oppgaver.

Jentene er veldig faglig sterke, og de vil jobbe, de jobber, jobber, jobber, det er liksom ingen selvregulering i å stoppe når man er sliten eller det er greit med en 4'er eller det er ingen selvregulering der. Du gir pinne, du står på til du nesten ikke makter mer.

Samtidig ble det også fortalt om jenter som viste innsikt i egne utfordringer og ønsker å jobbe med å utvikle egne ferdigheter. Kontaktlæreren hadde konkret erfaring, og fortalte om en tidligere elev.

Hun visste at hun hadde Asperger, hun visste at hun ville trene på kroppsspråk, ansiktsmimikk, følelser og sånn... (Kontaktlærer)

4.3.2 Motivasjon

Både jentene og lærerne har svart på spørsmål knyttet til motivasjon for skolearbeid, i tillegg til oppmøte og eventuelt fravær. Beskrivelsene av motivasjon for ulike arbeidsoppgaver, lekser, oppmøte og deltakelse varierer. Jentene beskriver ulike utfordringer knyttet til oppgavetyper, lekser og oppmøte. Felles for jentene er at dersom de liker oppgavetyper eller det er et fag, tema eller område som interesserer er det lettere å gjøre skolearbeid. To av jentene forteller at de pleier å gjøre alle lekser og oppgaver, mens de to andre forteller om større utfordringer knyttet til ulike oppgavetyper og lekser. Sofie er en av de som forteller at det er en del oppgaver hun ikke gjør. Hun forklarer at hun gjør skolearbeid fordi hun ikke liker å bli kjeftet på. Hun har nesten sluttet å gjøre lekser, men tror ikke lærerne vet om det, fordi ingen sjekker. Sofie har også periodevis hatt utfordringer i forhold til å motivere seg for å gå på skolen, og har flere mulige forklaringer på hvorfor hun ikke gjør lekser.

Jeg vet ikke hvorfor jeg ikke gjør lekser, tror det er for grunn av at jeg tror jeg ikke har tid. Jeg synes det tar for mye tid, kanskje det er derfor?
- Fra 1. – 6. så pleide jeg å gjøre lekser. Fra 7. pleide jeg å skulke mer og da hadde jeg ikke lyst til å gjøre lekser. I starten av 8. gjorde jeg faktisk lekser, men så glapp jeg da jeg begynte å skulke fra skolen igjen, så lekser er ikke noe jeg prioriterer. Jeg prioriterer mer å gå på skolen og faktisk være der istedenfor å gjøre lekser.

Vilde har dårlig erfaring med lekser fra ungdomsskolen, hun kom ikke i gang selv om hun egentlig hadde lyst til å gjøre lekser, oftest fordi hun ikke likte eller ikke forstod oppgavene.

Jeg hadde skikkelig lyst til å gjøre dem fordi jeg ville gjøre det bra på skolen- så bare satt jeg der og bare: nå gjør du det, nå gjør du det, også satt jeg sånn hele dagen og irriterte meg over at jeg ikke fikk det til, og da endte det opp med at jeg aldri gjorde det. Og til slutt så, i 10 klasse, tror jeg, så fant jeg ut at dette her funker ikke, at jeg bare sitter her og ikke gjør noe, da fant jeg ut at jeg bare blåser i det, også gjorde jeg bare matteleksene

Når temaet eller faget ikke interesserer beskrives motivasjon og igangsetting som vanskelig. Beskrivelser av jenter som sitter og sitter og ser ut som de jobber, men som egentlig ikke kommer i gang med det de skal gjøre, eller jenter som skriver men ikke klarer å slutføre arbeidet gjentas. Alle jentene forteller at det iblant kan være vanskelig å komme i gang, men Vilde og Sofie er beskriver forholdsvis store vansker. Sofie forteller hvordan manglende lyst stopper henne fra å jobbe med enkelte fag, hvordan hun ikke kommer i gang eller er motivert når det ikke interesserer henne.

... det er liksom noe jeg kan lese meg til, det er bare at jeg har ikke noe interesse for det så jeg føler ikke for det, men jeg sier det selv at jeg kunne ha gjort det, men jeg har ikke lyst til å gjøre det.

Tre av lærerne forteller om pliktoppfyllende elever som gjør alle lekser de får, samtidig som det kan være utfordrende fordi de har erfart jenter som ikke klarer å sette grenser for seg selv, men jobber for mye og kan bli overbelastet. De har også noen eksempler på at dersom oppgaver kan være dårlig definert eller vanskelig å forstå kan det ha ført til unødvendig grubling og nattevåk for enkelte jenter, fordi de ikke spør eller sier ifra når de støter på problemer. Spesialpedagogen forteller at hun ikke har tro på lekser, og ikke gir lekser i sine fag. Hun har imidlertid erfaring med at selve oppgavetyper og hvordan disse er formulert, hvordan de forklares og kan forstås kan være avgjørende for hvorvidt skolearbeid blir gjort.

Lærerne beskriver generelt lærevillige jenter som er i aktivitet, og som jobber mye, og er motivert i de fag de mestrer, men forteller også at noen av jentene de har erfaring med er avhengig av at oppgavene har en hensikt, er klart definert og blir oppfattet som meningsfulle og interessante. Alle lærerne forteller om ulik mestring i forskjellige fag. Spesialpedagogen fremhever det å skape interesse for et fag eller et tema som en forutsetning og avgjørende for at eleven får den nødvendige motivasjon for å faktisk gjøre

skolearbeid. Hun mener disse elevene i liten grad gjør noe de ikke har lyst til, er interessert i, eller ser hensikt med. Hun uttaler seg på linje med rådgiveren, og begge har erfart at jenter som kan bruke sine spesielle interesser inn i læringsarbeidet kan bli motivert til innsats utover hva man kan forvente av andre elever uten diagnose. Spesialpedagogen beskriver hvordan det iblant kan oppstå umiddelbar tenning fordi en oppgave oppfattes som kjempemorsom eller kan knyttes til spesielle interesser. Hun beskriver hvordan en jente hadde en fantastisk presentasjon basert på tema innenfor eget interessefelt.

Her er det masse fakta, og fakta, og fakta, fakta og dybde i de fakta ...vi går nesten på det som jeg kaller for nano nivå ... her er det vitenskapelig når du jobber med det du brenner for ... da bare hoster sidene ned

På spørsmål om motivasjon for oppmøte på skolen, forteller tre av jentene om normalt oppmøte og lite fravær. Den eneste som beskriver at hun har en del fravær er Sofie. Hanne går på skole kun to dager per uke, men det er etter avtale, og hun forteller at hun alltid har møtt opp og gått på skolen og aldri har hatt ureglementert fravær. De to andre jentene forteller at de møter opp på skolen hver dag, men forklarer samtidig at de kan være borte enkelte dager hvis det er aktiviteter de ikke ønsker å delta på, slik Mette forteller når de skulle ha et spesielt opplegg i et fag en dag.

Nei, det var en sånn lærer, han var litt, jeg vet ikke – det var så mange som ikke likte det, og jeg hadde ikke lyst. Jeg synes det var, det var teit, sånn dere, og veldig rart, og det var fler som ikke likte det, men han læreren ville at vi skulle. Det var, jeg var ikke der den dagen for å si det sånn.

Lærerne forteller om erfaringer med jenter som kommer på skolen, er motivert for å møte opp og ikke ønsker å få registrert fravær. Samtidig bærer lærernes fortellinger preg av jenter som er stresset, og som presser seg selv, og viser til foreldre som har beskrevet graden av stress ved å sammenligne med å skulle til tannlegen, gynekologen og være oppe til muntlig eksamen på samme dag. Men de møter likevel opp og lider i følge spesialpedagogens beskrivelser.

De kommer og lider – ja, de kommer og lider. De mener jeg faktisk, det er derfor jeg sier jeg tar tempen hver eneste dag, og det er uavhengig altså, ikke bare i år. For de kommer virkelig og bare lider.det er nesten ikke mulig å gjennomføre, men så stressa er du, og hjertet bare banker, det suser i øra og alle de tinga der, men jentene de kommer og lider, altså.

4.3.3 Sensibilitet og stressfaktorer

Både Jentene og lærerne fikk spørsmål knyttet til hva som kunne være utfordrende, stressende eller slitsomt. Tre av jentene har i tillegg blitt forelagt lister fra IVAS med

oversikt over mulige stressfaktorer, og kunne uttale seg i forhold til disse. To av jentene fortalte om betydelig grad av sensibilitet. De andre to jentene refererte også noe sensibilitet, men i mindre grad. Ingen av jentene likte kroppskontakt og store folkemengder. Plassering i klasserommet var viktig for alle jentene, slik Sofie forklarer.

Ikke foran og ikke i midten. Jeg liker å sitte mest på siden eller bakerst.
Hvis jeg sitter i hjørnet bak helt på siden, så er det ingen som stirrer meg i nakken, det er noe jeg ikke liker. Det er viktig for meg.

Hanne forklarer i tillegg at usikkerhet er årsak til at hun har unngått øyekontakt, og beskriver utfordringer i ungdomsskolealder.

Også husker jeg at jeg blei veldig usikker og ikke så folk i øya. Jeg orka ikke å ha kroppskontakt, det føltes nesten som jeg brant meg hvis noen kom borti meg. Også blei jeg på en måte veldig trist spesielt om kvelden av en eller annen grunn.

Stressfaktorer som går igjen er det å føle seg presset, slik Sofie forteller om hvordan hun reagerer når hun føler arbeidspress og tidspress.

At jeg må gjøre noe, det er det som er stressende, det er liksom – jeg må gjøre det, men jeg føler stress til å gjøre det. Det er liksom til den tiden må du være ferdig, og da føler jeg meg stresset hele tiden. Tidspress og store samlinger så er det klamhet og at jeg ikke får puste og sånn.

På direkte spørsmål om hva som oppfattes som stressende beskriver jentene spesielt gruppearbeid, det å ikke bli misforstått av andre i tillegg til generelt press både i forhold til lekser, oppgavetyper og ulike typer forventninger. Presentert for lister fra IVAS over mulige stressfaktorer plukker de tre jentene som ble forelagt listene raskt ut hva som oppleves som stressende og likeledes hva som ikke utløser stress. Det er stor forskjell mellom jentene i forhold til antall stressfaktorer som oppgis, og graden av stress som beskrives. Vilde forteller at hun føler seg stressa hele tiden, mens Mette i liten grad opplever seg selv som stresset. Sofie beskriver tydelig hvordan enkelte ting utløser stress. Vilde forteller at hun møter opp og har stått i stressede situasjoner, samtidig som hennes skolemiljø nå er tilpasset slik at hun kan unngå mye av det som stresser henne, og kan trekke seg tilbake ved behov. Sofie har ingen form for tilpasning og hun tror ingen vet hva hun opplever som stressende. Hun unngår stress ved periodevis å unnlate å møte opp på skolen og ved å ikke gjøre lekser. Hanne har fått tilpasset sin skolehverdag og går på skole kun to dager i uka, noe som har redusert hennes stress og ført til bedring i skoleprestasjoner.

Lærerne forteller om jenter som kan bli så stresset i pressede situasjoner at det kan låse seg helt og bli umulig å prestere, og faglæreren beskriver hva som kunne skje med en av hennes elever når de skulle ha prøver.

Hun merket at hun fikk dårlig tid, hun merka at hun ikke fikk til noe, og da låser det seg helt, for det husker jeg nok skjedde på en del prøver. Hun kom så langt, og så – hvis det da var dårlig tid og hun ble stressa, liksom – jeg tror det blir helt blokkert, det virka sånn. Jeg vet ikke for henne om det også hadde litt med prestasjonsangst å gjøre, for ho jobba jo så vet du med lekser, brukte masse tid, men når det kom til prøver, så gikk det så dårlig.

Lærerne har erfart at jentene kan ha vansker med å beskrive og sette grenser for seg selv, og at stress kan gi store belastninger og bygge seg opp til det til slutt ikke går lenger. Spesialpedagogen beskriver hvordan hennes elev hadde opplevd generelt press over tid, og forsøkte å holde ut til det stoppet helt opp fordi hun ikke hadde klart å si ifra og sette grenser, og fordi lærerne ikke hadde forstått at stressnivået var så høyt.

...har jo opplevd at hun har skikkelig eksplodert, altså – skikkelig – verbalt altså, bare skriker, NÅ – STOPP, STOPP, STOPP, STOPP. Og det var helt uventa fordi jeg ikke så det komme på en måte at stressnivået var så høyt. Det var første gang hun klarte å si ifra noe – om seg sjøl. Da hadde hun det så ille, for da var stressnivået så høyt, sånn at det tok ganske mange dager å skulle rydde opp i det.

I tillegg til stressfaktorer som elever og lærere har beskrevet kan ha stor betydning for faglig mestring og oppmøte på skolen beskriver jentene sensibilitet som medførte irritasjon mer enn stress. Tre av jentene beskriver seg selv som spesielt sensitive for lyd, noe som kan ødelegge for oppmerksomhet og konsentrasjon både i sosialt og faglig. Mette beskriver hvordan lyd kan ødelegge gode opplevelser og oppmerksomhet om undervisning. Hanne er bevisst på at lyd irriterer henne mer enn andre.

Det er irriterende hvis folk på kino spiser noe, så tygger de liksom så kommer sånn lyd - mens de spiser. Så liker jeg ikke at det smatter eller sånne ting, liksom at man skal følge med på kino eller sånne ting. Det blir vanskelig å konsentrere seg da, ja. Både på kinoen og i klasserommet.

I hvert fall lyd veit jeg i hvert fall at irriterer meg litt mer enn...
Bare at det irriterer meg, at jeg kanskje syns det er litt høyere enn andre syns.

Vilde blir forstyrret av lyder i klasserommet. Dette blir det tatt hensyn til, og hun kan derfor lytte til musikk fra telefonen sin, og bruker alltid ørepropper.

....hvis det er mye støy og sånn, så pleier jeg å ha i øreproppene med musikk
Jeg pleier å ha på musikk hele tiden. På det ene øret. Så det blir bare sånn
bakgrunnsmusikk.

Sofie forklarer hvordan opplevelsen av for mange stressfaktor kan føre til at hun gir opp å forsøke, ikke får til å gjøre skolearbeid eller øve til prøver.

Hvis jeg prøver så får jeg gode karakterer, men i det siste så har jeg veldig mye og vært stresset på grunn av, konfirmasjonen min og tentamener og liksom alt sammen. På en uke så var jeg på flere ting på en gang og det var litt stressende for meg, så jeg fikk ikke øvd på prøver eller noen ting så jeg bare ga opp fra alt sammen.

Lærerne beskriver at jentenes svingninger i dagsform og hendelser generelt i livet og på skolen kan påvirker i hvilken grad jentene lar seg stresse. Lærerne forteller om elever som iblant kan svare at de bare er litt stressa hvis de spør om alt er i orden. Jentene sier ikke noe mer enn det, bare at de er stressa, forklarer ikke eller sier ikke noe om hva som gjør at de blir stressa, heller ikke når de blir spurt, men kontaktlæreren beskriver at det er lett å se på hennes elev når hun er stressa.

Iblant så ser jeg jo at hu er anspent, da – går med heiste skuldre og ser enda mer stiv ut en vanlig. Somregel er det jo vanskelig å se så mye på mimikk og ansiktsuttrykk, da – men noen ganger så ser hun liksom redd ut i øya likevel, akkurat som hun har slutta å puste på en måte.

Enkelte dager beskriver spesialpedagogen behovet for skjerming fra stimuli som ekstra sterkt. Hun har erfart at en av jentene hun har i år er spesielt sensitiv for å bli forstyrret eller snakket til når det ikke er dagen for det, og kan bli irritert hvis andre ikke forstår eller respekterer at hun vil være i fred.

Mens jenta her er mer sensitiv faktisk ift støy i den forstand at støy er det å bli snakka til, støy er liksom dissa forventningene... Hun liker ikke at jeg snakker til henne og spør henne hvis hun ikke er klar for det, men hun får likevel problemer med det og jeg prøver å forklare: ”Det er ganske vanlig å spørre hvordan du har det, og det anses som uhøflig å ikke spørre hvordan du har det hvis du selv sitter der og ser lei deg ut.”

4.3.4 Forståelsesvansker og beskrivelsesvansker

Jentene beskriver og referere hendelser og konkrete beskrivelser. Frustrasjonen over å ikke å klare å beskrive følelser knyttet til vegring for skole enkelte dager kommer frem når Sofie forteller om hvordan hun har det.

Jeg vet ikke hvorfor jeg ikke vil, jeg vet ikke, det er det som frustrerer meg fordi hva er det jeg skal føle, hva er det jeg skal beskrive til folk tenker jeg – hva skal jeg si, hva skal jeg si, for jeg føler ikke noe når jeg ligger der, jeg bare ligger og ikke føler en ting, har ikke lyst til å gjøre en ting, ikke noe, så det er vanskelig å beskrive.

Samtlige jenter beskriver ulike opplevelser av å bli misforstått eller ikke bli lyttet til. Vilde formidlet frustrasjon og en opplevelse av å ikke bli hørt eller tatt på alvor når hun hadde fortalt om sine behov til læreren på ungdomsskolen.

Jeg hadde jo en kontaktlærer som bare misforstod meg og det føltes ut som hun gjorde det med vilje fordi liksom både jeg og mamma prøvde å forklare henne hvordan jeg har det og hvordan jeg opplever ting og hvordan – masse forskjellig, da - og hun bare misforstod og

hun for eksempel ringte psykologen min og ... fordi at jeg ikke hadde noen venner på skolen - noe som jeg likte veldig godt, jeg likte veldig godt å være alene, og jeg satt meg alltid bort fra de andre.

Vilde opplevde stadig å bli misforstått av denne læreren, og hun kunne ha problemer med å forstå hva læreren mente og å forstå hennes reaksjoner. Hun fortalte at læreren kunne bli sint uten at hun forstod hvorfor. Alle jentene har fortalt om misforståelser, slik Hanne her beskriver.

Jeg veit at jeg har blitt mye misforstått også har jeg misforstått andre.

Sofie beskriver også det å forstå andre som utfordrende i tillegg til det å selv bli misforstått. Hun har et ønske om å forstå andre bedre. Hun leser mye, og mener det kan gi henne innsikt i hvordan andre tenker og føler og kan hjelpe henne til å forstå hvorfor andre handler og sier som de gjør. Hun forsøker å forstå andre gjennom å lese litteratur og sette seg inn i karakterer.

Jeg føler at hvis jeg kan kjenne igjen karakteren, kanskje jeg kan kjenne de personene rundt meg, kanskje jeg kan skjønne hva folk tenker, istedenfor å se fra to vinkler så ser jeg fra fire vinkler.

- Jeg har begynt å tenke på hvordan folk føler og tenker og gjør, så det var da jeg begynte å samle på bøker også, for jeg tenker at hvis jeg kjenner en karakter, så kanskje jeg skjønner hvorfor en person gjør noe så dumt, kanskje jeg kan gi den personen en annen sjanse.

Mette fortalte også hvordan hun kan oppleve å bli misforstått av medelever. Hun har flere ganger blitt konfrontert med at hun ser sur ut, og opplever det som vanskelig.

... jeg vet ikke om det skjer andre, men at når noen andre elever, i klassen hos oss, liksom: - er du sur? - Så er jeg liksom litt sur i stemmen fordi jeg er trøtt, så sier jeg

- nei

- du virker sur

- nei, jeg er ikke sur

- er du sikker på du ikke er sur? - Og så

- JA, jeg er ikke sur!

- hører jo det, du er jo sur. – Men jeg blir sur, for de sier jeg er sur når ikke jeg er sur...

Sofie er veldig bevisst på seg selv og er usikker på hvordan hun kan bli oppfattet av andre. Hun er veldig fokusert på det hun holder på med i øyeblikket, og er bekymret over om hun kan bli misforstått fordi hun ikke pleier å smile.

... det er akkurat som når jeg går ute der, eller ute i på veien eller noe sånt, jeg pleier ikke å smile eller jeg pleier ikke å gjøre noe fordi jeg er fokusert. Jeg ser egentlig ganske skummel ut, så jeg er liksom redd hvis jeg får frem det dårlige inntrykket – folk som går forbi meg.

Spesialpedagogen forteller om erfaringer med elever som sier de føler seg misforstått, og samtidig sliter med å si noe om hvordan de har det. Kontaktlæreren beskriver også hvordan hennes elev ikke klarer å beskrive eller si noe om hvordan hun har det. Hun har erfart at det er læreren som må spørre, stille ja og nei spørsmål for på den måten forsøke å finne ut av hva de kan gjøre hvis det har oppstått et problem. Det som går igjen hos flere av lærerne er fortellinger om jenter som svarer veldig kort. Det vanligste svaret de opplever å få er vet ikke, eller at de høflig svarer at de har det bra hvis noen spør hvordan det går. Lærerne opplever sjelden noen form for utdypning av svaret eller beskrivelse av hvordan de egentlig har det, enten det er positive eller negative følelser har lærerne inntrykk av at følelsesuttrykket er noe avflatet og svarene er korte og ganske innholdsløse.

...når du har det vanskelig og ikke klarer å si noe om det, si noe om at ”jeg er lei meg”...
- Fysisk smerte kan du si noe om, men hvordan du har det i hjertet og sjelen din, i følelseslivet, det er vanskelig å si noe om.

- Hun svarer bare ja eller nei, og masse vet ikke.

4.4 Pedagogisk og sosial tilrettelegging

Temaet pedagogisk og sosial tilrettelegging tar for seg følgende forskningsspørsmål:

Hvordan kan skolen tilrettelegge pedagogisk og sosialt for jenter med Asperger syndrom?

Pedagogiske og sosiale tilrettelegginger kan handle både om organisering av og innholdet i skoledagen; undervisningsmetoder, oppgavetyper og arbeidsmetoder i tillegg til skoletilbudet som helhet. Lærerne og elevene har svart på spørsmål knyttet til dette.

Erfaringene presenteres i tre undertema; å bli sett og forstått, undervisningsmetoder og oppgavetyper samt trygghet.

4.4.1 Å bli sett og forstått

Jentene har fortalt om egne behov, og forklart mye om hva de trenger og hva som passer for dem, samt hvilke konsekvenser det kan få når dette ikke blir tatt hensyn til. De fortalte en del om opplevelser fra tidligere skolegang. Hanne har alltid hatt ønske å oppnå gode resultater, men refererte til dårlige karakterer på ungdomsskolen fordi hun opplevde et lite tilfredsstillende læringsmiljø.

Det gikk jo veldig dårlig på skolen til slutt da, jeg fikk jo veldig dårlig karakterer syns jeg. Ja, det er det som plaget meg, da. Det var en klasse på 30 stykk og så skulle vi for eksempel ha matte, noe som jeg liker veldig godt, sammen med dem. Det er ingen i den

klassen som liker matte, og alle bare prater om hvor mye de hater matte. Det endte jo opp med at jeg bare satt og forsøkte å lære meg selv matte, da.

Vilde fortalte hvordan hun hadde erfart frustrasjon i forbindelse med oppgaver hun ikke visste hvordan hun skulle løse. Samtidig hadde hun opplevd å ikke bli forstått eller tatt på alvor av læreren sin i forhold til at hun faktisk ikke mestret eller forstod de aktuelle arbeidsoppgavene det var snakk om. Hun opplevde at læreren ikke oppfattet hvorfor hun var frustrert, og mente læreren laget sine egne forklaringer på hvorfor oppgaver ikke ble gjort.

Når jeg sa at jeg ikke, virkelig ikke får til den oppgaven her, og bare satt der og prøvde skikkelig hardt så sa hun bare at du prøver jo ikke, du bestemmer deg ikke for det, du bare har bestemt deg for at jeg ikke skal få det til og masse sånn.
- Hun sa liksom sånn: ”jeg vet at du klarer det her, så bare gjør det,” liksom – og når det ikke funka for meg så ble det dumt.

Sofie fortalte at hun var ganske fornøyd, men at det kunne vært forbedringer. Hun ønsker seg mer tid til hvert tema, synes de går litt for fort fram, at de har for mye å gjøre. Hun kan ikke forstå hva lærerne har gjort for å forsøke å forstå hennes behov eller tilpasse for henne selv om hun beskriver en del faglige utfordringer i matte, i tillegg til manglende motivasjon for lekser og periodevis fravær.

Ikke for å være slem, men jeg føler liksom ikke at lærerne - liksom de prøver sikkert, og det er jeg fornøyd med, men det er liksom ikke noe jeg kan – fordi jeg har ikke følt noe, fordi om de prøver noe så har ikke jeg følt at de har gjort noe.

Vilde fortalte mye om vansker hun hadde, men hun oppfattet ikke at hun fikk noen form for hjelp i forhold til det på ungdomsskolen.

Jeg skjønner ikke hva de tilrettela, da? De sa at de gjorde alt de kunne og masse sånn, men hva er det de har gjort da? De har ikke gjort en dritt

Begge jentene fra videregående beskriver vanskelige år på ungdomsskolen, og sitter igjen med en opplevelse av at ingenting fungerte og at de ikke lærte. Hanne forteller hvordan hun opplevde manglende tilrettelegging

Uansett, dem klarte ikke å tilrettelegge i hvert fall, også fikk jeg dårligere karakterer etter hvert og jeg blei skikkelig umotivert. Jeg var letta når de tre åra var ferdig og jeg kunne komme meg bort fra alle. (Hanne)

Mette derimot opplever ikke at hun har hatt noen spesielle tilretteleggingsbehov hittil på ungdomsskolen, og føler at hun har fått det hun trenger.

Det er ikke noe spesielt, jeg har ikke noe problemer med det, som sagt så er det ikke så stor grad, så liksom, det er normalt sånn som alle andre. ... jeg har ikke noen spesielle behov. Unntatt at jeg helst vil sitte...

Tre elever har fortalt om utfordringer knyttet spesielt til matte. Samtidig ble også svak mestring i engelsk og naturfag nevnt av to av elevene. Hjelp og oppfølging i de fagene som ble oppfattet som utfordrende ble imidlertid etterlyst, og Sofie har fått en annen mattebok, men vet ikke hvilke oppgaver hun skal jobbe med og får fremdeles ikke hjelp hun kan ha utbytte av, selv om det i følge henne har vært etterlyst av moren siden hun gikk på barneskolen.

Jeg tror jeg har noe i matte, men jeg har ikke sett så mye, jeg – fordi jeg fikk en annen mattebok, det er akkurat den samme som de andre har, men det er litt mer forklaring, det er bare at jeg har ikke fått noen oppgaver i boken jeg skal gjøre, så jeg vet ikke jeg står der og vet ikke for de har ikke prøvd å snakke til meg hva jeg skal gjøre fordi – eller, det er det jeg føler liksom, for jeg tror ikke de har snakket med meg om boken engang, liksom bare ga meg boken også – her –så liksom, hva skal jeg gjøre med boken?

Alle jentene ga uttrykk for trivsel på skolen og var forholdsvis tilfredse slik situasjon var nå, selv om det ble gitt uttrykk for at det var rom for forbedringer. Jentene på videregående er spesielt fornøyd med den tilretteleggingen de har for øyeblikket, samtidig som de er bekymret for endringer som kunne komme. Hanne forklarer hva hun ønsker videre.

At jeg kan fortsette som nå, at dem slutter å plage meg og lar meg få jobbe masse hjemme og være litt på skolen... slutte å mase om at jeg må inn i klassen igjen ... nå er jeg på skolen to dager, og da har jeg en egen lærer. Før liksom, så hadde jeg jo problemer i klassen. Jeg tror ikke helt de skjønner det, for nå maser de om at jeg må være sammen med andre elever igjen, og jeg skjønner ærlig talt ikke hvorfor

Ulike mestringsområder, favorittfag og vanskeområder ble beskrevet av jentene. Det var store forskjeller både i teoretiske og praktiske fag. I mitt utvalg har tre av jentene drevet med ulike idretter. Sofie derimot liker ikke gym, og har også antipati mot sykling.

Jeg er ikke med på sykkelturer for jeg liker ikke å sykle

Ulike behov for tilrettelegging ble beskrevet gjennom intervjuene. Mette oppga å ha svært lite behov utover det hun opplevde alle andre elever hadde, og verken ønsket eller ga uttrykk for at hun manglet noe.

...jeg har det helt fint på skolen

Vilde forteller at hun opplevde at hennes kontaktlærer i 10. klasse så henne og viste forståelse og slik fikk hun konkrete tips som hjalp henne i skolehverdagen.

Kontaktlæreren jeg hadde i 10 klasse han syns jeg var bedre, ... han gjorde på en måte noe for å hjelpe meg da, for noen ganger han satt seg ned for å vise meg, fordi jeg var så stressa med lekser og sånn, for jeg fikk det virkelig ikke til – også sa han at det var ikke så viktig at jeg gjorde leksene, bare jeg kunne alle målene – fordi jeg får jo ikke noe annet på prøven enn de målene – og da sa han at jeg heller skulle lære meg det...

Beskrivelser av hvordan jenter med AS ikke blir sett og ikke blir forstått, og dermed ikke får den tilpasningen de kan ha behov for refereres også av lærere. Lærerne har gjennom erfaring med jenter med AS, blitt mer oppmerksom på at det kan være behov de ikke ser, og at de kan ha oversett og misforstått elever. Beskrivelser av vanskelige år på ungdomsskolen på grunn av manglende tilrettelegging faglig eller sosialt blir beskrevet av to av lærerne. Spesialpedagogen forteller om elever som kommer til videregående med mange dårlige erfaringer som gjør at de må jobbe mye med å trygge elevene og gi dem opplevelsen av å bli sett som individer med individuelle styrker og behov. Hun vektlegger samtidig behovet for å undersøke hva som er spesielt for den enkelte eleven, og har erfaring med at også jenter med AS kan være svært ulike både i uttrykk og behov.

Det å bli sett og forstått beskrives som en forutsetning for å lære av spesialpedagogen og rådgiveren. De har erfart at elever utvikler seg og får til ting som kunne virke utenkelig dersom jentene får lærere som involverer seg og vil forstå. Spesialpedagogen har sett en jente som gjennom å bruke tankekart til innlæring fag, fikk utrolig gode resultater.

...og så fikk vi opp tankekart. Det vil ikke elven jobbe med i starten, men så er det full tenning. Da kan jeg nå – hvis jeg hadde hatt, det er mellom 12 og 13 kapitler, hvis jeg hadde hatt det antallet tankekart så kunne jeg bare brukt det i undervisningen. Så bra er det. Da er det – da feier hun alt av banen. Da er det sånn at hun kan drive på: ”må jeg gi meg nå? Jeg vil jobbe mer med det her.” Vi har hatt sånne magiske greier. Så hun har fått holde på med det istedenfor oppgaver hun synes er kjedelig og ikke gir henne mening.

Beskrivelser av faglig sterke jenter går igjen, samtidig som ulike individuelle faglige behov og til dels betydelig ujevn mestring i ulike fag blir referert. To av lærerne forteller om utfordringer knyttet spesielt til matte slik rådgiveren har erfart.

...mattesenteret slått ut, slet med å lære seg klokka, digital, analog og penger fordi at det var litt abstrakt, Men 6er kandidat da, hu går på høyskolen nå ikke sant, og det er det mange som ikke ser ikke sant, at du kan være så faglig sterk og ha et stort hull på en måte.

4.4.2 Undervisningsmetoder og oppgavetyper

Ulike former for undervisningsmetoder fremheves som mer og mindre passende av alle informantene. Presentert for lister fra kartleggingsverktøyet IVAS i forhold til arbeidsmetoder ga de tre jentene som fikk dette forelagt svar i henhold til disse. De forklarte hva de selv foretrekker. Metoder som krever mye sosial kontakt og samarbeid

med andre kan oppleves som vanskelig, og gruppearbeid kan være særskilt utfordrende, slik både Hanne og Sofie forteller.

Gruppearbeid misliker jeg veldig sterkt. Det var faktisk det verste som kunne skje.

På grunn av jeg føler meg litt sånn presset til å gjøre noe når jeg er på gruppe med andre, for hvis ikke jeg gjør noe så vil de andre skylde på meg fordi at jeg ikke gjorde noe.

Det at oppgaven er klart definert kan være til hjelp også i forhold til igangsettingsvansker. Tre av elevene beskriver utfordringer i forhold til å komme i gang med oppgaver. Hvordan oppgavene er utformet kan ha betydning, og det kan ødelegge om oppgaven ikke er tilpasset hennes interesser slik Sofie beskriver.

Hvis oppgaven starter bra, så kommer jeg greiere i gang...

- Jeg kan gjøre oppgaven hvis jeg liker tema, for i dag så skulle vi egentlig ha norsk innlevering, men det har ikke jeg gjort. Det var sånn der at vi skulle skrive om forfattere, og jeg trodde liksom vi kunne velge en forfatter, hvem som helst, men det var ikke det, vi måtte ha en norsk en, og jeg liker ikke norske forfattere.

På samme måte beskriver Vilde irritasjon over oppgaver hun ikke likte som hun opplever har hindret henne i å komme i gang eller gjøre lekser. Hun var motivert for å gjøre lekser fordi hun ville gjøre det bra på skolen, men ble bare sittende å irritere seg over å ikke få til oppgavene. Hun etterlyste mer interessante oppgaver uten at hun kunne spesifisere hva hun la i det.

... så bare satt jeg der og bare: – nå gjør du det, nå gjør du det, også satt jeg sånn hele dagen og irriterte meg over at jeg ikke fikk det til. Og da endte det opp med at jeg aldri gjorde det.

- Det er så mange teite oppgaver da, så liksom hvis du bare hadde fått dem til å være litt mer interessante? Så kanskje det hadde gått litt bedre?

Dette støttes av Hanne, som liker at man er rett på sak og forklarer, slik at oppgavene som skal gjøres blir tydelige. Hun synes kravene kan være uklare, og det kan være vanskelig å forstå hvordan oppgavene skal løses. Hun vet hvordan hun liker det.

At de er rett på saken og forklare saken, noen ganger er kravene ganske uoversiktlige.

Lærerne fortalte om utfordringer knyttet til samarbeidsoppgaver og gruppearbeid.

Spesialpedagogen har en elev som overhodet ikke ønsker å samarbeide med andre, og som ikke ser hensikten med det. Rådgiveren pekte på at det kunne være veldig krevende for jentene å skulle gjennomføre sin del av oppgavene ved gruppesamarbeid. Faglæreren opplevde at det alltid var noe som ville samarbeide, og hun hadde erfart positiv utvikling og at samarbeid kunne gå bra dersom det var gitt tydelige beskjeder og godt definerte oppgaver.

ho var en av de som tok ansvar... Samtidig skjønte kanskje jeg det bedre og da, hvor mye, eller hvor tydelige beskjeder ho måtte ha. Det kan jo hende at det var en sånn kombinasjon, men at ho utvikla seg veldig positivt, det må ho jo ha gjort.

Alle lærerne hadde erfart at mye informasjon og uklare oppgaver kunne skape utfordringer. I undervisningssituasjonen hadde de god erfaring med å spesifisere godt, og ikke gi store, åpne oppgaver. De hadde også erfart at jentene kunne henge seg opp i uvesentlige detaljer, og ha spesielt vanskelig for å orientere seg i tverrfaglige eller omfattende prosjekter. Spesialpedagogen har positiv erfaring med å fjerne det som er uvesentlig, og hjelpe elevene med å finne sin måte å lære på. Hun har erfaring med at dette kan variere mye fra elev til elev, men at det som er felles hos elever med AS er å få frem det vesentlige. I tillegg har hun tro på å ta hensyn til ulike læringsstiler, og fremhever viktigheten av riktig oppgavetype og klar hensikt.

Skrelle bort alt; støy, alle bilder, alle sånne utenomsnakk, alle eksempler som på en måte ikke gir noen mening fordi det er fyllstoff i fagbøkene...

Læringsstiler tenk deg om, hvordan lærer du best, her må du gå rett på. Har hatt jenter hvor jeg har sett at det har nytta med helt korte, greie oppgaver, som du ser at du kommer i gang med en gang for eksempel, så du blir ferdig med dem.

Spesialpedagogen har mye erfaring i forhold til å tilrettelegge, og forteller at noen ganger og for noen elever er det ekstra behov for hjelp til å komme i gang, og det kan være vanskelig å få til. Det som kan være effektivt er å være helt konkret i forhold til hvilke oppgaver, hva som kreves og hva som er hensikten med det de skal gjøre. I følge henne har det vært til hjelp mange ganger.

Da må jeg forklare det sånn til eleven: ”I dag skal du i løpet av disse timene, helt konkret, jobbe med de to oppgavene. Jeg skal sitte her, du skal sitte der og vi gir oss ikke før du har fått levert. Du skal vurderes.”

Rådgiveren fortalte om utfordringer knyttet til oppgaver som ikke var godt nok definert i forkant, og jenter som kunne ligge våken hele natta og være bekymret fordi de ikke har forstått spørsmålet på en prøve. Likeledes forteller faglæreren om tekstopp-gaver i matte som kunne gi hodebry fordi det å tolke oppgaver og forstå hva man spurte etter kunne være vanskelig.

... hun ville da tenke over det her hele natta, hun ville være veldig bekymra for om akkurat det spørsmålet kom som hu ikke helt hadde skjönt hva hu skulle svare på, ikke sant – hva menes med det spørsmålet?

Lærerne har erfart at jentene trenger konkret, klar og tydelig beskrivelse av oppgaver, og at det å bruke oppskrifter på hvordan noe skal gjøres kan fungere bra. Spesialpedagogen har opplevd at det å bruke tilleggsinformasjon, sammenligninger, metaforer, bilder og

forklaringer kan virke forvirrende. Hun har best erfaring med å konsentrere fakta og presentere og forklare det som er essensielt så konkret og enkelt som mulig.

...jeg er veldig sånn – snakker i metaforer og bruker bilder, bruke litt forklaring og sånne ting. Det kan jeg bare glemme, sant? Det betyr da at da må jeg skrelle helt.

Faglæreren forklarte at det ikke behøver å være vansker med selve faget som gjør at oppgaver blir vanskelige å løse. Hun erfarte at en elev skulle lage en presentasjon i forbindelse med muntlig tentamen, men dette ble en umulig oppgave. Eleven klarte ikke å lage struktur i oppgaven selv. Læreren mener det kom av at oppgaven ikke var godt nok definert. Ved senere anledning klarte eleven å lage tilsvarende presentasjon når oppgaven ble godt definert, og hun fikk veiledning i forkant i forhold til hvordan det kunne løses.

Og da var altså ho veldig hjelpeløs, og hadde på en måte ikke forstått hva ho skulle gjøre i det hele tatt. Det handla ikke om faget i den forstand... Så ser jeg at det var det der med å ha struktur og på en måte skjønne hva hu skulle gjøre, ikke sant.

4.4.3 Forutsigbarhet

Forandringer trekkes frem som utfordrende, og både lærere og elever peker på betydningen av forutsigbarhet både fra dag til dag i undervisningssituasjonen, og fra år til år. Det å bli kjent slik at man blir trygg beskrives av Vilde som svært viktig.

... også er det veldig vanskelig når du bytter hvert år liksom. Nå har vi liksom fått en klasse som vi har blitt veldig glad i og trygg på da, og plutselig så alle forsvinner og du bytter klasse og nytt klasserom, ny lærer og alt sånn. Og det – det tror jeg ikke jeg fikser i hvert fall ikke på mange år.

Elevene beskriver det å ha faste plasser som forutsigbart og trygt. De hadde også klare preferanser i forhold til hvor i klasserommet de ville sitte. Plassering bakerst eller i et hjørne slik at eleven hadde oversikt ble ofte foretrukket slik Hanne og Mette beskriver.

Jeg vil helst sitte bakerst i hjørnet. Også liker jeg å sitte bakerst i bussen og hater når noen tar plassen min. Altså – det verste for meg er å bytte plasser. Jeg har bestandig likt å sitte på den faste plassen min. Når jeg måtte bytte plass så var jeg bestandig kjempestressa også tok det mange, mange dager å venne seg til.

for jeg liker ikke å ha folk på alle kantene – jeg sitter inntil veggen.

Spesialpedagogens erfaring er at det er viktig å ta hensyn til elevens faste plass, det kan være en forutsetning for at eleven møter opp og deltar i timen.

...også var det en elev som hadde satt seg på plassen til denne eleven. Og da var det: klikke – kommer ikke inn i klasserommet, bare så det og gikk ut igjen.

Spesialpedagogen hadde også erfaring med at det å ha tilgang på telefon kunne være av avgjørende betydning for elevens trygghet. Når en jente med AS har utfordringer med å forklare og beskrive egne behov kan det å kunne skrive melding være en kompenserende metode. Spesialpedagogen omtaler telefonen som et hjelpemiddel for eleven som bidrar til å trygge og roe henne i skolehverdagen.

Da vet hun at hun når som helst kan ta opp den og sende melding til mor som er superviktig for eleven, eller til meg hvis jeg ikke er i klasserommet, og har annen undervisning som ikke jeg er med i.

Rutiner er også noe som kan bidra til å skape forutsigbarhet og trygghet hos elevene ifølge spesialpedagogen. Kontaktlæreren beskriver forutsigbarhet knyttet til det med struktur, og har erfaring med at det å gjøre det samme hver dag og at det er færrest mulig overraskelser bidrar til trygghet og ro til å konsentrere seg i undervisningen. Likeledes beskrives det å ha færrest mulig personer for eleven å forholde seg til som positivt. Tydelige beskjeder, slik at elevene vet hva de skal gjøre beskrives som viktig av lærerne. Det å ha samme rutine hver dag ved oppstart, med dagens plan på tavla, tydelig gjennomgang som er likt hver dag gjør at det er forutsigbart, og at misforståelser unngås. Alle lærerne har erfaringer med dette, faglæreren hadde erfart misforståelser hvis ikke tydelig beskjed ble gitt, og rådgiveren hadde sett lang tids utrygghet som resultat etter at en elev hadde blitt utsatt for en belastende erfaring når skolen ikke hadde fanget opp hennes behov.

4.5 Lærernes utfordringer

Temaet lærernes utfordringer tar for seg følgende forskningsspørsmål: Hvilke utfordringer har lærere med å tilrettelegge skolehverdagen for jenter med Asperger syndrom?

Erfaringene presenteres i fire undertema; kjønnsforskjeller, stille jenter, forståelse og skolesystemet. Lærerne har svart på spørsmål om hvilke utfordringer de kan ha i forhold til tilrettelegging samt hvilke likheter og forskjeller de har erfart mellom jenter og gutter med AS. I tillegg er utfordringer som har kommet til uttrykk underveis i alle deler av intervjuet inkludert. Jentene har fortalt en del om erfaringer med lærere de har og har hatt, og de har fortalt om erfaringer med tilrettelegging på ungdomsskolen og hvilke tilbud som finnes på videregående. Enkelte av disse fortellingene er tatt med under temaet forståelse, samt i forhold til skolesystemet.

4.5.1 Kjønnforskjeller

Det kom frem blant lærerne fra ungdomsskolen og barneskolen at jentene i mye større grad enn guttene var ivaretatt innenfor det ordinære undervisningen uten noen form for tilrettelegging eller Individuell Opplærings Plan (IOP). Kontaktlæreren med erfaring fra barneskolen refererte mye til erfaring med en jente med AS, som hadde fått diagnosen i 7. trinn. De øvrige lærerne refererte kjennskap til jenter som hadde fått diagnose i løpet av ungdomsskolen. Guttene de hadde kjennskap til hadde fått diagnose tidligere, og de fleste av disse fikk noe undervisning i mindre grupper. Til forskjell fra gutta omtales jentene som stille og beskjedne. Faglæreren uttrykte forundring over at det kunne dreie som om samme diagnose, så ulikt opplevde hun jenter og gutter.

...at de skulle ha samme diagnose, det hadde liksom ikke falt meg inn, hvis ikke jeg hadde fått vite det.

Ungdomsskolelærerne gir uttrykk for at det er lettere å legge merke til gutter med AS, de opplever dem som annerledes, både sosialt, faglig og i forhold til særinteresser. Rådgiveren synes guttene er mer tydelige og skiller seg mer ut sammenlignet med jentene.

Det lettere å kanskje se at det er noen utfordringer da, for eksempel faglig. Eller at interessefeltet er snevrere, kanskje dårligere sosial fungering og på en måte, det er mye tydeligere, du ser Asperger guttene mye tydeligere, sånn er det bare. De er veldig annerledes.

Guttene beskrives av lærerne som mer synlige også i atferden de viser når de møter utfordringer knyttet til skolearbeid. Når de ikke kommer i gang med oppgaver er det synlig, de kan stoppe opp, sitte og stirre ut i rommet og kikke ut av vinduet. Til sammenligning har de observert at det oftest ser ut som jentene følger med.

Ungdomsskolelærerne beskriver guttene som mer avslappet i forhold til det å være alene i sitt eget selskap i friminutt og under løsererammer på skolen. Jentene går eller sitter ofte sammen med andre jenter, og vil gjerne være med i det sosiale. Spesialpedagogen har erfart at også jenter kan reservere seg i forhold til det sosiale og fra kontakt med andre og har erfaring med at guttene helst vil være hjemme, mens jentene har fritidsinteresser.

Lærerne forteller at det er sjelden jentene har hatt IOP på ungdomsskolen. PPT har som oftest ikke vært inne i bildet i forhold til jentene, og de får i liten grad tilrettelagt skoledagen på samme måte som guttene lærerne har hatt erfaring med. Lærernes er usikre på om jentenes behov blir ivaretatt, og kontaktlæreren har en formening om at det også kan være økonomiske hensyn som ligger bak.

Jeg tenker at de har behov for det, men fordi at de fungerer så godt i klasserommet, altså de er stille og rolige, ingen forstyrrende atferd, så blir det på ikke lagt opp til en IOP. For dette her er et økonomisk spørsmål også tror jeg, fordi skolen får jo ikke tilført noen ekstra ressurser for å ha spesialundervisning så det går ut i fra den kabalen vi har, men hvis du fungerer godt i klasserommet og på en måte ikke utfordrer læreren eller elevene for mye så skal du få lov til å sitte der.

Spesialpedagogen har spesielt merket seg ulikhet i sosial forventning og grad av synlig stress hos jenter og gutter. Hun nevner manglende respons fra elevene i undervisningssituasjonen som fellestrekk hos både jenter og gutter. Hun erfarer lite nonverbal kommunikasjon i form av kroppsspråk og mimikk, men hun føler det oppstår noe i rommet, en forventning som jentene blir oppmerksom på, men som de ikke klarer å tolke eller vet hvordan de skal respondere i forhold til. Hun erfarer ikke det samme hos guttene, de opplever hun har nok med seg selv, og ikke kjenner disse forventningene fra verken lærere eller andre elever, og også i langt mindre grad blir synlig stresset av sosiale forventninger. Hun beskriver gutter som bare går fra situasjonen, og jenter som blir og lider, inntil det til slutt kan sprekke eller låse seg hvis strikken blir strukket for langt. Hun opplever at ved låsing er konsekvensen lik, men uttrykket ulikt hos jenter og gutter.

Jeg opplever at guttene bare går og blir borte til vi på en måte får lurt han tilbake igjen sånn at vi får skapt en endring, og jenter som ikke sier noe, men som lider. Når det låser seg er det veldig likt, da er det ikke sånn at vi skal sette oss ned å ha en dialog. Gutta sier nei det gidder jeg ikke, og jentene sitter i det. Til du skjønner, at det blir en helt annen låsing, at du blir så sliten at du må gå ut av klasserommet, at du må dra hjem, eller du får vondt i magen.

4.5.2 Stille jenter

Lærerne beskriver jenter med AS som mer lik andre jenter generelt enn gutter med AS. De beskrives som stille og rolige elever som ikke er krevende eller på noe vis forstyrrer undervisningen, og derfor lett kan forsvinne i mengden og bli oversett. Faglæreren fra ungdomsskolen tenker tilbake til en elev hun hadde gjennom tre år.

Hun var nok en elev som du fort kunne overse faktisk, for hun var så stille....

Lærerne fra ungdomsskolen tegner et bilde av jentene hvor det typiske er et inntrykk av god mestring av skolen og liten grad av særskilte behov, og dermed ingen spesielle tilrettelegginger. Lærerne beskriver at det kommer veldig overraskende på skolen når jentene plutselig får store problemer, og to av lærere har observert uventede angstanfall hos jenter med AS.

...fordi at ingen av oss som hadde trodd engang at jenta hadde noe som helst utfordringer.

Så jeg behandla jo henne og tenkte på henne som en helt vanlig elev. Men som sagt så oppdaga jeg jo etter hvert at hun hadde noen problemer, da.

Kontaktlæreren har også erfaring med jenter som jobber godt faglig, men som kanskje ikke rekker opp hånda og svarer på spørsmål. Dersom de får direkte spørsmål, har de ofte svaret. Hun har likevel en refleksjon i forhold til at spørsmålet må være formulert riktig. Hun forteller om jenter som jobber og leverer alle innlevering, får gode resultater på prøver og har lite fravær. De har akseptert atferd, og krever lite av lærerne.

Også er det sånn at de stille, rolige, beskjedne elevene, de krever ikke så mye av læreren oppmerksomhetsmessig, så det er lettere for å bli oversett.

Lærerne etterlyste kunnskap og forståelse på ulike nivåer i skolen og skolesystemet ift jentenes behov. De beskrev opplevelse av manglende kunnskap om jenter med Asperger syndrom også personlig og profesjonelt som lærere og ansvarlig for opplæring av enkeltelever. Rådgiveren beskriver at de er helt avhengig av informasjon fra foreldrene, og føler at kurs og opplæring kunne hjulpet dem i dialogen med foreldrene og i forståelse.

Hadde det ikke vært for foreldrene så hadde jeg vært veldig uforberedt sjøl på en sånn prosess. For det er ikke noen opplæring om det, det er ofte ikke vanlig, verken for nyansatte i skolen eller de som flagrer inn underveis.

Lærerne med erfaring fra ungdomsskolen tegner et bilde av faglig sterke jenter som er stille, gjør lekser og har lite fravær. De kan bli usynlige. Spesialpedagogen gir et mer nyansert bilde fra sin erfaring med overføring av informasjon mellom ungdomsskolen og videregående skole. Hun har erfaring med at mange jentene har hatt vanskelige år på ungdomsskolen, og at flere har hatt utfordringer i forhold til fravær og tendenser til skolevegning. Det kan ha vært noe undervisning i liten gruppe, men som regel har det vært lite eller ingen tilrettelegging eller forsøk på å finne ut hva som er spesielt med den enkelte eleven, hva hun trenger for å møte opp på skolen, delta i undervisning og lære. Spesialpedagogen stiller spørsmålstegn ved kunnskapen, og ved hvordan elevenes utfordringer har blitt tolket både i forhold til fraværproblematikk og elevens faktiske behov.

Det har vært noen fortolkningen ift hva fraværet kan være knytta til, altså – det kan være håpløse foresatte, ja ikke sant – vi har fått sånne ting fra ungdomsskolen. Vanskelige foresatte eller den eleven blir så lett sjuk, eller...

Også sier man at man har tilrettelagt, også har man vært i liten gruppe, ja – det er jo ikke tilrettelegging. Det er ikke det som gjør at eleven kommer i gang eller sånn.

Rådgiveren etterlyste kunnskap om jenter med Asperger syndrom, og refererte til uheldige episoder hvor skolen etterpå hadde blitt oppmerksom på et behov for tilrettelegging for jenter med AS de ikke hadde vært klar over. Det dreide seg om en faglig sterk jente med godt skoleoppmøte, hun hadde fått AS diagnose, og skolen var informert. Følgene av manglende tilrettelegging ble vanskelige opplevelser for jenta med påfølgende usikkerhet i mange måneder. Rådgiveren refererte til systemsvikt ved manglende overføring av informasjon, og manglende forståelse for behovene jentene kan ha selv om vanskene kan være lite synlige.

Og vi trodde at vi hadde oversikten, og så viste det seg at vi hadde ei jente med Asperger som ingen visste om. For hun var ikke synlig på noen måte. Ingen av oss nyansatte tenkte på henne i det hele tatt. Og vi fikk heller ikke noe inn fra teamet om at det var noen utfordringer her. Det raserte jo hele jentas på en måte motivasjon egentlig, og styrke. Hun grudde seg plutselig veldig og alt ble veldig skummelt.

4.5.3 Forståelse

Relasjonen mellom lærer og elev trekkes frem av både elever og lærere som viktig og en forutsetning for å kunne undervise og ta imot undervisning og veiledning. Jentene forteller om lærere de ikke har klart å forholde seg til, og lærerne forteller at de kan komme langt på vei i positiv utvikling med en god relasjon i bunnen. Elevene beskriver ulik kvalitet i relasjon til sine lærere. Det svinger fra beskrivelser av å bli sett, hørt og forstått til det motsatte. I jentenes beretninger kan man se kontur av lærere som har forsøkt, men ikke nådd frem. Vilde beskrev en utfordrende relasjon til sin lærer.

Og lærerne var dustete husker jeg ... kontaktlæreren min, hun var sånn – jeg fikk liksom aldri til da på en måte eller jeg husker ikke helt, men jeg følte bare at hun ikke likte meg ...

Sofie viser innsikt og anerkjenner lærens forsøk på å skape relasjon.

Det var hat – elsk forhold. Noen ganger så likte jeg henne ikke, andre ganger så gjorde jeg det på grunn av at hun prøvde å snakke i hvert fall, men ofte var jeg sur fordi jeg ikke hadde lyst til å snakke.

Hyppige lærerskifter slik Mette beskriver kan gjøre det vanskelig å opprette en god relasjon som kan vare over tid.

Barneskolen, ja – det var så slitsomt, vi hadde sånn 8 forskjellige kontaktlærere. 7-8 vi fikk nye lærer hvert år. Jeg likte ikke at jeg hele tiden måtte forholde meg til ny lærer. Hele tiden...

Lærerne beskriver en rekke utfordringer de møter når de skal undervise og ha ansvar for jenter med Asperger syndrom. Lærerne i utvalget har svært ulik erfaring og utgangspunkt,

og presenterer svært ulike erfaringer og utfordringer. Kontaktlæreren har opplevd å ha god relasjon til en jente med AS, men hadde erfart at en litt særegen atferd kunne irritere både andre lærere og elever. Hun fortalte mest om en jente hun var svært overrasket over, og ikke hadde mistenkt diagnose hos. Det var foreldrene til jenta som hadde kontaktet BUP, skolen hadde ikke hatt noen mistanke, eller forstått at det var noe eleven hadde problemer med. Kontaktlærerens opplevelse var at det var lite som skilte denne jenta fra de andre jentene hun underviste. Imidlertid erfarte hun også at det var svært små endringer som skulle til for å forbedre skolehverdagen.

Det var nesten som å få en ny elev i klassen, og egentlig så gjorde jeg ikke så mye annet enn å snakke litt ekstra med henne og spørre om det var noe hun trengte eller lurte på. Også laget jeg en enklere ukeplan, selv om det ikke var min jobb. Hun hadde jo hele tiden hatt bedre kontakt med meg enn med de andre lærerne på trinnet. Det er tre klasser, og jeg var kontaktlærer for en av de andre klassene. Hun smilte mye mer og virket fornøyd. Var nesten ikke irritert lenger. BUP hadde vært på møte og forklart litt, og jeg hadde sagt jeg kunne gjøre det fordi jeg hadde jo kjent henne lengst.

Faglæreren erfarte å ha lite informasjon om elever hun ikke samtidig var kontaktlærer for, og mente det var vanskelig å bruke generell erfaring hun hadde om gutter med AS i undervisning av jenter. Hun hadde erfart at guttene ofte var sterke i matte, og undret seg om hennes erfaring var tilfeldig, eller om det var typisk at gutter med AS var flinke i matte, mens jenter med AS hadde vansker med matte. Hun hadde undervist en jente med AS som hadde matematikkvansker, men erfarte at denne jenta ikke hadde utbytte av strategier hun hadde erfaring med å bruke på andre elever med lignende vansker. Hun fortalte om egen frustrasjon over ikke å klare å tilrettelegge undervisningen i forhold til elevens behov, hun beskrev hvordan hun slet med å finne gode strategier.

Det var den matten jeg synes var vanskelig altså, visste egentlig ikke hvordan jeg skulle.... Jeg synes det var problematisk fordi jeg så at ho, at det er ei flink jente, at ho gjerne ville, at ho jobba så godt ho kunne, og jeg klarte ikke helt å finne og skjønne hva som kunne vært til hjelp for ho.

Liten tid ble beskrevet som frustrerende både av kontaktlærer og faglærer. Når en elev ikke hadde rett til spesialundervisning, og tiltak innenfor tilpasset opplæringen ble opplevd som lite tilfredsstillende, formidlet faglæreren en opplevelse av å ikke kunne gi tilstrekkelig hjelp. Kontaktlæreren mente det var umulig å følge opp uten ekstra ressurser.

...men det var ikke store nok vansker til å få en IOP, men ho trengte jo en til å sitte hos seg, og i perioder så hadde vi jo det, altså. Det ene året så var det en lærer som var inne som kunne, for det var det som hu kanskje hadde trengt, å ha en lærer som satt hos seg, for da tror jeg ho hadde fått med seg mye mer, få det direkte forklart.

Jeg ville gjerne hatt konkret råd jeg om hvordan jeg skulle fulgt opp henne, eller hvordan vi skulle greid det. Eller i en klasse med så mange forskjellige, så hadde ikke jeg greid å følge opp henne, jeg hadde ikke hatt mulighet til det.

Spesialpedagogen jobber under andre forutsetninger. Få elever og tilgang på assistenter ved behov gir mulighet til tett oppfølging av de jentene hun har jobbet med. Hun var spesielt opptatt av det å bli kjent med den enkelte eleven, og ikke tro at man forstår hva behovet til en jente med AS kan være kun ut fra hva man har lest i faglitteratur. Hun hadde erfaring med store individuelle forskjeller og stort behov for å tilrettelegge for den enkelte. Selv etter mange års erfaring med diagnosegruppen, oppga hun å ha en bratt læringskurve i forhold til jenter med AS.

Hvis du ikke får tak i mennesket bak det, så er det diagnosen på en måte som styrer de valga du tar som leder inne i klasserommet... Også må du finne ut av hvordan funker det for henne, konkret, for det er ikke knytta til noe symptombilde i det hele tatt. Det tror jeg du skal – du må bare ta med deg den kunnskapen om de ulike diagnosene

Fra spesialpedagogens syn er det en forutsetning å kjenne til og ta hensyn til kjerneutfordringer med samspillsvansker, kjenne til elevens styrker og eventuelle interesseområder og være oppmerksom på vansker jentene kan ha med å si noe om egne behov. Likevel kan man få seg overraskelser, selv om man forsøker å tilrettelegge.

...legge opp undervisninga etter sånne ting, men det fratar deg ikke de overraskelsene du kan få 20 ganger hver uke ift hver eneste time.

Både jentene og lærerne la vekt på at hensikten med de enkelte oppgavene, opplæringen og utdanning generelt måtte være klar. Alle jentene var opptatt av resultater og det å få gode karakterer, og hadde ambisjoner om å få seg en utdanning. Spesialpedagogen og kontaktlæreren hadde gode erfaringer med å forklare hensikten konkret med henvisning til læreplan og krav om vurdering for å motivere for å gjøre oppgaver, slik kontaktlæreren forklarer hun har hatt positiv erfaring med å presentere for elevene.

Jeg skal vurdere deg. Jeg bruker ikke ordet forventet, det er tabuord. Viser fram læreplanen, her står det at når du har gått et år på skolen så skal du kunne alt dette. Det er det ikke jeg som har bestemt, det er det departementet som har bestemt. Jeg er nødt til å vite at jeg har gått igjennom alle de her. Også skal jeg vurdere deg.

4.5.4 Skolesystemet

Både lærere og jentene som går på videregående skole fortalte om sine erfaringer med begrensninger i tilbudet på videregående, og hvilken betydning dette kan ha for skolemestring og deltakelse. Vilde forteller om sitt linjevalg som begrunnes i mulighet for tilrettelegging fremfor faglig interesse eller fremtidsmuligheter.

Grunnen til at jeg gikk (...) første året det er jo fordi at jeg ville gå på tilrettelagt. Også har ikke de, de har ikke alle fagene også hadde jeg egentlig ikke lyst til å jobbe med noe annet. Eller jeg hadde ikke lyst til å jobbe med noen ting i det hele tatt jeg hadde lyst til å bare bli (...)

Hun ville noe annet, og hadde virkelig forsøkt, men innså selv i løpet av utprøvingen hun hadde deltatt på at det ikke ville fungere for henne.

Jeg var på hospitering på (...) to ganger fordi jeg ville jo virkelig gå der, men så ble jeg sånn to dager før søkefristen eller sånn så fikk jeg komme på hospitering på (...) på tilrettelagt. Og da ble jeg kjempegodt tatt imot og jeg fikk bare veldig lyst til å gå der, da. Også tenkte jeg ikke at jeg hadde lyst til å gå der fordi jeg liksom skulle jobbe med et av fagene der, men fordi at jeg tenkte liksom at det er det eneste stedet jeg kommer til å overleve det året.

Jentene jeg har intervjuet beskrives som faglig sterke, men to av dem fortalte om fagvansker, eller det de selv vurderte som svake resultater. Tre av jentene etterlyste ulike former for tilrettelegging. Hanne beskriver ikke hva hennes utfordringer hadde gått ut på, men forteller at hun hadde fått noe hjelp på barneskolen.

På barneskolen så sa jo PPT at jeg hadde noen problemer, men at jeg var veldig flink til å huske veldig mye av det jeg så også var jeg bare ikke så interessert å snakke og fikk ikke med meg alt som ble sagt og sånn. Jeg fikk hjelp på skolen til å begynne med, men dem kutta det ut fordi dem sa at jeg ikke trengte det mer. Hvis jeg hadde noen problemer så kan jeg i hvert fall ikke huske det. Det eneste jeg husker er at jeg misforstod noen ting også ville jeg ikke ta buss.

Det hadde senere blitt etterlyst mer hjelp, men Hanne forteller at hun opplevde å ikke bli hørt.

På ungdomsskolen så snakka vi med PPT og sånn, men lærerne gadd bare ikke å tilrettelegge noen ting. Eller kanskje det var en lærer som brydde seg, men ikke de andre. De bare fortsatte som før og jeg lærte jo ingenting...ingen hørte på det hvis vi sa ifra hva jeg trengte

Skolesystemet og tilbudet på videregående preger fortellingene og erfaringene til de to informantene som går på videregående skole. Begge jentene har fortalt om utfordringer på ungdomsskolen. Hanne fullførte med nød og neppe første året på videregående på ordinær studiespesialisering, og har fått et tilpasset opplegg tilknyttet samme programområde i løpet av dette skoleåret. Hun møter faglærerne på skolen to skoledager per uke og får oppgaver. Hun gjør det meste av skolearbeidet hjemme og er fornøyd med ordningen, men dette er en midlertidig organisering, og hun forteller med bekymring at det ikke skal fortsette.

Jeg gjør lekser hjemme og leser sjøl og sånn, også gjennomgår jeg leksene når jeg kommer på skolen. Det er bedre når jeg kan sitte alene.

- Det gjør jo faktisk at jeg lærer, men det kommer ikke til å gå bra hvis de tvinger meg tilbake til klassen. Sist ble jeg bare stressa og deprimert av det. Jeg er ikke motivert for det heller og skjønner ikke hensikten. Dem gjør bare at jeg føler meg dum fordi jeg ikke kan være i klassen sånn som alle andre, men jeg kommer faktisk ikke til å fikse det. Da kommer jeg til å slutte

Vilde går på tilrettelagt opplæring, men er skeptisk i forhold til videre skolegang, og skulle ønske hun kunne fortsette å få samme tilpasning hun har dette skoleåret. Hun har hatt undervisning på et programområde som er utenfor hennes interessefelt, og som medfører arbeidsoppgaver som ikke er forenlig med hennes utfordringer. Det har fungert bra fordi de kan tilrettelegge for henne med undervisning i liten gruppe og mulighet for å ta særskilt hensyn til hennes behov. Hun synes året hun har gått er bortkastet fordi hun ikke kan bygge videre på det, og er bekymret for forandringen som kommer neste skoleår.

...også ser vi hvordan det går. Men jeg tror egentlig ikke at jeg kommer til å klare å fullføre skolen, så da vet jeg ikke. Ikke hvis jeg må forlate tilrettelagt.

Rådgiveren uttrykte stor frustrasjon over systemet som hun opplever ikke ivaretar elever med AS i overgangen fra ungdomsskolen til videregående skole. Hun er kritisk til manglende mulighet til å la elever velge både linje og skole slik at de ikke blir flere skifter enn nødvendig for elevene. Hun forteller om erfaring med elever som faller ut fordi videregående skole ikke tilrettelegger i forhold til behovene som er beskrevet fra ungdomsskolen, eller fordi de ikke kommer inn på den skolen de ønsker.

Da har jeg erfart det; klassisk, vanskelig situasjon fordi at hvis du ikke får det du ønsker deg, eller har helt naturlig anlegg for så kan du lett ramle ut. Og fordi at jentene fungerer tilsynelatende veldig, veldig godt, så er det veldig; den nye læreren på videregående, de nye systemene fanger ikke opp eleven da, – før det er for seint. Og da er de på vei ut. Vanskelig å komme inn igjen i et skolesystem som på en måte ikke ser elevene, tilrettelegger for det.

Spesialpedagogen var også bekymret for hvordan det kunne gå med elevene hun har fulgt opp. Mange går videre til ordinære programfag, og enkelte går det bra med, andre ikke. Hun forteller at det kan bli for stor overgang til store grupper og ordinære klasser, men at det ikke er plass til alle med behov. Selv om de har blitt et år eldre og har fått med seg gode erfaringer faglig og har hatt bra oppmøte, er det ikke sikkert de klarer det uten liten gruppe og tett oppfølging fra lærere som kan ha mulighet til innsikt og forståelse.

Vi prøver så godt vi kan å dem inn på programfaget som er tilknyttet samme skolen. Slipper å starte helt på nytt enda en gang. Og noen ganger så går det bra, og andre ganger så går det ikke bra. Om dette året her har vært det, så behøver det ikke gå bra. Men vi kan jo tenke om det: Store grupper, altså – da har du da 15-30 elever i hver gruppe, og har du startvansker for eksempel, så blir det ikke mindre når du er 30, så sjøl om alle har rett til

tilpasset opplæring... ? Er det er jente, eller gutt for den del, som ikke sier noe om egne behov, de er ikke den som kaster armen fram og skriker: ”hva med meg?” Har du ikke kunnskap og innsikt nok som lærer, så ja...

Rådgiveren forteller om sine erfaringer med elever som ikke får sine ønsker oppfylt ved inntak til videregående, og som ikke blir ivaretatt av systemet. Hun forteller at hvert år er det en, to eller tre elever med AS som ikke får det tilbudet de trenger på videregående. Det har resultert i at de slutter fordi nødvendig tilpasning for disse elevene ikke er på plass.

Tre uker inne på videregående så slutter de, to dager inn så slutter de, fordi at ikke noe er på plass, ikke noe systemer er der, interessefeltet er ikke dekket i det hele tatt, eleven kreves på en måte å skulle fungere som alle andre i klasserommet uten noe spesiell tilrettelegging, det får liksom komme etter hvert i videregående, da
- Heldigvis kommet inn på en ny skole i år. Jeg skal være med på inntaksmøte, så heldigvis så håper vi på en ny og bedre start i år, men den eleven har sittet hjemme et år.

5 Drøfting

Etter å ha gjennomgått intervjuene og analysert informantenes svar, ble jeg sittende igjen med forståelse som et felles begrep jeg føler oppsummerer og kan knyttes til mange av vesentlige beskrivelsene og utfordringene som hadde kommet frem. Martinsen et al. (2006, s. 326-329) har beskrevet 50 ulike ”prinsipper som kan bidra til å forebygge bestemte utløsende forhold og negative reaksjoner”. Ved utarbeidelse av disse prinsippene har han tatt utgangspunkt i forståelsesvansker han beskriver som sentrale kjennetegn ved AS, fremfor diagnosekriteriene som beskriver atferd. Forståelsesvansker kan beskrives som det som ligger til grunn for atferden, og vil være vesentlig å forstå når man skal vurdere og tilrettelegge for pedagogisk og sosialt arbeid i skolen (Martinsen et al., 2006). Med min problemstilling knyttet til pedagogiske og sosiale erfaringer med skolegang, er det antagelig ikke tilfeldig at nettopp forståelse utkrystalliserte seg som en fellesnevner i forhold til mange av erfaringene jeg har samlet. Manglende forståelse og misforståelse nevnes stadig av mine informanter. Grad av forståelse kan ha betydning for de sosiale og pedagogiske erfaringer knyttet til skolegang jenter med Asperger syndrom kan ha. Likeledes kan lærernes erfaring med tilrettelegging for jenter med AS variere avhengig av kunnskap og forståelse. I lys av min problemstilling vil jeg presentere og drøfte funnene som har kommet frem. Drøftingsdelen er inndelt i fire tema ut fra forskningsspørsmålene.

5.1 Skolen som sosial arena

Skolen som sosial arena kan være utfordrende for elever med AS. De sosiale forståelsesvanskene som beskrives (Martinsen et al., 2006) kan være med på å forklare hvorfor mange møter utfordringer i sosiale sammenhenger på skolen. Jentene i min studie har beskrevet det å delta i aktiviteter, samarbeide og være i store folkemengder som stressende og utfordrende. Leirskole og overnattingsturer ble beskrevet som ekstra belastende, og en lærer og en elev har fortalt om forferdelige opplevelser og angstanfall. Det kan være ekstra belastende å være i sosiale situasjoner over lang tid.

Forståelsesvansker og mangel på sosiale ferdigheter kan betegnes som sårbarhetsfaktorer som kan gjøre det vanskelig å håndtere overbelastning (Martinsen & Tetzchner, 2007). Det å konstant tolke sine omgivelser for å forsøke å forstå det som for andre er intuitivt kan ta mye energi, og kravene fra omgivelsene kan oppfattes som svært stressende. I tillegg anses sensorisk følsomhet som en stor utfordring, og normalt forekommende innen diagnosegruppen (Attwood, 2008; Gillberg, 2000). Forståelsesvansker, mangel på sosiale ferdigheter og sensorisk overfølsomhet kan bidra til negative erfaringer, og det som oppfattes som hyggelige turer av andre kan bli en belastning som beskrevet i min studie. Elever som trekker seg unna og vegre for deltakelse slik en av mine informanter har beskrevet, kan også skje ved stress og overbelastning.

Lærerne beskriver elevene som pliktoppfyllende, men forteller samtidig at de observerer jenter som bruker mye energi på å være som andre elever. Ord som utmattende, belastende og skremmende går også igjen spesielt når det å forsøke å passe inn beskrives av jentene, og også vennskap kunne være utfordrende. God kvalitet på vennskap og relasjoner fordrer forståelse og kan knyttes til hvordan man tolker, beskriver og forholder seg til andre i ulike sosiale situasjoner. Jentene følte seg i varierende grad sosialt integrert på skolen.

Innledningsvis i intervjuene kunne det tyde på at flere av dem hadde god kontakt og omgang med jevnaldrende i skoletiden, men ingen av jentene oppga å ha særlig kontakt med venner fra skolen på fritiden. Dette kan blant annet indikere forholdsvis ensidige vennskap, eller at jenter med AS har andre interesser, slik at de har lite til felles utenom skoletiden. Ungdom med AS kan også ha umoden eller annen oppfattelse av vennskap sammenlignet med jevnaldrende (Martinsen & Tetzchner, 2007). Etter hvert som jentene fortalte mer om sine erfaringer med vennskap, ble bildet mer nyansert. Vansker med å etablere og opprettholde vennskap kan kamufleres dersom man har en god venninne som

støtte, og mange jenter er også kjent for å imitere andre og forsøke å passe inn (Kaland, 2010). Nettopp følelsen av å forsøke å passe inn ble beskrevet også i mitt utvalg. Jentene fortalte om følelser av å ikke forstå, ikke passe inn eller ikke bli likt, spesielt fra ungdomsskolen.

Når vennskap ble beskrevet ga det et inntrykk av jenter som er tilstede men som ikke helt og fullt deltar i det sosiale livet på skolen. De lever litt på sidelinjen. Beskrivelser av å gå etter, det å sitte sammen med, men ikke delta i samtaler, det å sitte å lese, eller ha propper i øra og høre på musikk og trykke på mobiltelefon forsterker inntrykket. Dersom man er fysisk sammen, og ikke sitter alene eller går alene kan bildet av jenter som tilsynelatende er inkludert og har venner bli misforstått. Dette stemmer overens med forskning på jenter med AS og vennskap som tyder på at jenters vansker med vennskap kan bli kamouflert, fordi de i større grad enn gutter tar kontakt og kan observeres sammen med andre, men deres samspill virket mer kompetent enn det faktisk er (Dean, 2013), og jenter med AS kan ha større vansker sammenlignet med gutter med AS i forhold til å etablere og opprettholde vennskap (Cridland et al., 2013). Siden elever på ungdomsskole og videregående skole oftest beskrives med at de sitter eller i beste fall går litt rundt i friminuttene er det vanskeligere å se forskjeller i samspill dersom man ikke er tett på elevene og hører og ser hva som faktisk foregår. Slik tendensen er i dag med stort fokus på bruk av mobiltelefoner, og økende beskrivelse av venninnejenger som sitter og trykker på hver sin mobiltelefon kan det bli enda vanskeligere å oppdage jenter som er tilstede men ikke er aktivt deltagende.

Det er et språk i hvordan lærere og elever beskriver vennskap og sosial inkludering. På den ene siden presenter lærerne et bilde av jenter som tilpasser seg, gjør det som er forventet, alltid har noen å være sammen med og blir ivaretatt av sine venninner. Tre av lærerne beskrev dette som typisk, mens spesialpedagogen hadde et mer nyansert bilde og fortalte at enkelte jenter med AS kunne være lite interessert i vennskap med andre elever, og ble skjermet fra andre elever i friminuttene om de ønsket det. Det å tilrettelegge for skjerming ved behov dersom friminuttene oppleves som ”kaotiske og overveldende” er i overensstemmelse med prinsipp 46 for undervisning og tilrettelegging av skoletilbud for ungdom med AS (Martinsen et al., 2006, s. 260). Spesialpedagogens nyanserte bilde kan skyldes at hun jobber med elever innenfor et tilrettelagt tilbud, hvor det er rimelig å anta at kun elevene med de største utfordringene får opptak. Det kan også være at disse elevene

har hatt flere dårligere erfaringer knyttet til vennskap og relasjoner sammenlignet med de som ikke har blitt fanget opp og ikke har fått et tilpasset tilbud. Å være elev på tilrettelagt avdeling kan også bety et større fokus på elevenes behov, personale med mer innsikt og kunnskap, samt bedre mulighet til å forstå og tilpasse til den enkelte, og at de andre lærerne i mitt utvalg ikke i like stor grad hadde oppdaget dette behovet hos sine elever.

Lærerintervjuene underbygget et variert bilde av kvalitet og omfang av vennskap. Det ble i tillegg referert til dårlige erfaringer, utestenging, plaging og selvvalgt tilbaketrekking fra det sosiale. Mange elever med AS har dårlige erfaringer med å bli mobbet og plaget på skolen (Engh, 2010). Selv om de i mindre grad enn andre forteller om det når de opplever mobbing, tyder undersøkelser på at opp til 90% av barn med AS har opplevd mobbing i løpet av siste skoleår (Attwood, 2000, s. 123-125). Mistrivsel og stress kan bli resultatet om man ikke føler seg inkludert. Ingen faktiske tiltak ble beskrevet, men fortellinger om ignorering og uønsket innblanding kom frem. Forståelsesvanskene som assosieres med AS, kan gjøre disse elevene ekstra utsatt for mobbing, plaging og mistrivsel. Undersøkelser har vist at elever med AS kan ha opp til 200 tapsopplevelser per dag, det kunne dreie seg om alt fra kommentarer, misforståelser, latter, uthenging og opplevelser som var både vonde og forvirrende (Martinsen et al., 2006, s. 66). Tre av elevene og to av lærerne i mitt utvalg fortalte om erfaringer med mobbing og plaging. Ingen av elevene oppdaget at de ble mobbet nå, men kunne være utsatt for irriterende situasjoner. Ingen tiltak mot mobbing ble identifisert.

5.2 Styrker og utfordringer

Felles for jentene var at de beskrev seg selv med gode forutsetninger for å lære, og fortalte at de kunne få gode karakterer. Alle hadde ambisjoner om videre skolegang og utdanning. Jentene beskrev at de var motivert for skolearbeid og ønsket å oppnå gode resultater, men at det kunne være utfordrende å forholde seg til en del av oppgavene som ble gitt. Både jenter og lærere refererte til betydningen av tilpasset undervisningsopplegg, type oppgave og også selve formuleringen av oppgavene som forutsetninger for å påbegynne, gjennomføre og ferdigstille oppgaver. Usikkerhet underveis, uklare krav og uønsket presentasjonsform kunne hindre ferdigstilling. Uklarhet i oppgavetekster og manglende opplevelse av hensikt kunne føre til igangsettingsvansker. Det å få skoleoppgaver som ikke er tilpasset, som er uklare eller uforståelige kan gjøre at skoledagen for en elev med AS

består av mange nederlag (Martinsen et al., 2006, s. 65). Tre av jentene hadde stort behov for oppgaver som passet både i forhold til metode og innhold. Jentenes behov var imidlertid svært ulike, og en av jentene opplevde i liten grad at hun hadde spesielle behov eller utfordringer. Ut fra IVAS listene oppga hun tydelig hvilke metoder hun foretrakk og hva som passet og ikke passet for henne, men uttalte at hun oppfattet sine behov på linje med øvrige elever, og uten behov for tilrettelegging.

Lærerne beskrev pliktoppfyllende jenter som var motivert for skolearbeid, men det å bli overbelastet og ikke kunne sette grenser ble stadig gjentatt. Overbelastning var mest tydelig dersom oppgavene var vanskelig å forstå. Det generelle bildet fra lærerne var likevel læreville elever som var i aktivitet og jobbet mye og var motivert i fag de mestret. Ut over dette var skolemestring både i forhold til oppmøte og til det å fullføre og levere oppgaver varierende.

Fellesnevner for jentene var ulike typer av sensibilitet og sårbarhet for stress. Dette kom frem både spontant og presentert for lister fra kartleggingsverktøyet IVAS. Alle lærerne refererte til erfaring med jenter som viste klare symptomer på stress. Stress og mistrivsel kan skyldes forståelsesproblemer og svake sosiale ferdigheter, og kan være opphav til gjentagende misforståelser. Uklare skoleoppgaver, stadig nederlagsfølelse, opplevd tidspress og lærere som ikke forstår kan være med å bidra til negativ utvikling (Martinsen et al., 2006). Dette passer godt overens med det mine informanter har fortalt om irritasjon, stress og misforståelser. To av jentene virket godt ivaretatt i forhold til sårbarhet for stress, mens en av elevene som fortalte om overbelastning og stress viste klare tendenser til skolevegning og leksevegning, men ga inntrykk av at dette ikke ble tatt på alvor på skolen.

Bildet lærerne ga var variert også, og behovet for individuell kartlegging var tydelig. Dette stemmer overens med faglitteratur som beskriver hvordan store ulikheter i symptomer gjør at enkelte går udiagnostisert gjennom livet mens andre har store utfordringer som gjør normal fungering vanskelig, og slike store individuelle forskjeller gjør at kjennetegn og vansker som ofte assosieres med diagnosen ikke passer på alle (Engh, 2010; Martinsen & Tetzchner, 2007). Diagnosens heterogenitet gjør at behovene hos individene med AS vil kunne variere voldsomt, og det vil være avgjørende at lærere kjenner til elevenes behov. Min studie har imidlertid vist at det motsatte kan være tilfelle. Det var ingen av jentene som ble forevist lister fra IVAS som hadde blitt spurt om noe lignende tidligere, og jentene

fortalte at de ikke selv hadde tenkt over dette før fordi ingen hadde spurt dem. De trodde ikke lærerne visste hva som stresset dem eller hvordan de lærte best. Ingen av lærerne i studien hadde sett IVAS verktøyet tidligere eller hadde erfaring med å bruke dette eller tilsvarende verktøy for å kartlegge elever. Dette tyder på lite kunnskap om behovet for individuell tilrettelegging og forståelse, og stemmer godt overens med lærernes egen vurdering av behovet for økt kompetanse.

Elever med Asperger syndrom og deres lærere kan ofte misforstå hverandre (Martinsen et al., 2006). Så også i min studie, både lærere og elever uttrykte frustrasjon over manglende forståelse. Lærerne i utvalget var for så vidt opptatt av å forsøke å forstå, og viste oppriktig interesse for å lære mer om AS og jenter, og var opptatt av å bli godt kjent med sine elever og deres utfordringer og styrker, men erkjente likevel at de både kunne misforstå og bli misforstått av sine elever. Jentene fortalte om opplevelser av å bli misforstått av både lærere og medelever. I jentenes fortellinger fremkommer det i liten grad beskrivelser eller forklaringer på egne følelser eller atferd generelt. Hypoteser eller forklaringer på andres atferd fremkommer heller ikke i særlig grad. Jentene beskriver og refererer hendelser og konkrete beskrivelser. De beskriver i liten grad egne følelser, de beskriver ikke årsaker og sier lite om hva som kunne bidratt til endring. Forklaring kan bli lagt til noe utenfor, i miljøet, men det vanligste svaret var vet ikke. Dette samsvarer med de forståelses og beskrivelsesvansker som er beskrevet (Martinsen et al., 2006).

5.3 Pedagogisk og sosial tilrettelegging

Det stilles store krav til kommunikasjon og samhandling for å oppnå målene i fagplanene (Utdanningsdirektoratet, 2013). Fleksibilitet og velutviklet sosial kompetanse er egenskaper som harmonerer med skolens form og praksis med prosjekter, gruppearbeid, presentasjoner, sosiale aktiviteter, turer og samarbeid på kryss og tvers av fag, undervisningsgrupper og trinn. Egenskaper man normalt ikke forbinder med elever med AS, som ofte har behov for forutsigbarhet, trygghet, ro, oversikt og faste rammer. Elever med AS passet muligens bedre i en skole av en annen tid, med lærerstyrt kateterundervisning, hvor alle satt i klasserommet og jobbet med individuelle klart definerte oppgaver. Elever med AS har ofte gode evner, følger instruksjoner, er pliktoppfyllende og ærlige, men i dagens skole kan de bli skoletapere når undervisningsmetodene ikke egner seg for disse elevene (Martinsen et al., 2006, s. 309). Jentene i min studie har alle ulike

negative erfaringer fra sin skolegang, både pedagogisk og sosialt. De har etterlyst bedre tilpassede oppgaver, det å få hjelp i fag de strever med, det å slippe unna en del sosiale aktiviteter, og generelt det å ha en skoledag med forutsigbarhet og trygghet med oppgaver de forstår som gir mening og hensikt. Dette forutsetter forståelse, noe både lærere og elever etterlyser; elevene etterlyser det å bli forstått og få oppgaver de forstår, mens lærerne etterlyser det å forstå behovene.

Fortellinger som går igjen både hos jentene og hos lærerne er ulike utfordringer i forhold til forståelse. Jentene kan fortelle om seg selv og deler en viss innsikt i egne behov og reaksjoner, men kan også ha utfordringer i forhold til å forklare og fortelle hva, hvordan og hvorfor de reagerer eller føler som de gjør. Manglende evne til å forstå, beskrive og dele følelser er beskrevet i faglitteratur, og er således en kjent utfordring (Attwood, 2008; Kaland, 2003). Samtidig kommer det frem mange beskrivelser som handler om at jentene har erfaringer knyttet til opplevelser av å ikke bli sett og forstått, de forteller at de har blitt misforstått, både i forhold til egne behov, som individer, og i forhold til hvordan de lærer, hvorfor de reagerer som de gjør, og ikke minst i forhold til hvordan lærere og andre elever tolker årsaker til atferd. Det kom også frem fortellinger som viste at organiseringen av skolen i forhold til samarbeid, gruppearbeid, skoleturer og andre sosiale aktiviteter kunne være utfordrende. Negative opplevelser og liten grad av tilpasning kombinert med tilbaketrekking preget jentenes historier, likevel var inntrykket at mange jenter ønsker å delta og også hadde positive erfaringer dersom det ble tilrettelagt. Ved å benytte IVAS fikk jentene konkrete lister hvor de kunne velge hva som passet for dem eller hva som var utfordrende, irriterende eller ikke passet. Jentene hadde ingen problemer med å forholde seg til disse listene, og ga gode tilbakemeldinger og viste god innsikt i egne læringsstiler og passende arbeidsmetoder.

En forutsetning for mestring av skolen vil være å tilrettelegge pedagogisk og sosialt for å bidra til god adaptiv funksjon. Forskning har vist problemer knyttet til adaptiv fungering hos ungdom med AS (Kenworthy et al., 2010). En av jentene i mitt utvalg (Mette) fortalte om god adaptiv fungering, hun opplevde seg som inkludert og hadde venner på skolen. Hun gjorde skolearbeid, deltok på organiserte fritidsinteresser i gruppe, gjorde lekser, hadde ingen utfordringer knyttet til fravær, likte lærere, fag og skole, var selvstendig i daglige rutiner, og hadde planer for utdanning og linjevalg på videregående. Hennes historie viste tidligere plaging og mobbing, men dette hadde opphørt. Ved gjennomgang

med IVAS hadde også hun klare preferanser i forhold til struktur og forutsigbarhet, plassering i klasserom, fortalte om irritasjon og sensitivitet, følte seg ofte misforstått og refererte en del stressfaktorer og sensitivitet. Hun hadde lite sosial kontakt med venner på fritiden, var iblant alene med en bok i friminuttene, og hennes preferanser og utfordringer passet for øvrig godt med de andre jentenes beskrivelser. Hun var den eneste av jentene som oppga at hun ikke hadde noe behov for tilrettelegging, samtidig som hun fortalte at det ble tatt hensyn til hennes ønsker og behov, for eksempel i forhold til plassering i klasserom og mer oversiktlig ukeplan. Til tross for at hun beskrev mange av de samme behovene som de andre jentene, skilte hun seg mye fra de andre jentene i sine beskrivelser i forhold til trygghet og selvstendighet i tillegg til hvordan hun vurderte egne framtidsutsikter.

De øvrige informantene fortalte om varierende adaptiv fungering og til tider utfordrende hverdager. Fortellingene har vært preget av historier om mobbing, betydelig stressbarhet og tendenser til skolevegring. Vansker med forståelse og beskrivelse av årsak knyttet til egne handlinger kan vise seg i fastlåste handlingsmønstre (Martinsen et al., 2006), eksempelvis i forhold til vegring for lekser og oppmøte på skolen. De to jentene som går på videregående fortalte om utfordringer i ungdomsskolen både i forhold til vennskap og opplevelse av at behov de hadde hatt ikke ble forstått av lærerne. Den andre ungdomsskolejenta fortalte om mye fravær og manglende leksearbeid, og man kan ane konturen av skolevegring.

Dette kan være et eksempel på heterogeniteten i diagnosen og et uttrykk for svært ulik grad av symptomer. Man kan spekulere i om det er den grunnleggende vansken som er ulik, eller om hennes utvikling har vært mer positiv og dermed har medført bedre mestring og fungering. Hun hadde fått diagnose før ungdomsskolen, og har møtt tilrettelegging og forståelse tidlig i puberteten, mens de andre jentene i mitt utvalg fikk diagnose først i ungdomsskolealder. Forskjellen i adaptiv fungering slik jentene beskriver det, kan ha sammenheng med den forståelse og tilrettelegging de har opplevd å bli møtt med. Tidlig og riktig tilrettelegging kan forebygge skjevutvikling og tilleggsvansker (Martinsen & Tetzchner, 2007). Det kan være noe av årsaken til at hennes utvikling og skolemestring er mer positiv sammenlignet med de øvrige informantenes beskrivelser

5.4 Lærernes utfordringer

Kunnskap om og forståelse av jenter med AS har vært etterlyst av lærerne i studien. Flere har uttrykt ønske om kurs og opplæring for å øke kunnskapsnivået. Det er først de siste årene det i fagmiljøene har blitt fokusert på jenter innen autismspekteret, og man ser en stadig økt bevissthet omkring kjønnsforskjeller, og gjennomgang av ulike studier viser kjønnsforskjeller på flere områder. Det kan imidlertid være at forskjellene er størst hva angår uttrykket mer enn selve vanskene slik at jentes behov kan bli oversett (Kaland, 2010), noe jeg finner tendens til i min undersøkelse, og som støttes av forskning og gjeldende retningslinjer for diagnostisering som poengterer at det er fare for å overse jenter med AS og misforstå deres vansker og behov (Kopp, 2010; Oslo Universitetssykehus, 2010). Studien min har vist at det kan være en utfordring for lærerne å forstå behovet for å tilrettelegge for stille, pliktoppfyllende og faglig flinke jenter med AS. Informantene har fortalt en rekke historier om overraskelser de har fått fordi det var vanskelig å forstå.

Lærerne hadde oppfattet gutter og jenter med AS svært ulike, og synes det var vanskelig å fullt ut forstå jentenes behov, men hadde spesielt merket seg deres sårbarhet for stress og overbelastning. Forståelse forutsetter gjerne kunnskap og innsikt, og det at jenter oppfattes som annerledes enn guttene, og kan ha andre uttrykk, betyr ikke nødvendigvis at de har andre behov (McKnight & Culotta, 2012). Forskning på kjønnsforskjeller har økt de siste årene, men det er fremdeles mange spørsmål å stille. Mens forskningen pågår, vil jentene med AS ha et behov for en skole som søker kunnskap. Kunnskap kan bety å sette seg inn i anbefalinger som er gitt i forhold til hvordan man bør tilrettelegge skolehverdagen for elever med AS. Kunnskap kan også bety å innhente informasjon om hva som er spesielt for individet, for akkurat den jenta det handler om i øyeblikket.

Gjennom denne studien har det kommet frem at jentene har mange ulike styrker og utfordringer, samtidig som jentene viser innsikt i egne behov og vet mye om hvordan de lærer best og hva som kan hemme dem i skolehverdagen. Det har imidlertid vist seg i min undersøkelse at jentene sjelden deler denne kunnskapen om seg selv med andre. Skal man innhente informasjon, krever det kunnskap om hvordan man kan kommunisere med jenter med AS, og da kan man ha behov for ulike verktøy eller hjelpemidler som konkretiserer og gjør det enklere for jentene å dele med seg den kunnskapen de har om seg selv. I denne studien har jentene vist god evne til å uttrykke egne behov og beskrive både behov og

utfordringer ved hjelp av lister fra IVAS. Det er rimelig å anta at full kartlegging ved bruk av IVAS vil kunne gi god innsikt i elevens verden og et godt grunnlag for videre arbeid med å finne god tilpasning og tilrettelagt undervisning for eleven (Andersen & Kleven, 2012). Det å få økt forståelse for jenter og Asperger syndrom generelt og det å ta ansvar for å forstå hvert individ spesielt kan være av avgjørende betydning.

Samtidig har lærerne satt fokus på skolesystemet og etterlyst bedre tilpasning for jentene, da de mente det kunne være vanskelig å tilrettelegge undervisning gjennom tilpasset opplæring. Dette støttes av jentene som har følt at de ikke har fått hjelp nok, samt av de to jentene på videregående som er fornøyd med tilretteleggingen de nå får, som de ikke hadde fått på ungdomsskolen. Samtidig er begynnende skolevegring hos en av jentene på ungdomsskolen et tegn på behov for hjelp og forståelse skolen ikke har fanget opp, som medfører en fare for skjevutvikling slik Kopp (2010) beskriver. Det kom frem tydelig spesielt i et av intervjuene, at elevene ikke ble tilstrekkelig ivaretatt ved overgangen mellom ungdomsskole og videregående skole. Det ble beskrevet at elevenes vansker ikke ble tatt på alvor, og at tilbudet som fantes i videregående hadde begrensninger i valg og kombinasjon av skole og linje som ble opplevd som lite fleksibelt. Mulighetene i videregående skole ble ansett som lite tilpasset i forhold til en elevgruppe med gode kognitive evner og forutsetninger for å lære, men med utfordringer som gjorde det vanskelig å fungere i skolen uten praktisk, pedagogisk og sosial tilrettelegging.

6 Konklusjon

Hensikten med studien har vært å samle sosiale og pedagogiske erfaringer knyttet til skolegang hos jenter med Asperger syndrom, i tillegg til erfaringer lærere kan ha med tilrettelegging for denne gruppa. Funnene i studien viser stor variasjon i pedagogiske og sosiale erfaringer knyttet til skolegang hos jenter med Asperger syndrom. Det var både likheter og forskjeller i elevenes og lærernes beskrivelser. Det var noe sprik mellom lærernes oppfattelse og jentenes behov på enkelte områder. Både jentene og lærerne beskrev eksempler på misforståelser og manglende tilrettelegging. Dette kan tyde på risiko for at jenter med AS kan ha vansker som blir oversett. Tidligere litteratur og forskning har vist at det er fare for å overse vansker jenter med Asperger syndrom kan ha (Attwood, 2008; Kaland, 2010; Kopp, 2010). Mitt utvalg er imidlertid veldig lite, og funnene forholder seg kun til mitt utvalg og er ikke egnet til å si noe om dette kan være typisk for

andre jenter med AS eller for andre lærere. I tillegg var det store individuelle forskjeller mellom jentene i min studie. Imidlertid har beskrivelser av forståelsesvansker og beskrivelsesvansker, det å misforstå, og det å føle seg misforstått av både lærere, elever og venner vært noe av det som typiske i tillegg til vansker knyttet til vennskap og relasjoner. Forøvrig har bildet vært preget av faglig flinke og ambisiøse jenter med sensorisk følsomhet og fare for overbelastning. De har behov for forutsigbarhet, tydelighet og oversikt samt et særskilt behov for å bli sett og forstått.

Lærerne som skal tilrettelegge for denne elevgruppa kan ha tilsvarende store utfordringer med å forstå sine elever og deres behov, og møter mange utfordringer både personlig, pedagogisk og i forhold til skolesystemet når de har ansvar for jenter med Asperger syndrom. Likevel er noe av det som fremstår som mest klart etter denne studien, heterogeniteten i styrker, utfordringer, uttrykk og behov. Variasjonene i mitt utvalg har vært stor i forhold til hvordan jentene beskriver seg selv, sine vansker og sitt behov. Variasjonen har også vært stor i forhold til hvordan de ulike lærerne har oppfattet sine elevers behov, og erfaringene de har hatt med tilrettelegging.

Gjennomgang av litteratur og forskning kombinert med intervjuene med jenter med AS og lærere som har erfaring med undervisning av jenter med AS, har gjort meg spesielt oppmerksom på et underdekket behov for forståelse. Forståelse kan gi mulighet og vilje til å søke informasjon både i forhold til ny kunnskap som stadig publiseres om diagnosegruppen, men ikke minst om enkeltindividene. Heterogeniteten innenfor Asperger syndrom, hvor ulikt det kan komme til uttrykk og hvor lite vi kan anta ut fra generelle beskrivelser uten å forsøke å forstå individet har kommet tydelig frem. Ytterligere forskning om jenter og Asperger syndrom imøteses. Studier knyttet til hvordan man kan skape mulighet for positiv utvikling og mestring av skolen og hvordan man kan forstå skolevegring hos jenter med Asperger syndrom hadde vært interessante forskningstema.

Referanseliste

- Andersen, U. L., & Kleven, E. (2012). *IVAS: et informasjons- og kommunikasjonsverktøy tilpasset personer med Asperger syndrom*. Bergen: Statped vest.
- Andersson, G. W., Gillberg, C., & Miniscalco, C. (2013). Pre-school children with suspected autism spectrum disorders: Do girls and boys have the same profiles? [Article]. *Research in Developmental Disabilities*, 34(1), 413-422. doi: 10.1016/j.ridd.2012.08.025
- Attwood, T. (2000). *Asperger syndrom : en håndbok for foreldre og fagfolk*. [Oslo]: NKS-forlaget.
- Attwood, T. (2006). The Pattern of Abilities and Development of Girls with Asperger's Syndrome *Asperger's and girls* (s. 1-7). Arlington, Texas: Future Horizons.
- Attwood, T. (2007). *The complete guide to Asperger's syndrome*. London: Jessica Kingsley.
- Attwood, T. (2008). *Aspergers syndrom*. Viborg: Dansk Psykologisk forlag.
- Attwood, T. (2013). Aspergers syndrom og hvordan det behandles. I M. L. Kutscher (Red.), *Syndrombarn: Barn med ADHD, lærevansker, Aspergers, Tourettes, bipolar lidelse med mer: håndbok for foreldre, lærere, fagpersoner* (s. 103-123). Vollen: Tell forlag.
- Baron-Cohen, S., Jaffa, T., Davies, S., Auyeung, B., Allison, C., & Wheelwright, S. (2013). Do girls with anorexia nervosa have elevated autistic traits? *Molecular Autism*, 4(1), 24.
- Bateson, G. (2000). *Steps to an ecology of mind*. Chicago: University of Chicago Press.
- Bauminger, N., & Kasari, C. (2000). Loneliness and Friendship in High-Functioning Children with Autism. *Child Development*, 71(2), 447-456. doi: 10.1111/1467-8624.00156
- Billstedt, E., Gillberg, C. I., & Gillberg, C. (2007). Autism in adults: symptom patterns and early childhood predictors. Use of the DISCO in a community sample followed from childhood. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 48(11), 1102-1110. doi: 10.1111/j.1469-7610.2007.01774.x
- Carmack, H. J. (2013). Social and Tertiary Health Identities as Argument in the DSM-V Asperger's/Autism Debate. *Western Journal of Communication*, 1-18. doi: 10.1080/10570314.2013.845792
- Chiang, H.-M., Tsai, L., Cheung, Y., Brown, A., & Li, H. (2013). A Meta-Analysis of Differences in IQ Profiles Between Individuals with Asperger's Disorder and High-Functioning Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-20. doi: 10.1007/s10803-013-2025-2
- Cridland, E. K., Jones Sc Fau - Caputi, P., Caputi P Fau - Magee, C. A., & Magee, C. A. (2013). Being a Girl in a Boys' World: Investigating the Experiences of Girls with Autism Spectrum Disorders During Adolescence. *Journal of autism and developmental disorders*(1573-3432 (Electronic)). doi: 10.1007/s10803-013-1985-6
- Dalen, M. (2011). *Intervju som forskningsmetode* (2. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Dean, M. C. (2013). *Sex differences and gendered behaviors: An analysis of school-age children and adolescents with high-functioning autism* (Dissertation). University of California. Hentet fra <http://www.escholarship.org/uc/item/61d3g591>.
- Dworzynski, K., Ronald, A., Bolton, P., & Happé, F. (2012). How Different Are Girls and Boys Above and Below the Diagnostic Threshold for Autism Spectrum Disorders?

- Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 51(8), 788-797. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jaac.2012.05.018>
- Ekevik, E. (2010). Hvor er jentene? *Autisme i dag*, 37(2).
- Engh, K. R. (2010). *Barn og unge med Asperger syndrom i skolen*. Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Giles, D. C. (2014). 'DSM-V is taking away our identity': The reaction of the online community to the proposed changes in the diagnosis of Asperger's disorder. *Health*, 18(2), 179-195. doi: 10.1177/1363459313488006
- Gillberg, C. (1990). Autism and Pervasive Developmental Disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 31(1), 99-119. doi: 10.1111/j.1469-7610.1990.tb02275.x
- Gillberg, C. (2000). *Barn, ungdom och voksne med Asperger syndrom : normale, geniala, nerder?* (Ø. Randers-Pehrson, Overs. 5. oppl. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Gillberg, C., Gould, J., & Wing, L. (2011). Autism spectrum disorders in the DSM-V: Better or worse than the DSM-IV? *Research in Developmental Disabilities*, 32(2), 768-773. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2010.11.003>
- Grønmo, S. (2004). *Samfunnsvitenskapelige metoder*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Hiller, R. M., Young, R. L., & Weber, N. (2014). Sex Differences in Autism Spectrum Disorder based on DSM-5 Criteria: Evidence from Clinician and Teacher Reporting. *Journal of Abnormal Child Psychology*. doi: 10.1007/s10802-014-9881-x
- Kaland, N. (1996). *Autisme og Aspergers syndrom : "theory of mind", kommunikasjon og pedagogiske perspektiver*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Kaland, N. (2003). *Asperger syndrom : "historier fra hverdagslivet" : en mentaliseringstest for personer med Asperger syndrom eller høytfungerende autisme*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kaland, N. (2010). Det «usynlige», sosiale handikap: Jenter med Asperger-syndrom. *Norsk Tidsskrift for Logopedi* (1), 29-36.
- Kaland, N., Mortensen, E. L., & Smith, L. (2011). Social communication impairments in children and adolescents with Asperger syndrome: Slow response time and the impact of prompting. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(3), 1129-1137. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2010.12.009>
- Kanai, C., Tani, M., Hashimoto, R., Yamada, T., Ota, H., Watanabe, H., . . . Kato, N. (2012). Cognitive profiles of adults with Asperger's disorder, high-functioning autism, and pervasive developmental disorder not otherwise specified based on the WAIS-III. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 58-64. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2011.09.004>
- Kenworthy, L., Case, L., Harms, M. B., Martin, A., & Wallace, G. L. (2010). Adaptive behavior ratings correlate with symptomatology and IQ among individuals with high-functioning autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(4), 416-423. doi: 10.1007/s10803-009-0911-4
- Kopp, S. (2005). Køn og Autisme - fokus på piger med autismespektrumtilstande. *Autisme i dag*(4), 4-9.
- Kopp, S. (2010). *Girls with social, and/or attention impairments* (Doktoravhandling). Gøteborgs Universitet, Gøteborg.
- Kopp, S., & Gillberg, C. (2003). Swedish child and adolescent psychiatric out-patients--a five-year cohort. *Eur Child Adolesc Psychiatry*, 12(1), 30-35. doi: 10.1007/s00787-003-0309-3

- Kopp, S., Kelly, K. B., & Gillberg, C. (2010). Girls with social and/or attention deficits: a descriptive study of 100 clinic attenders. *Journal of Attention Disorders, 14*(2), 167-181. doi: 10.1177/1087054709332458
- Kopp, S., Larsson, Y., Månmyr, M., Kjellin, E.-L., Osmar-Swerkersdotter, H., Andersson-Norinder, J., . . . Thimon, A.-C. (2004). Aspergers syndrom, flickor: Nyhetsbrev 229. I Ågrenska (Red.). Hovås: Ågrenska. (Opptrykk.
- Leekam, S., Nieto, C., Libby, S., Wing, L., & Gould, J. (2007). Describing the Sensory Abnormalities of Children and Adults with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 37*(5), 894-910. doi: 10.1007/s10803-006-0218-7
- Martinsen, H., Nærland, T., Steindal, K., & Tetzchner, S. v. (2006). *Prinsipper for undervisning og tilrettelegging av skoletilbudet* (B. 1). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Martinsen, H., & Tetzchner, S. v. (Red.). (2007). *Perspektiver på språk, kognisjon, sosial kompetanse og tilpasning* (B. 2). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Maxwell, J. A. (2013). *Qualitative research design: an interactive approach* (3. utg.). Los Angeles: Sage.
- May, T., Cornish, K., & Rinehart, N. (2013). Does Gender Matter? A One Year Follow-up of Autistic, Attention and Anxiety Symptoms in High-Functioning Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of autism and developmental disorders, 44*(5), 1077-1086. doi: 10.1007/s10803-013-1964-y
- Mayes, S. D., & Calhoun, S. L. (2011). Impact of IQ, age, SES, gender, and race on autistic symptoms. *Research in Autism Spectrum Disorders, 5*(2), 749-757. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2010.09.002>
- McKnight, M. E., & Culotta, V. P. (2012). Comparing Neuropsychological Profiles Between Girls With Asperger's Disorder and Girls With Learning Disabilities. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 27*(4), 247-253. doi: 10.1177/1088357612454917
- Oslo Universitetssykehus, H. U. (2010). Retningslinjer for diagnostisering av autismespekterforstyrrelser (s. 28). Oslo: Regionalt fagmiljø for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi - Helse Sør-Øst. (Opptrykk.
- Planche, P., & Lemonnier, E. (2012). Children with high-functioning autism and Asperger's syndrome: Can we differentiate their cognitive profiles? *Research in Autism Spectrum Disorders, 6*(2), 939-948. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2011.12.009>
- Rivet, T. T., & Matson, J. L. (2011). Review of gender differences in core symptomatology in autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders, 5*(3), 957-976. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2010.12.003>
- Schneider, K., Regenbogen, C., Pauly, K. D., Gossen, A., Schneider, D. A., Mevissen, L., . . . Schneider, F. (2013). Evidence for gender-specific endophenotypes in high-functioning autism spectrum disorder during empathy. *Autism Research 6*(6), 506-521. doi: 10.1002/aur.1310
- Simone, R. (2010). *Aspergirls: empowering females with Asperger syndrome*. London: Jessica Kingsley Publ.
- Torralva, T., Gleichgerricht, E., Roca, M., Ibanez, A., Marengo, V., Rattazzi, A., & Manes, F. (2013). Impaired theory of mind but intact decision-making in Asperger syndrome: Implications for the relationship between these cognitive domains. *Psychiatry Research, 205*(3), 282-284. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.psychres.2012.08.023>
- Kunnskapsløftet: mål og innhold i grunnskolen (2013).
- Van Wijngaarden-Cremers, P. J., van Eeten, E., Groen, W. B., Van Deurzen, P. A., Oosterling, I. J., & Van der Gaag, R. J. (2014). Gender and age differences in the

- core triad of impairments in autism spectrum disorders: a systematic review and meta-analysis. *Journal of autism and developmental disorders*, 44(3), 627-635. doi: 10.1007/s10803-013-1913-9
- Vermeulen, P., Goor, E. V., & Eide, B. (2008). *Jeg er noe helt spesielt : arbeidsbok i psykoedukasjon for mennesker med autisme eller Asperger syndrom*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Whiteley, P., Todd, L., Carr, K., & Shattock, P. (2010). Gender Ratios in Autism, Asperger Syndrome and Autism Spectrum Disorder. *Autism Insights*, 2, 17-24. doi: 10.4137/AUI.S3938
- WHO. (2011). *ICD-10: den internasjonale statistiske klassifikasjon av sykdommer og beslektede helseproblemer : systematisk del, alfabetisk indeks (forenklet)*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Williams, J. G., Allison, C., Scott, F. J., Bolton, P. F., Baron-Cohen, S., Matthews, F. E., & Brayne, C. (2008). The Childhood Autism Spectrum Test (CAST): Sex Differences. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(9), 1731-1739. doi: 10.1007/s10803-008-0558-6
- Wing, L. (1997). *Det autistiske spektrum : en vejledning for forældre og fagfolk*. København: Hans Reitzels forlag.
- Zwaigenbaum, L., Bryson, S., Szatmari, P., Brian, J., Smith, I., Roberts, W., . . . Roncadin, C. (2012). Sex Differences in Children with Autism Spectrum Disorder Identified Within a High-Risk Infant Cohort. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(12), 2585-2596. doi: 10.1007/s10803-012-1515-y