

Asperger syndrom og pubertet

-om lærernes opplevelser med å jobbe med gutter med Asperger syndrom i puberteten

Hedda Gjesti Tjäder



Masteroppgave i spesialpedagogikk
Institutt for spesialpedagogikk
Det utdanningsvitenskapelige fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

Vår 2013

Asperger syndrom og pubertet

- om lærernes opplevelser med å jobbe med gutter med Asperger syndrom i puberteten

Hedda Gjesti Tjäder



Masteroppgave i spesialpedagogikk
Institutt for spesialpedagogikk
Det utdanningsvitenskapelige fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

31.mai 2013

”Det er så stort, man gjennomgår så mye som person. Man forandrer seg så mye, og da tenker jeg at det reflekterer nettopp det at hvor viktig det er at man har et godt opplegg rundt det.”

Lærer til 12 år gammel gutt med Asperger syndrom om puberteten

© Hedda Gjesti Tjäder

2013

Asperger syndrom og pubertet - om lærernes opplevelser med å jobbe med gutter med Asperger syndrom i puberteten

Forfatter: Hedda Gjesti Tjäder

<http://www.duo.uio.no/>

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

IV

Sammendrag

Alle mennesker skal gjennom puberteten på sin vei til å bli voksne. Dette er en sårbar tid, preget av store forandringer. Ingenting fortsetter å være som det var.

For mennesker med Asperger syndrom (AS) kan puberteten ofte komme mer overraskende på enn for andre. De har ofte et mindre sosialt nettverk, som gjør at de får tilgang på mindre informasjon enn sine nevrotypiske jevnaldrene (Gillberg, 2005). Det blir dermed opp til foreldre og skolen å forberede på og forklare puberteten. Dette er en gruppe mennesker som har et stort behov for forutsigbarhet og oversikt, noe som kan bli problematisk i en såpass omveltende periode av livet. Psykiske vansker er en stor del av diagnosebildet, og vansker som angst, depresjon og tvagsatferd er hyppigere forekommende enn i resten av befolkningen. Hvis puberteten ikke blir forbered, kan dette bidra til å øke denne risikoen.

Pubertet og seksualitet er temaer det historisk sett har vært lite fokus på i skolen, spesielt for mennesker som ikke faller inn under det tradisjonelt ”normale”. Seksualundervisningen har med dette blitt en del av pensum man ”må” gjennom, gjerne med en lærer som rødmer og stotrer og snakker metaforisk (Almås, 2004). Dette er vanskelig for mennesker med Asperger syndrom, som ofte trenger et mer tilpasset undervisningsopplegg.

Det er gjort lite forskning på hvordan man best mulig kan forberede på og forklare puberteten for denne elevgruppen. Det er heller ikke lagt spesielt vekt på lærernes erfaringer og tanker rundt tema. Jeg har derfor ønsket å gjennomføre en eksplorerende studie med fokus på tre forskningsspørsmål. Disse er:

1. Hvilke erfaringer har lærerne med elever med AS i puberteten?
2. Hvilke tanker har lærerne gjort seg rundt å arbeide med gutter med AS i puberteten?
3. Hva har lærerne gjort for å forberede og forklare puberteten for sine elever?

Jeg valgte kvalitativ tilnærming med fenomenologisk forskningsintervju som metode, da antok jeg at mye av lærernes kunnskap var såkalt ”taus kunnskap”. Dette var fordi pubertet tradisjonelt ikke er et tema som diskuteres veldig direkte, og lærerne dermed ”gjør” mer enn de reflekterer over det. Jeg intervjuet fire lærere på forskjellige skoler i Oslo, som alle hadde elever med Asperger syndrom mellom 5. og 10. trinn i vanlig skole. Analysearbeidet var

inspirert av Moustakas modifikasjon av Stevick-Colaizzi-Keen's metode for analyse av fenomenologiske data (Moustakas, 1994). Jeg har valgt å redegjøre for mine data gjennom en tekstlig presentasjon som følger mine forskningsspørsmål. Deretter har jeg drøftet disse opp mot relevant teori, og kommet med forslag til hvordan skolen kan jobbe med å forberede på og forklare puberteten for mennesker med Asperger syndrom.

Det viste seg at lærerne hadde flere erfaringer enn de trodde selv, men de var ikke klar over at de handlet om pubertet. Dette kan tyde på at det er lite bevissthet rundt puberteten i skolen. Det kunne også virke som lærerne ble mer bevisste i løpet av intervjuet, og dermed fikk flere tanker om hva puberteten handlet om for denne elevgruppen, og hvordan de kunne tilrettelegge bedre.

Det er mitt håp at dette prosjektet kan bidra til å øke kunnskap om hvordan man skal arbeide med gutter med Asperger syndrom i puberteten, inspirere til nye arbeidsmåter, og sist, men ikke minst ønsker jeg å skape bevissthet rundt dette. Det er viktig at lærerne er bevisst denne perioden i livet til deres elever, og at de gjør en innsats for å hjelpe dem gjennom denne på en god måte.

Forord

Det siste halvåret av mitt liv har vært relativt sentrert rundt masterprosjektet mitt. Det har kostet disiplin, motivasjon og struktur, blod, svette og tårer. Det har vært lærerikt, utfordrende, spennende og til tider overveldende. Det er mange som har vært til hjelp underveis i prosessen som jeg må takke.

Takk til alle mine forskningsdeltakere for inspirerende intervjuer. Uten dere hadde det ikke blitt noe prosjekt.

Takk til min fantastiske veileder Inger Lise Sæther for kommentarer, innspill og diskusjon. Du har holdt meg i ørene når jeg har begynt å tulle, og ledet meg inn på riktig vei uten å si for mye. Jeg holdt tonen helt ut.

Takk til mamma, Ellen Gjesti, for å ha fungert som sparrepartner, mentor og kilde til kunnskap gjennom prosessen. Og til pappa, Jan-Børge Tjäder for oppmuntring, kaffe og korrekturlesing.

Takk til kompetanseteamet ved Nordvoll skole og autismesenter for assistanse under prosessen med å finne utvalg, for lån av litteratur og entusiasme rundt prosjektet.

Takk til Nora og Iselin, og andre venner, som har holdt ut med den litt korte lunta, og de nerdete utredningene om prosjektet mitt i denne perioden.

Oslo, mai 2013

Hedda Gjest Tjäder

Innholdsfortegnelse

1	Innledning.....	1
1.2	Bakgrunn for valg av tema og formål.....	1
1.3	Forskningsspørsmål.....	2
1.4	Begreper og avgrensinger.....	3
1.5	Oppgavens oppbygning.....	4
2	Asperger syndrom og puberteten.....	5
2.1	Asperger syndrom.....	5
2.1.1	Theory of Mind.....	7
2.1.2	Konsekvenser.....	10
2.1.3	Tilleggsvansker.....	11
2.1.4	Kjønnforskjeller.....	11
2.2	Puberteten.....	12
2.2.1	Emosjonelle forhold.....	12
2.2.2	Fysiske forhold.....	14
2.2.3	Hygiene.....	15
2.2.4	Seksualitet.....	15
2.2.5	Sosiale aspekter.....	17
3	Metode, eller veien til målet.....	18
3.1	Kvalitativ metode.....	18
3.2	Vitenskapsteoretisk forståelsesramme.....	19
3.2.1	Forskerrollen.....	20
3.3	Intervju.....	21
3.3.1	Egen forforståelse.....	23
3.3.2	Utvalg.....	24
3.3.3	Intervjuguide.....	25
3.4	Gjennomføring av intervju.....	26
3.4.1	Prøveintervju.....	26
3.4.2	Intervjuer.....	27
3.5	Analyseprosessen.....	29
3.5.1	Transkribering.....	30
3.5.2	Koding.....	30

3.5.3	Analyse.....	32
3.6	Validitet, reliabilitet og overførbarhet	32
3.7	Etiske refleksjoner	34
4	Presentasjon av data	36
4.1	Presentasjon av data.....	36
4.1.1	Hvilke erfaringer har lærerne med elever med AS i puberteten?.....	37
4.1.2	Hvilke tanker har lærerne gjort seg rundt det at elevene deres kommer i/er i puberteten?	46
4.1.3	Hva har lærerne gjort for å forberede og forklare puberteten for sine elever?...	56
5	Drøftning	67
5.1.1	Emosjonelle forhold	68
5.1.2	Hygiene og fysiske forhold	70
5.1.3	Seksualitet	72
5.1.4	Sosiale aspekter	75
5.1.5	Avsluttende refleksjoner	77
6	. Oppsummering og avslutning	79
6.1.2	I fremtiden	80
	Litteraturliste	81
	Vedlegg	84
	Figur 1 Oversikt over lærerne	25
	Figur 2 Drøfting	67
	Figur 2 Emosjonelle forhold	68
	Figur 3 Hygiene og fysiske forhold.....	70
	Figur 4 Seksualitet.....	72
	Figur 5 Sosiale aspekter	75

1 Innledning

1.2 Bakgrunn for valg av tema og formål

Mange mennesker med Asperger syndrom (AS) møter puberteten uforberedt. AS faller under autismespekterforstyrrelser (ASD), og er en gjennomgripende utviklingsforstyrrelse som gjør seg gjeldende på alle funksjonsområder i alle aldre. Det er stor variasjon innen gruppa. Siden det er såpass store variasjoner innen, og forskjellige typer av diagnosen, blir dette ofte referert til autismespekterforstyrrelser (Jordan, 2001, Wing, 1997). Mennesker med AS mangler ofte en Theory of Mind (ToM), som gjør det utfordrende for dem å forstå andre menneskers underliggende tanker og motivasjoner for handling (Baron-Cohen, 1995). Vanskene dreier seg også om det som kalles "triaden". Dette innebærer vansker med språk og kommunikasjon, vansker i forhold til andre mennesker og annerledes reaksjoner på omgivelsene. (Martinsen, Nærland, Steindal, Tetzchner 2006). På grunn av vanskene med sosial forståelse kan det ofte være utfordrende for mennesker med ASD å skaffe seg venner. Dette fører igjen til et ganske begrenset sosialt nettverk. Dermed reduseres sjansen for å kunne lære disse tingene på "slump". Mennesker med ASD har også store problemer med forandringer og uforutsigbarhet, noe puberteten involverer (Martinsen et al., 2006, Wing, 1997). Når puberteten kommer uten forvarsel, og det er ens egen kropp som forandrer seg, kan dette bli en traumatisk opplevelse for mennesker med ASD. I følge senere tids forskning er det visse byggeklosser som må være på plass for at mennesker med autisme skal kunne ha et godt og verdig seksualliv som voksen, og for å kunne utvikle gode og trygge relasjoner. (Hatton og Tector, 2010, Mehzabin og Stokes, 2011). Ofte kan seksualundervisningen neglisjeres for denne elevgruppen, og det blir opp til foreldrene å forklare det som skjer. Dette er et paradoks, da forståelsesvanskene til mennesker med ASD kan føre til at de har et mye større behov for seksualundervisning enn andre (Howlin, 1997). Om mennesker med ASD ikke får nok informasjon om puberteten, hva som kommer til å skje, og hva som er vanlig, vil puberteten kunne øke stress og dermed også sjansen for senere tids psykiske vansker, som angst og depresjon (Newport og Newport, 2002, Nichols, Moravcik og Pulver Tetenbaum, 2011).

Formålet med mitt prosjekt er bevisstgjøring rundt pubertetsprosessen for mennesker med AS. Denne gruppen har store forklaringsbehov på alle områder, og kroppens forandring, sammen med emosjonelle og sosiale endringer er intet unntak. Likevel er dette et tema som ofte blir

nedprioritert, og tillagt liten betydning. I tillegg er mange lærere i villrede når det kommer til undervisning på dette tema. Det kan være vanskelig å vite hva som er viktig å ta opp, hvordan man gjør dette, og hvordan man vet at elevene har forstått det. Derfor har jeg også ønsket å undersøke både hvordan lærerne har arbeidet med dette, men også hvordan de kunne tenkt seg å gjøre det. Jeg har også valgt å fokusere på AS da kunnskapen jeg samler inn rundt dette lettere kan overføres til hele autismespekteret, enn om jeg hadde fokusert på, for eksempel, atypisk autisme med utviklingshemning. Puberteten er en viktig tid i alle menneskers liv. Denne overgangen fra barn til voksen kan være utfordrende for de fleste, men kanskje mer for de som ikke vet hva som kommer. Mange gutter med AS har begrensede måter for å få informasjon om hva man kan forvente i puberteten. Dermed blir det opp til lærere, og en viss del til foreldrene å ta dette ansvaret. Det kan være vanskelig å vite hva guttene trenger informasjon om, og hvordan man skal fremstille dette på en slik måte at de forstår og godtar det som skjer med dem. Dette er også et tema som er relativt nytt forskningsmessig sett, og det er derfor ikke så mye tilgjengelig informasjon. I Norge er det også gjort lite forskning på hvordan lærere jobber med dette tema. Jeg ønsker derfor å samle informasjon om dette.

1.3 Forskningsspørsmål

Mennesker med AS trenger konkrete beskrivelser og forklaringer. Pubertet omhandler intime og emosjonelle temaer som det kan være vanskelig å ta opp i plenum (Almås, 2004). Det kan også være vanskelig å vite hva som er forstått, noe som kan sette lærerne i ekstra forlegenhet. Da jeg startet mitt prosjekt, virket det som om dette var et tema som ikke var mye snakket om, og som kanskje ikke var så langt fram i læreres bevissthet. Jeg undret meg over hva lærerne egentlig tenker om å ha elever med AS i puberteten? Hvilke erfaringer har de på dette feltet? Hva gjør de for å forklare noe så abstrakt til mennesker med store forståelsesvansker? Hva tenker de om det de opplever, og hvilke utfordringer møter de underveis? Disse spørsmålene har ført til at jeg har valgt en eksplorerende studie, der jeg ønsker å undersøke et fenomen. Jeg har ingen hypoteser jeg ønsker å bevise eller motbevise, derfor har jeg valgt å ta utgangspunkt i tre forskningsspørsmål, heller enn en konkret problemstilling. Mine forskningsspørsmål er:

1. Hvilke erfaringer har lærerne med elever med AS i puberteten?
2. Hvilke tanker har lærerne gjort seg rundt å ha elever med AS i puberteten?
3. Hva har lærerne gjort for å forberede og forklare puberteten for sine elever?

Jeg er med dette ute etter hvilke tanker lærerne har, om det er spesielle utfordringer, og om det er noe som går igjen flere steder. Hvilke tanker de gjør seg om sine erfaringer og opplevelser. Jeg er også ute etter spesielle opplevelser som de føler beskriver denne perioden i livet for denne elevgruppen spesielt. Jeg ønsker å samle tanker, erfaringer, frustrasjoner, opplevelser og strategier fra lærerne i denne utfordrende delen av livet.

1.4 Begreper og avgrensinger

Jeg vil her forklare en del begreper jeg kommer til å bruke i oppgaven. Dette er for å klargjøre hva som menes med begrepene, og hvordan og hvorfor jeg har valgt å bruke disse.

De samme forståelsesvanskene er grunnleggende for alle diagnoser innen autismspekteret (Martinsen et al., 2006, Wing, 1997). Derfor kommer jeg til å bruke begrepene ASD, autismspekteret, mennesker med AS generelt, og gutter med AS spesielt, om hverandre. Dette er gjort med hensikt, da noen ting er spesifikke for gutter med AS, noen for begge kjønn innen denne diagnosen, og mange ting er overførbart til hele spekteret. Dette er også en grunn til at jeg har valgt å bruke forskning som er gjort på ASD som grunnlag for mye av teorien og drøftningen. En annen grunn til dette er at det er gjort lite forskning på mennesker med ASD i puberteten, og langt mindre for AS.

Om mennesker utenfor autismspekteret kommer jeg til å bruke begrepet ”nevrotypiske”. Dette innebærer mennesker som ikke har nevropsykiatriske funksjonsnedsettelse (Jalakas, 2010, Miller og Ozonoff, 2011). Dette har jeg valgt å gjøre for å unngå å bidra til stigmatisering av mennesker innen autismspekteret, ved å beskrive nevrotypiske mennesker som ”vanlige” eller ”normale”.

I denne oppgaven har jeg også valgt å bruke ordet ”forskningdeltakere”, i stedet for informanter, eller intervjuobjekter. Dette har jeg gjort fordi mitt prosjekt er gjennomført med et fenomenologisk perspektiv. Ny kunnskap blir sett på som noe man skaper sammen, og de sistnevnte begrepene vil antyde at funnene mine vil være konstruert objektivt av meg. Dette vil jeg komme nærmere tilbake til i metoddelen.

Det har virket som det er lite bevissthet rundt AS og pubertet. Med dette begrepet mener jeg det samme som det engelske ordet ”awareness”. I dette begrepet ligger det mer enn bare en bevissthet. Det refererer også til en felles kunnskap eller forståelse av et sosialt, vitenskapelig

eller politisk spørsmål. Med dette kan det føre med seg bevegelser som jobber for å skape større bevissthet rundt det gitte spørsmålet, eller ”raising awareness” (Wikipedia). Jeg har valgt å bruke dette uttrykket, da det ikke nødvendigvis er nok å bare vite at alle kommer i puberteten, men at man må være klar over det, diskutere det, arbeide for å lede elevene gjennom det, og ha klart for seg hvilke følger som kan komme av at dette blir behandlet på en uheldig måte.

1.5 Oppgavens oppbygning

Mitt prosjekt tar for seg læreres tanker og erfaringer når det gjelder gutter med AS i puberteten. Med dette har jeg valgt å redegjøre for AS og ASD i lys av Theory of Mind (ToM), før jeg kort gjør rede for puberteten, og dennes påvirkning på AS. Jeg har brukt en fenomenologisk tilnærming til mitt prosjekt med intervju som metode. Jeg vil derfor gi begrunnelse for valg av metode, vitenskapsteoretisk referanseramme, og beskrive min fremgangsmåte på en gjennomsiktig måte. Mitt analysearbeid er gjort med inspirasjon av Moustakas’ modifikasjon av Stevick-Colaizzi-Keen metode for analyse av fenomenologiske data (Moustakas, 1994). Her vil jeg også drøfte prosjektets validitet, reliabilitet og etiske aspekter, før jeg, med samme fenomenologiske bakgrunn beskriver mine data. Med utgangspunkt i mine data har jeg utformet en figur som jeg vil bruke i drøftningen av disse opp mot relevant teori, samt til forslag til fremgangsmåter for å forklare og forberede gutter med AS på puberteten. I siste kapittel oppsummerer jeg prosjektet basert på data og drøftning, samt implikasjoner for fremtidig arbeid på dette feltet.

2 Asperger syndrom og pubertet

Jeg vil nå gjøre rede for AS og ASD generelt. Deretter vil jeg beskrive teorien ToM, og se triaden av forståelsvansker i lys av denne. Til slutt vil jeg gå inn på konsekvensene av forståelsvanskene, tilleggsvansker og kjønnsforskjeller. Etter dette vil jeg gi en kort forklaring på puberteten, før jeg ser dennes samspill med diagnosen AS.

2.1 Asperger syndrom

Jeg har valgt å beskrive AS delvis som en del av autismspekteret og dels selvstendig. Dette er fordi mennesker med AS har de samme vanskene som resten av diagnosene som ligger i spekteret, men hvordan disse arter seg er høyst individuelt (Wing, 1997). Det som skiller AS fra resten av spekteret, er at det forekommer som oftest uten en utviklingshemning, og at de har hatt en normal utvikling på de fleste områder de første leveårene (Gillberg, 2005, Martinsen et al., 2006).

Autismespekterforstyrrelser

AS er en diagnose tilhørende autismspekteret, som ligger under det ICD-10 har beskrevet som gjennomgripende utviklingsforstyrrelser (Who a). Dette betyr at ASD gjør seg gjeldende på alle livsområder, og som kan forekomme både med og uten en utviklingshemning. AS opptrer som oftest uten. Det er flere diagnoser som faller innunder denne kategorien, deriblant Barneautisme, Atypisk autisme og PDD-NOS. AS vil påvirke alle aldre og funksjonsområder, men det er stor variasjon innen gruppa. Mennesker med AS har som oftest gode intellektuelle ferdigheter, men en ujevn evneprofil. Med ujevn evneprofil menes det at de kan ha store kunnskaper på spesielle felt, mens kunnskaper på allmenne temaer kan være manglende (Martinsen et al., 2006, Martinsen og Tellevik, 2007). Mennesker innen autismspekteret er karakterisert ved vansker med vanlig sosial interaksjon, samt repetitiv og stereotypisk atferd og interesser (Huang og Wheeler, 2006). Autismespekterforstyrrelser vil påvirke alle aspekter av personens liv, forholdet til familien, skolegang, interesser og sosial omgang med jevnaldrene (Martinsen et al., 2006). ICD-10 beskriver AS på denne måten:

A disorder of uncertain nosological validity, characterized by the same type of qualitative abnormalities of reciprocal social interaction that typify autism, together with a

restricted, stereotyped, repetitive repertoire of interests and activities. It differs from autism primarily in the fact that there is no general delay or retardation in language or in cognitive development. This disorder is often associated with marked clumsiness. There is a strong tendency for the abnormalities to persist into adolescence and adult life. Psychotic episodes occasionally occur in early adult life.

(Who a)

ICD-10 er WHO sin diagnosemanual, og den som er hyppigst brukt i Europa. Den har sitt motstykke i den amerikanske manualen DSM-V som blir utgitt av APA (American Psychiatric Association). ICD-10 sier med denne definisjonen at kjennetegnene på AS likner kjennetegnene man finner i autismespekteret generelt. Dette er blant annet et smalt repetitivt og stereotypisk repertoar av aktiviteter og interesser, samt kvalitative avvik i sosial interaksjon. Skillet mellom autisme og AS går ved autisms generelle forsinkelse av utvikling av språk og kognitive evner, mens dette ikke er tilfellet ved AS.

Diagnosekriterier

AS er enten medfødt, kan oppstå ved skader i første leveår eller ved fødsel. Det er konsensus om at diagnoser innen autismespekteret er arvelig, men det er så langt ikke funnet en felles årsak (Baron-Cohen, 2008). Det er likevel indikasjoner på at høy alder hos mor eller far og for tidlig fødsel kan være risikofaktorer for å få dette syndromet (Reichenberg, Gross, Kolevzon og Susser, 2011). Det er ca 3 til 5 av 1000 barn som får denne diagnosen, med en overvekt av gutter (Gillberg, 2005). I Norge er det vanlig å bruke diagnosemanualen ICD-10 som grunnlag for å gi diagnosen. Denne baserer seg på visse kriterier som må ligge til grunn. For det første kan det ikke være en generell forsinkelse av den kognitive eller språklige utviklingen i de første årene. De motoriske ferdighetene kan være noe forsinket, og de kan fremstå som klossete. For det andre må det forekomme kvalitative avvik i det gjensidige sosiale samspillet. For det tredje må personen vise spesielle og, eller omfattende interesser. Dette kan vises som repetitive, stereotypiske eller innsnevrede aktivitets-, interesse- og atferdsmønstre. For det fjerde må det ikke kunne forklares ved andre tilstander eller forstyrrelser (Gillberg, 2005). Den Amerikanske diagnosemanualen (DSM) er under revisjon, og med dette er diagnosene innen de gjennomgripende utviklingsforstyrrelsene under omstrukturering. Dette vil bety at diagnoser som barneautisme, atypisk autisme og AS kommer til å utgå, og bli erstattet med en samlediagnose kalt ASD (Andrews, Pine, Hobbs,

Anderson og Sunderland, 2009). Dette kan få konsekvenser for de samme diagnosene i ICD's fremtidige revisjon.

2.1.1 Theory of Mind

Det er et utbredt syn at mennesker lærer i sosialt samvær med andre. Det finnes flere måter å se dette på. Blant annet skriver Lev Vygotsky i teksten "Internalisering av høyere psykologiske funksjoner" at "Hver eneste funksjon i barnets kulturelle utvikling viser seg to ganger: først på det sosiale plan, deretter på det individuelle" (Vygotsky 1978, s. 149). Med dette menes at alle mennesker lærer sammen med andre mennesker. Det sosiale samværet gir grunnlag for læring og andre kognitive prosesser. Men hva skjer med de som har et begrenset sosialt nettverk og begrensede muligheter for å forstå det sosiale samspillet mellom mennesker?

Den psykologiske teorien Theory of Mind, vektlegger at for å kunne ha empati, sette seg inn i en annens sted og sådan kunne tilpasse seg og interagere med sine sosiale omgivelser, trenger man en bevissthet om egen og andres "mind". Mennesker med ASD sies å ha en svikt i SAM (Shared-Attention-Mechanisms), som er en del av ToM. Med dette menes at, selv om mennesker med ASD ofte kan uttrykke både ønsker og intensjoner, og forholde seg til andre mennesker på et instrumentelt nivå, har de vansker med å kommunisere med andre for kommunikasjonsens skyld. Dette vil igjen påvirke deres ToM, da det ikke er noen felles oppmerksomhet som "trigger" denne (Baron-Cohen 1995).

Da mennesker innenfor autismespekteret har en forsinket, og eller, manglende teori om egen "mind" (mindblindness), vil dette kunne påvirke deres læringsprosesser (Baron-Cohen, 1995). Med dette menes ikke at alle mennesker med ASD er "mindblind". Det er like stor variasjon mellom mennesker med ASD, som den nevrotypiske befolkning, om ikke større. Generelt vil dette likevel bety at mennesker med autisme ikke lærer gjennom sosialt samvær slik nevrotypiske mennesker gjør. Dette vil dermed også få implikasjoner for hvordan mennesker med ASD lærer om puberteten. Denne manglende teorien om egen og andres "mind" vil påvirke livet på de fleste områder, og man kan se dette sammen med triaden av funksjonsutfordringer. Disse er språk- og kommunikasjonsvansker, vanskeligheter med å forholde seg til andre mennesker og et spesielt forhold til omgivelsene (Martinsen et al., 2006).

Språk og kommunikasjon

Kommunikasjon og språk er kontekstuellet betinget og har en sosial og kulturell mening til grunn. Man forstår meningen i det andre sier ut i fra en gitt kontekst, som baserer seg på at man forstår andres intensjoner og tanker med samtalen, deres ”mind”. Siden mennesker med AS ofte ikke har denne teorien som sinnet, kan språket og kommunikasjonen bli mangelfullt forstått. Dette fører ofte til omfattende kommunikasjonsproblemer. Ordforråd og evnen til å snakke sammenhengende i velformulerte setninger er likevel ikke berørt, og de svarer som oftest adekvat på spørsmål. I tillegg er de gode på grammatikk og har en normal begrepsutvikling (Martinsen et al., 2006). Alle nevrotypiske mennesker snakker med mer enn bare ord. Man bruker gester, tonefall, mimikk og metaforer. Man snakker ut fra kontekst, med ordtak, sarkasme, ironi, og i overført betydning. Mennesker med AS har vanskeligheter med å identifisere og forstå nyansene i språket, andres reaksjoner og følelser, og derfor kan dette være utfordrende. Dette betyr at de fleste blir veldig opptatt av den presise meningen i ord og språklige uttrykk, og er opptatt av at de skal brukes adekvat (Martinsen et al., 2006). Vanskene med å forstå de sosiale implikasjonene fører også til bokstavelig forståelse av språket. Det verbale er ofte vanskelig å forholde seg til for mennesker med AS. Dette er fordi det ikke er konkret, og derfor flyktig. Dette kan føre til vanskeligheter med å oppfatte og huske informasjon og forklaringer som er verbale. De har derfor et større behov for skriftlig informasjon.

Det at ordforrådet er godt utviklet, men at forståelsen for språket er manglende, kan føre til vanskelige situasjoner for denne gruppen. For mange nevrotypiske mennesker kan det være vanskelig å forstå at et veldig verbalt menneske har såpass liten språkforståelse (Gerland, 2010). Det kan også forekomme tilfeller av ekkotale hos mennesker med AS. Dette er mest utbredt hos mennesker med andre typer autisme, men Gerland (2010) argumenterer for at dette kan forekomme i ganske stor grad hos de med AS også. Det kan ofte være vanskelig for dem å finne adekvate responser på dagligdagse samtaler, derfor har mange lært seg en liste over vanlige svar og kommentarer. Disse uttrykkene er ofte generelle, slik at de kan passe til det meste, men det kan likevel sette dem i vanskelige situasjoner om responsen ikke passer.

Det å forholde seg til andre mennesker

Mennesker med AS er sosialt klønete mennesker. De bryter sosiale normer og konvensjoner, misforstår sammenhenger mellom situasjoner, og har vansker med å regulere kontakt og

samspill (Martinsen et al., 2006). Som nevnt har denne gruppen en sviktende ToM, noe som innebærer manglende forståelse av andre menneskers handlinger og intensjoner. Dette kan få dem til å fremstå egosentriske med liten interesse for andre mennesker, deres interesser og handlinger. Dette fører også med seg vanskeligheter med å forstå hva ens egen kultur ser på som viktig (Martinsen et al., 2006). Dette gjør at de ofte blir synlige og påfallende i samvær med andre mennesker. Da de har liten forståelse for at det de gjør kan være vanskelig å forstå for andre mennesker. Påfallende atferd kan for eksempel innebære å lage høye lyder, snakke for høyt eller for lavt, klø seg på upassende steder og liknende. Den manglende forståelsen av sosiale krav kan føre til vanskeligheter med å lære sosial kompetanse. Den manglende sosiale forståelsen er et kjennetegn for alle innen autismespekteret, men det som skiller AS fra resten, er at de har et stort gap mellom de sosiale vanskene og intelligensen (Martinsen et al., 2006). Den sosiale klossetheten som kjennetegner mennesker med AS kan ofte føre til at de blir målskiver for mobbing. De gjør også flere sosiale tabber, noe som kan få dem til å isolere seg. For å kunne unngå dette kan det være lurt å informere både eleven selv, og medelevene om diagnosen.

Et spesielt forhold til omgivelsene

I tillegg til vansker med ToM, har også mennesker med AS andre reaksjoner på omgivelsene enn det nevrotypiske mennesker har. Dette kan vises på forskjellige måter, og starter gjerne i spedbarnsalderen. Det mest fremtredende er reaksjonene på nye ting. Dette kan være negative reaksjoner på sanseinntrykk, persepsjon og etter hvert også brudd på rutiner, eller nye elementer i kjente situasjoner. Dette kan gjelde både nye mennesker, nye situasjoner og nye sanseinntrykk, og kan føre til vegring for å oppleve nye situasjoner (Duvold og Sponheim 2002, Martinsen et al., 2006). De sensoriske vanskene medfører at denne gruppen er mer var for sanseinntrykk enn andre. Dette kan involvere lyder, lukter, synsinntrykk og berøring. Disse faktorene kan være så forstyrrende at det kan gå ut over konsentrasjonen og den generelle velværen. Det perseptuelle blir vanskeligere med alderen. Dette dreier seg om deres oppfatning og organisering av verden. Disse vanskene fører til at mennesker med AS har et stort behov for oversikt og forutsigbarhet. De higer etter kunnskap om hva som skal skje hvor og når, og leter stadig etter regler for det som skal skje. Dette kan igjen føre til rigiditet i hverdagen, og tvangspreget atferd (Gillberg, 2005 Martinsen et al., 2006).

2.1.2 Konsekvenser

Vanskene jeg har beskrevet vil påvirke hverandre og utgjøre nye problemer, og disse forståelsesproblemene kan føre til vanskeligheter med å forholde seg til flere ting av gangen. Martinsen et al., (2006) har beskrevet fem sentrale forståelsesproblemer. De kan ikke deles opp eller skilles, da de vil gjensidig påvirke hverandre, jeg vil likevel beskrive dem kort hver for seg. Den første av disse er *bokstavelighet*. Dette innebærer at både språk og regler blir forstått bokstavelig og rigid. Neste konsekvens handler om *filtrering*. Den sviktende forståelsen og interessen for andres ”mind” vil her gi seg utslag i manglende mulighet til, og interesse for å filtrere ut det som er viktig i en situasjon. Dette gjelder både informasjon og sanseintrykk. De kan rette sin fulle oppmerksomhet mot elementer andre ikke legger merke til. Disse elementene kan innebære lyder, synsinntrykk eller andre sanseopplevelser som kan gjøre at de mister fokus på det ”vesentlige” i situasjonen. (Martinsen et al., 2006). *Skjevt fokus* er den tredje konsekvensen. Dette påvirker tilegnelsen av kunnskap, siden den påvirker hva de velger å ha fokus på. Under dette faller også særinteressene som kan overskygge de viktige aspektene i situasjonen (Martinsen et al., 2006). Mennesker med AS har ofte fokus på andre aspekter ved verden enn det nevrotypiske mennesker har. Barn innen autismespekteret leker gjerne med irrelevante deler av leketøy, noe som kan beskrives som at fokuset deres er et annet sted. Dette vises også gjennom at de fleste i denne gruppen har voldsom interesse for én eller flere spesielle ting (Martinsen et al., 2006). Disse særinteressene er som oftest ikke uvanlige når det kommer til tema eller fokus, men det er intensiteten som skiller (Gillberg, 2005). Disse interessene dreier seg gjerne om tall, teknikk, historie eller liknende temaer med mye faktainformasjon. Interessene kan ofte bli altopplukende, og barna kan utvikle store evner innen sitt felt. Interessen kan vare både over kort eller lang tid, og er et kjennetegn for mennesker med AS. Det som er problemet med dette er at det ofte kan gå utover tilegningen av allmenne kunnskaper. De har sjeldent et indre driv for å tilegne seg kunnskaper som ligger utenfor egen særinteresse, og dette er med på å bidra til deres karakteristiske skjeve evneprofil (Martinsen et al., 2006). Mennesker innen autismespekteret har også vansker med *samtidighet*. Dette påvirker evnen til å gjøre flere ting på en gang, som for eksempel å forholde seg til et annet menneskes tale og ansiktsuttrykk på en gang. Dette påvirker også evnen til å planlegge, og velge mellom konkurrerende krav. *Utalte forhold* er også utfordrende for denne gruppen mennesker. Dette påvirker evnen til å lære sosiale og kulturelle normer og regler, da dette er noe de fleste mennesker lærer implisitt gjennom samvær med andre. Dette gjør det også vanskelig å ha oversikt i sosiale situasjoner, sette seg inn i andres

følelsesliv, og til en viss grad forstå sitt eget. Dette fører til problemer med å gjøre rede for sine perspektiver og opplevelser, samtidig som det er vanskelig å forutse egne reaksjoner (Martinsen et al., 2006).

2.1.3 Tilleggsvansker

Det viktigste for å kunne gi et barn innen autismespekteret riktig omsorg og pedagogisk støtte, er å få den riktige diagnosen. Det å få en diagnose innen spekteret er utslagsgivende for hvordan man skal legge opp hjelpetiltak (Wing, 1997). Men en diagnose innen autismespekteret kommer sjeldent alene. For mennesker med AS gjelder dette ofte tics og Tourette syndrom. Mer enn halvparten av de med denne diagnosen har tics, enten motoriske, verbale eller i kombinasjon, og omtrent hvert femte har Tourettes syndrom. Dette fører også ofte med seg oppmerksomhetsproblemer, tvangstanker og -handlinger og impulsivitet (Gillberg, 2005). I den andre enden av spekteret er høy forekomst av utviklingshemning, epilepsi, tuberøs sklerose, fragilt X-kromosom eller Føllings sykdom (ibid). I tillegg kommer AS ofte i følge med DAMP (Dårlig funksjon hva angår Aktivitetskontroll, Motorisk kontroll og persepsjon), AD (Attention Deficit), ADD (Attention Deficit Disorder) og ADHD (Attention Deficit/Hyperactive Disorder). Det er heller ikke uvanlig med tvangslidelser, der personen har et sjenerende og oppslukende opptatthet av tvangstanker og ritualer. Dette er ofte vanskelig å skille fra rutineatferden som er vanlig ved AS (Gillberg, 2005).

De omfattende forståelsesproblemene til mennesker innen autismespekteret gjør også at de er ekstra disponerte for psykiske lidelser. Dette starter blant annet med stress fra følelsen av å ikke klare å møte sosiale krav. Når de stadig opplever å ikke møte de sosiale kravene uansett hvor mye de forsøker, kan dette lett føre til at de trekker seg unna sosiale aktiviteter. Dette gjelder i stor grad de som utvikler angstproblematikk eller depresjoner. Mange utvikler også ”avsløringsangst” for diagnosen, og kan gå langt for å unngå at folk skal oppdage at de er annerledes (Martinsen et al., 2006).

2.1.4 Kjønnforskjeller

AS er vanligere hos gutter enn hos jenter. Kun en av fem er jente, og deres symptomer er ofte mindre synlige enn guttenes. Det er gjort lite forskning på kjønnforskjeller innen autismespekteret, og det som er gjort er på snevre felt, som biologi eller ulikheter i symptomer og utvikling, helst i de tidlige årene (Nichols et al., 2009). Det kan likevel synes

som at gutter har større sosiale vansker tidlig i livet, mens jentene får disse vanskene rundt 12 års alderen. Gutter innen spekteret tenderer også mot å ha høyere IQ enn jentene, men jentene kan være noe bedre på late-som-lek. Jentene er også bedre på spesifikk kommunikativ atferd enn sine mannlige motstykker. Gutter blir også lettere avledet, og uønsket atferd retter seg mer mot å få objekter, enn jentene som utviser uønsket atferd for å få oppmerksomhet (Nichols et al., 2009).

2.2 Puberteten

Jeg kommer til å starte denne delen med en kort redegjøring for pubertetsutviklingen generelt. Deretter vil jeg se pubertetsutvikling i sammenheng med autismspekteret generelt og gutter med AS spesielt. For å gjøre dette på en oversiktlig måte har jeg valgt å fokusere på emosjonelle forhold, fysiske forhold, hygiene, seksualitet og sosiale aspekter.

Puberteten er en periode i alle menneskers liv som er preget av store endringer, både fysisk og psykisk. For mange kan denne perioden virke skremmende og uforutsigbar, og man blir mer bevisst på andres reaksjoner på en selv. Puberteten varer vanligvis i fire eller fem år, og i denne perioden vil hormonene øke, noe som fører til fysiske og emosjonelle endringer. Veksten øker hyppig, man får økt svetteproduksjon, kjønnsorganene utvikler seg og man når en seksuell oppvåkning. Starten for puberteten kan variere veldig fra person til person, men for jenter er det vanlig å starte mellom 8 og 13 år, mens for gutter starter den noe senere, mellom 9 og 14 år (Bailey, 2008).

Puberteten er en omveltende tid der man stadig utvikler seg fysisk og emosjonelt. For mange kan dette gå så fort at man ikke helt får med seg hva som skjer, og det kan hende man ikke kjenner seg igjen verken i egen kropp eller egne tanker. Dette kan ofte bli forvirrende og kaotisk, og ekstra mye om man har AS. De fleste mennesker i puberteten forsøker også å passe inn så godt som mulig, og finne seg venner. Dette kan være en stor utfordring for mennesker innen autismspekteret. I tenårene blir annerledesheten deres mer fremtredende, og dette fører ofte til at de blir holdt utenfor, blir deprimerte eller ulykkelige (Jalakas, 2010).

2.2.1 Emosjonelle forhold

Det finnes ingen allment akseptert definisjon av emosjoner. Dette er fordi de er så komplekse at de er vanskelig å forstå. Det er likevel enighet om at emosjoner innebærer følelsesmessige

tilstander som reaksjon på, eller vurdering av en hendelse eller situasjon. Dette innebærer også sosiale signaler fra omgivelsene, stimulering eller minner som kan oppleves positivt eller negativt (Tetzchner, 2008).

”Ungdomsalderen blir ofte betegnet som en stormfull tid, preget av sterke emosjoner, og som en alder der individet er spesielt opptatt av seg selv om sin fremtreden” (Tetzchner, 2008 s. 589). Man går gjennom store endringer, veksler mellom å føle seg som barn og voksen, men likevel ikke høre helt til noe sted. Det kommer et økende behov for løsrivelse og selvstendighet, samt dannelse av venns­kapsrelasjoner, noe som kan føre til økt stress. Dette kan igjen føre til større sjanse for psykiske vansker, selv om det ikke er bevist at dette har med puberteten å gjøre (Tetzchner, 2008). En av de viktigste prosessene i puberteten og ungdomsårene er å skape sin egen identitet. For mange innebærer dette hyppig skifte av roller, klesstil, oppførsel og til og med snakkemåte. Identitetsdannelsen går ut på hvilke roller man skal ha som et voksent individ, og innebærer aspekter som livssyn, sosial gruppe, klasse, kjønn, seksuell legning, og etnisk eller språklig gruppe (Tetzchner, 2008). Dette henger mye sammen med selvforståelse og selvbilde.

I puberteten øker menneskets trang til selvstendighet. Dette merkes også hos gutter med AS, selv om dette kan vises på litt andre måter enn hos nevrotypiske jevnaldrene. Som nevnt over, går man også gjennom store emosjonelle endringer i puberteten, og en av de viktigste prosessene er identitetsutviklingen og selvbildet. For mennesker med AS kan dette være ekstra utfordrende. En skaper et bilde av seg selv i samspill med andre. I følge ToM skjer dette ved at man forstår andres mentale tilstander, og dermed også sine egne (Baron-Cohen, 2001). Mennesker innen autismespekteret har en manglende forståelse for andre menneskers ”mind”, og derfor har de også ofte vanskeligheter med å lære seg selv å kjenne (Vermeulen, 2008). Dette kan gjøre prosessen med å skape sin identitet mer utfordrende. De fleste mennesker med AS er flinkere til å definere den deskriptive delen av sitt selvbilde enn den vurderende. *”For mennesker med ASF er det altså mulig å beskrive hvem de er, men hva det betyr å være denne personen som de beskriver, er mye vanskeligere”* (Vermeulen 2008, s 33). For mange mennesker innen autismespekteret vil det være betryggende å få hjelp til å forstå seg selv. (Vermeulen, 2008). Det er viktig å snakke om diagnosen med denne gruppen, og gjøre dem klar over deres sterke og svake sider, hva de klarer, og hva de kan trenge hjelp til. I tillegg kan det være lurt å informere klassekamerater, samt resten av skolen om

problematikken, slik at de også får en forklaring på hvorfor guttene er som de er (Faherty, 2007, Vermeulen, 2008).

Forståelsesvanskene for denne gruppen mennesker gjør at det er vanskelig å skjønne hva som skjer med kroppen og følelsene. Mange mennesker opplever økt stress i puberteten, og dette kan være en risikofaktor for senere utvikling av psykiske vansker (Tetzchner, 2008). Mennesker innen autismspekteret har som oftest et høyere stressnivå enn nevrotypiske mennesker, og de har større sjanse for å utvikle psykiske vansker (Martinsen et al., 2006). Derfor blir det viktig å forberede dem på og forklare puberteten på en slik måte at de vet hva som kommer, at det er vanlig og hvordan man takler det.

2.2.2 Fysiske forhold

Gutter kommer i puberteten i gjennomsnitt ett år senere enn jenter. Det starter vanligvis med at testiklene og pungen blir større. Penis vokser også, først i lengden, deretter i bredden. Etter hvert blir også pungen rødere og mer rynkete. Senere vil resten av kroppen følge på. Den endrer form og størrelse, vekten øker og musklene utvikler seg raskere, samt at skuldrene blir bredere. Denne prosessen er som oftest asymmetrisk, noe som fører til at hender, føtter, armer eller ben utvikler seg raskere enn resten, noe som kan føre til vanskeligheter med å vite hvor kroppen er til en hver tid, og får dem til å virke klossete. Det kan virke som de ikke er klar over omfanget av egen kropp. Dette kan gjøre de fleste forlegne (Bailey, 2008). Med tiden øker også hårvekst under armer, på kjønnsorganer, på armer og ben og i ansiktet. For noen vokser det også på brystet, men det gjelder ikke alle. Kjertlene i huden øker også produksjon av olje og svette, noe som fører til økt kroppslukt og i mange tilfeller, akne. Vekstperioden for gutter når som regel sin høyde to år etter at puberteten har startet. I puberteten vil guttene også komme i stemmeskiftet. Dette skjer ved at Adamseplet vokser, noe som fører til dypere og mørkere stemme enn før. I denne perioden kan de fleste oppleve at man kan miste kontroll på stemme, og at den sprekker eller knirker. Dette er nok en ting som kan sette guttene i pinlige situasjoner (Bailey, 2008). Økningen i hormonnivåene fører også til at guttene har hyppigere ereksjoner enn før, og spermproduksjonen starter. Dette gjør at sæden kan frigis gjennom penis under en ereksjon. De aller fleste opplever våte drømmer i denne perioden av livet. Dette vil si at man ejakulerer i søvne. Kjønnsmodningens hormonelle endringer fører med seg en endret opplevelse av egen kropp og selvoppfattelse generelt (Bailey, 2008).

Selv om gutter med AS har den samme fysiske utviklingen som alle andre, har de ofte et annerledes forhold til sin egen kropp, noe som kan føre til en annerledes forståelse (Gillberg, 2005, Martinsen et al., 2006, Wing, 1997). Som nevnt tidligere har de et stort behov forutsigbarhet og faste rutiner for å få oversikt over livet. Det kan nærmest oppleves traumatisk at kroppen deres forandrer seg uten at de har noen kontroll over det, og mange er ikke forberedt på endringene som skal skje. For mange av disse guttene kan ereksjon være skummelt de første gangene de opplever det, spesielt om de ikke vet hva det er (Jalakas, 2010). Mange mennesker med AS har, som nevnt, et lite sosialt nettverk, og får dermed mindre sjanser til å snakke om dette, og lære om det på samme måte som nevrotypiske mennesker gjør (Gillberg, 2005).

2.2.3 Hygiene

Kroppens utvikling setter stadig nye krav til personlig hygiene. Dette kan være vanskelig for en del gutter med AS å forstå. Dette går ikke nødvendigvis på den tekniske delen bak det, at man kan bli syk hvis man ikke er ren, men det går på de sosiale aspektene ved renslighet. De skjønner ikke at deres personlige hygiene påvirker menneskene rundt dem, og dermed også deres relasjoner. Det er også vanskelig å vite hva som er skittent og hva som er rent, hvor ofte man skal dusje, at man bør klippe negler og hår, når man skal barbere seg og liknende. Dette gjelder som sagt ikke alle. Mange innen autismespekteret er opptatt av å være renslige og pertentlige (Gillberg, 2005).

2.2.4 Seksualitet

I følge WHO ligger det flere ting til seksualiteten enn bare sex. Det dreier seg også om kjønnsidentitet og -roller, seksuell orientering, erotikk, glede, intimitet og reproduksjon. Dette kommer til uttrykk gjennom tanker, fantasier, begjær, holdninger, verdier, oppførsel, praksiser, roller og forhold. Det er ikke alle disse aspektene ved seksualiteten som kommer til uttrykk, eller oppleves av individet, selv om de er deler av den. Seksualiteten er også påvirket av biologiske, psykologiske, sosiale, økonomiske, politiske, kulturelle, lovmessige, historiske, religiøse og åndelige faktorer (Who b).

For de aller fleste setter de seksuelle følelsene virkelig i gang i puberteten. Hormonene setter inn, og det kan for de fleste virke umulig å ignorere disse. Alle mennesker har sine seksuelle preferanser, og disse, samt tenningsmønstre etableres lett på et tidlig stadium i livet. Disse kan

likevel endres og utvikles på senere tidspunkter. Når det kommer til de fysiske reaksjonene på seksuelle følelser kan det fort misforstås for andre ting. Dette er fordi hjernen ikke vet hva disse følelsene er fra før, og kobler dem opp mot noe som er kjent. I vårt samfunn er seksualitet moralsk belastet, selv med stadig seksualisert påvirkning fra media. Den manglende åpenheten rundt dette fører til at mange unge lærer om seksualitet gjennom upålitelige kilder, som pornografi (Almås, 2004). Seksuelle følelser er også avhengig av sosialt samspill for å kunne tolkes og forstås. Dette er også viktig når det kommer til kunnskaper om hva som er kulturelt akseptabelt og å sette sine egne grenser (ibid).

WHO sier at seksuell helse er mer en kun fravær av sykdom og skade. Det sies at man skal ha en positiv innstilling til seksualitet og seksuelle forhold, ha mulighet til å ha gode og trygge seksuelle opplevelser uten overtalelse, diskriminering og vold (Who b). Dette gjelder i aller høyeste grad også mennesker med AS, men de får ofte for lite informasjon og hjelp til å ha en sunn seksualitet. Dette kan komme av for eksempel fordommer mot at mennesker som avviker fra det normale på en eller annen måte ikke har rett til, ønske, forståelse av eller behov for et sunt seksualliv (Nichols et al., 2011). Dette er noe som kan føre til mindre fokus på å forklare og forberede denne gruppen på hva det er, hvordan det kjennes ut, hva som er forventet av andre, hva man kan forvente selv, og hvordan man kan opprettholde egne og andres grenser. Dette er noe alle mennesker har rett på.

Det er mye som er nytt og uforutsigbart i puberteten, og dette er ofte vanskelig for mennesker med AS å forstå. Seksuelle følelser og behov kan ofte også virke skremmende om man ikke vet hva de er og hvorfor de kommer. I tillegg er det store sosiale krav knyttet til seksualitet og seksuell atferd. Seksualiteten spiller en rolle i de fleste menneskelige relasjoner, og vil være med å påvirke ditt forhold til andre mennesker. Da den sosiale forståelsen er et hovedtrekk ved diagnosen, er det veldig viktig at de får eksplisitt informasjon om hva som er forventet (Jalakas, 2010, Nichols et al., 2011). Det er likevel ikke alle innen autismespekteret som viser noen spesiell seksuell atferd, preferanser eller interesse for dette i det hele tatt. Det er ikke uvanlig med aseksualitet innen denne gruppen. Dette kan være fordi de ikke opplever en meningsfylt seksuell følelse, at det er for store sosiale krav knyttet til det, eller de kan ha vansker med fysisk nærhet. Det finnes også andre forklaringer, som bivirkninger av medisiner, lav selvtillitt og dårlige erfaringer. Denne typen aseksualitet kan være forbigående, men for de aller fleste er dette en del av den de er, og dette må dermed også respekteres (Jalakas, 2010). Mennesker innen autismespekteret imøtekommer sjeldent de sosiale

konvensjonene når det kommer til seksualitet. De handler og fantaserer ut i fra egne lyster. Dette kan for eksempel vises gjennom tilrekning til det samme kjønn, noe som kan komme av at kjønn ofte er mindre forankret i mennesker innen autismespekteret enn det er hos nevrotypiske. Dette gjør at deres kjærlighetsliv kan bli preget av åpenhet og fordomsfrihet (Jalakas, 2010), men det kan også føre til vansker med å sette grenser for seg selv, og respektere andres.

2.2.5 Sosiale aspekter

I ungdomsalderen og puberteten går de sosiale spillereglene gjennom store forandringer, og venner vil få en mye større rolle i ungdommens liv (Jalakas, 2010, Nichols, 2011, Tetzchner, 2008). Dette er ofte en vanskelig periode for mennesker med AS, da de får større vanskeligheter med å forholde seg til sine jevnaldrende. Den sosiale omgangsformen går fra leking til å stå mer sammen i gjenger og snakke, fnise, flørte og knuffe. Dette er ofte forvirrende, og fører til at de ikke klarer å delta i typiske ”ungdomsaktiviteter”, og heller trekker seg unna med mer individuelle aktiviteter eller de søker voksnes selskap. Det er ikke alle innen autismespekteret som har behov for eller ønsker å skape eller opprettholde vennskap eller kjærlighetsforhold. For noen kan andre mennesker føre til støy og være utmattende, noen vil ikke forstå hva poenget er, mens andre igjen vil hige etter å ha venner, og kunne gå langt for å skaffe seg dem (Nichols et al., 2011). Derfor må man skille mellom det å være ensom og alene. Der den førstnevnte er kjennetegnet av ufrivillig ensomhet, og savn etter sosial kontakt (Jalakas, 2010), mener jeg at det å være alene er positivt, da dette er valgt selv, og gir et godt liv uten at man savner noe. Den manglende sosiale forståelsen, og manglende kunnskap om kroppsspråk, mimikk og stemmeleie, setter ofte kjepper i hjulene om denne gruppen prøver å ta kontakt med andre. Denne påfallende oppførselen kommer ofte i veien for andre menneskers interesse. Det blir derfor viktig for lærere å legge til rette for inkludering i sosiale fellesskap på den spesifikke elevens premisser.

3 Metode, eller veien til målet

Dette kapittelet vil starte med en kort beskrivelse av kvalitativ metode generelt og min vitenskapsteoretiske forståelsesramme. Deretter vil jeg gjøre kort rede for intervju som metode, samt min egen intervjuprosess. I denne delen vil jeg også redegjøre for utvalget, og gi en klar beskrivelse av min egen forforståelse av fenomenet. Dette er fordi min forforståelse har vært relativt sterk, og gjennom å være åpen om denne håper jeg å gjøre prosjektet gjennomsluktig, og unngå at den farger mine data. Til slutt vil jeg beskrive min analyseprosess som bygger på av Moustakas' modifikasjon av Stevick-Colaizzi-Keen metode for analyse av fenomenologiske data (Moustakas, 1994).

3.1 Kvalitativ metode

For å best mulig kunne fange opp lærernes subjektive opplevelser av å ha elever med AS i puberteten, har jeg valgt å bruke en kvalitativ metode som fremgangsmåte. Dette er fordi jeg søker svar på læreres opplevelser, erfaringer og tanker, og da er det nærliggende å bruke en kvalitativ tilnærming i form av intervju.

”Et overordnet mål for kvalitativ forskning er å utvikle forståelsen av fenomener som er knyttet til personer og situasjoner i deres sosiale virkelighet” (Dalen, 2011 s. 15). Dette vil si at kvalitativ metode søker etter å forstå menneskenes subjektive oppfatninger, tanker og følelser rundt det livet de lever. Her forsøker forskeren å intensivt samle data rundt et fenomen, for deretter å forstå fenomenet og konteksten. (Gall, Gall & Borg, 2007). Creswell (2007) definerer kvalitativ forskning som forskning som har utgangspunkt i en antakelse, et verdenssyn, en mulig teoretisk ”linse”, og forskningsproblemer som retter seg mot et individs eller en gruppes meninger som et sosialt eller menneskelig tema. I følge Postholm (2010) kalles dette også naturalistisk forskning. For å studere dette må forskeren bruke kvalitative metoder der innsamlingen av data foregår i naturlige omgivelser, og med en analytisk tilnærming som er induktiv. Forskeren må deretter fremsette temaer eller mønstre. Det ferdige resultatet vil inneholde deltakernes stemme, forskerens refleksivitet og en kompleks tolkning og beskrivelse. Denne må også overskride eksisterende litteratur eller fremsette behov for handling (Postholm, 2010, Dalen, 2011, Gall et al.2007).

Et felles trekk ved alle kvalitative undersøkelser er også at de er verdiladete. Med dette kommer jeg inn på termen aksiologi, eller læren om verdier. I kvalitative metoder må forskeren være klar over, og åpen om sitt eget verdisyn. Dette innebærer å legge frem egne meninger og påvirkninger slik at leseren ser på hvilke måter forskeren kan ha påvirket arbeidet (Postholm, 2010). Med dette kommer man inn på forforståelse. Dette er en viktig del av kvalitativ forskning, da man går ut i fra at alle mennesker har en forståelsesverden basert på egne tanker og erfaringer, og at denne i sin tur påvirker hvordan vi opplever verden. Som mennesker tar vi alltid med noe av oss selv i møtet med nye inntrykk, og det er i dette møtet at ny kunnskap skapes. Våre tolkninger er påvirket av oss selv, og det blir dermed vanskelig å argumentere for en objektiv virkelighet med ett riktig svar, slik man kan i naturvitenskapene (Creswell, 2007, Dalen, 2011, Postholm, 2010). Mennesket har en tendens til å tolke verden som vi alltid har sett den, og vi lar den fortsette å eksistere på samme måte. Her blir det greske uttrykket ”epoche” relevant. Dette betyr at vi må lære å virkelig *se* det som er foran oss, det vi kan skille ut og beskrive. Med dette menes at man må være klar over egen forforståelse, og kunne skille denne fra den informasjonen man får, slik at man kan se fenomenet med nye øyne (Moustakas, 1994). Jeg vil komme nærmere inn på forforståelse senere.

Siden kvalitativ forskning retter seg mot å forstå menneskelige prosesser i sitt naturlige miljø, og i tillegg har et så nært forhold mellom forsker og forskningsdeltaker, er det nærliggende og plassere denne under et konstruktivistisk paradigme. Under det konstruktivistiske paradigmet blir mennesket sett på som ansvarlig, aktivt og handlende, og kunnskap blir skapt i sosial samhandling med andre mennesker. Kunnskap blir sett på som noe som er i stadig endring, og menneskets forståelse og oppfattelse blir påvirket av den historiske, kulturelle og sosiale konteksten det lever i. Kvalitativ forskning tar utgangspunkt i de situasjonsbestemte betingelsene, noe som gjør den induktiv, og forskeren er med på bestemmelser og tolkninger ut fra sin egen opplevelsesverden, noe som også gjør den verdiladet (Postholm, 2010). Det finnes forskjellige retninger innen kvalitativ forskning. Disse inkluderer blant annet fenomenologiske studier, casestudier, etnografiske studier og Grounded Theory-studier.

3.2 Vitenskapsteoretisk forståelsesramme

Min vitenskapsteoretiske forståelsesramme tar utgangspunkt i fenomenologi, som baserer seg på å undersøke en individs opplevelsesverden slik den fremstår for dem. Det er visse ting som må ligge til grunn for å kunne komme frem til et individs oppfatning av verden. Synet på

kunnskap og mening er viktige komponenter i fenomenologisk forskning, og ligger tett opptil intensjonalismen. Intensjonalismen sier at meningen i en handling kun forstås ut fra agentens intensjoner, og at det bare finnes én korrekt tolkning av denne (Fay, 1996). Dette vil få implikasjoner på forskningen, da det å finne meningen bak en agents handling vil innebære å grave frem meningen som ligger latent, uten å bli påvirket av egen forforståelse. Med andre ord må forskeren forklare hvordan forskningsdeltakerne opplever et fenomen uten å legge sine egne meninger i det.

Moustakas (1994) refererer til Kaam (1966) når han beskriver fenomenologisk forskning som pre-empirisk, pre-eksperimentell og pre-statistisk. Med dette mener han at den er opplevelsesbasert og kvalitativ. Siden fenomenologisk forskning er mer objektsentrert enn metodesentrert, vil dette kunne øke sjansen for at man får mer nøyaktige empiriske undersøkelser fordi man minsker risikoen for tidlig valg av metode og kategorier. Moustakas sier også at den empiriske fenomenologiske tilnærmingen ønsker å bruke *opplevelsen* for å kunne gi en god beskrivelse. Dette vil kunne legge grunnlaget for en god refleksiv strukturell analyse som viser essensen av opplevelsen. Tilnærmingen vil altså avsløre og belyse atferdsmessige fenomen slik de vises i sin opplevde umiddelbarhet. Som forsker ønsker man altså å bestemme de underliggende strukturene i en opplevelse ved å tolke de opprinnelige beskrivelsene av situasjonen der den oppleves (Moustakas, 1994).

3.2.1 Forskerrollen

Når det kommer til forskerrollen blir epistemologi et relevant begrep. Epistemologi dreier seg om relasjonen mellom forsker og forskningsdeltaker. Relasjonen blir her brukt som virkemiddel til å skape kunnskap, og man kan derfor si at epistemologi er produktet av relasjonen mellom partene (Postholm, 2010).

Jeg tok utgangspunkt i en fortolkende tradisjon i mine intervjuer. Forholdet mellom meg og mine forskningsdeltakere ble dermed preget av mindre distanse enn i en positivistisk tradisjon. Intervjuene foregikk mer som jevnbyrdige samtaler enn i den positivistiske tradisjonen, sjønt jeg hadde det meste av kontrollen over temaene som diskuteres, og hadde dermed det meste av makten. Jeg definerte temaene, stilte spørsmålene, og styrte samtalen. Likevel var jeg åpen for å snakke om de temaene som forskningsdeltakerne fant viktige. I den fortolkende tradisjonen strebes det etter å skape en nærhet mellom forsker og

forskningsdeltaker ved at forskeren bruker en ”du”-form under intervjuene. Likevel vil denne distansen komme frem i mitt ferdige produkt, siden jeg flytter fokus fra ”du” til ”de” (Postholm, 2010).

3.3 Intervju

I kvalitativ forskning med et fenomenologisk utgangspunkt er det mest vanlig å bruke intervju som metode. Da det dreier seg om å fange opp menneskers opplevelse av egen livsverden, har jeg valgt denne metoden i mitt prosjekt. I prosjekter med et fenomenologisk bakteppe er konteksten av intervjuene viktig for funnene, derfor har jeg valgt å gi en kort beskrivelse av hvert enkelt intervju.

Intervju som forskningsmetode kan beskrives som en samtale mellom to eller flere parter som har en gitt hensikt og en viss struktur. Formålet med samtalen vil være å frembringe kunnskap, og samtalen vil dermed gå dypere enn en vanlig meningsutveksling fra hverdagen. I tillegg vil ikke samtalen foregå mellom likeverdige deltakere da det er forskeren som styrer og definerer samtalen. Et intervju er en sosial prosess, der det blir skapt ny bevissthet rundt fenomenet, både for forskeren, men også deltakerne (Kvale og Brinkmann, 2009). Det skilles som oftest mellom åpne og mer strukturerte intervjuer. I de åpne er målet å få forskningsdeltakeren til å fortelle friest mulig om sitt liv og sine erfaringer. Dette gjøres ofte ved at forskeren ikke har planlagt noen spørsmål på forhånd, men lar samtalen gå fritt over et gitt tema (Dalen, 2011, Kleven, 2011). Denne formen for intervju stiller store krav til forskeren. Forskeren må både kunne følge forskningsdeltakeren, plukke ut interessante momenter og stille gode oppfølgingsspørsmål, men samtidig må hun få forskningsdeltakeren til å åpne seg. Forskeren har mer påvirkning på resultatet jo mindre strukturert intervjuet er. Et strukturert intervju kan på mange måter sammenliknes med et kvantitativt spørreskjema. Alle spørsmålene er bestemt på forhånd. Det samme er rekkefølgen, og tidvis er det også fastsatte svaralternativer (Kleven, 2011). Kvalitative intervjuer er som oftest ustrukturert eller semistrukturert.

En fare ved å bruke intervju som forskningsmetode er at produktet stort sett avhenger av forskeren. Det finnes ingen standardiserte tilnærminger eller teknikker for gjennomføring av et kvalitativt intervju eller en intervjuundersøkelse, og dermed blir det ofte litt rotete i praksis (Kvale og Brinkmann, 2009). Likevel finnes det valg som må tas for at forskeren skal kunne

treffe veloverveide og gode beslutninger. Intervju går stort sett ut på å snakke med andre mennesker, noe som kan virke forlokkende på uerfarne forskere. Det er likevel vesentlig å sette seg godt inn i temaet på forhånd, slik at man for eksempel stiller spørsmål om det man lurer på, unngår å sette forskningsdeltakerne i vanskelige situasjoner, og slipper å møte på store utfordringer i koding og analyseprosessen.

Jeg vurderte å gjennomføre et gruppeintervju, siden jeg tar utgangspunkt i at mening skapes gjennom sosial samhandling. Dette er en dynamisk og relasjonell metode som foregår kollektivt med flere forskningsdeltakere samtidig. Å være i en samtale med flere med samme erfaringer som en selv, vil kunne stimulere minner og ideer, samt at det kan hjelpe til å tolke egne erfaringer og se dem i et nytt lys (Brandth, 1998). Det som stoppet meg var, for det første, at jeg ville ha et utvalg bestående av lærere fra forskjellige skoler. Forskjellige skoler har forskjellig praksis, og dermed kanskje forskjellige ”språk”. Det kan også i noen tilfeller føre til rivalisering blant lærere om de kommer fra skoler som har dårlige erfaringer med hverandre. Et av de viktigste argumentene for å ha personlig intervju var likevel at jeg ikke er en erfaren intervjuer, og for å virkelig få tak i hver ens opplevelsesverden, ville jeg heller ta meg tid til å sette meg ned med hver enkelt. Både for å få ro, og oversikt, samt å kunne stille bedre oppfølgingsspørsmål. Jeg var også inne på tanken å gjennomføre observasjoner i tillegg til intervjuene mine. Det å supplere en metode med en annen er en mye brukt strategi for å kunne verifisere funnene sine bedre (Gall et al.2007). Jeg kom likevel frem til at det å observere elever med AS i puberteten, med formål å se hvordan lærere jobbet med dette, kunne bli etisk vanskelig. Pubertet og seksualitet er ømfintlige temaer, og det å skulle observere unge gutters seksualundervisning kunne derfor ført til ”skade” på elevene (NESH, 2006). Dette kan komme av flere grunner: at jeg er en de ikke kjenner, at jeg er kvinne, eller at jeg er observatør. I tillegg er ungdommer med AS en sårbar gruppe, noe som gjør det ekstra etisk problematisk å observere dem direkte. Jeg valgte derfor kun å intervjuere lærerne deres, slik at jeg for det første ikke visste hvem elevene var, noe som beskyttet deres identitet. For det andre var det lærernes opplevelser, refleksjoner og arbeidsmåter jeg var ute etter primært, og så derfor observasjon som en unødvendig belastning for elevene. Seksualundervisningen var også noe de fleste fulgte med klassen, og det var ikke sesong for det nå, i følge læreplanen. Dette pleier å skje på våren, og jeg utførte mitt prosjekt på vinteren.

Av disse grunnene valgte jeg å bruke et semistrukturert fenomenologisk forskningsintervju. Dette kjennetegnes ved at forskeren lager en oversikt over tema hun ønsker å berøre i

intervjuet, men uten spesifikt konstruerte spørsmål. Det viktigste er å følge forskningsdeltakeren, slik at man får en naturlig flyt i samtalen. Rekkefølgen blir dermed underordnet (Postholm, 2010). Dette har store likheter med et semistrukturert intervju.

3.3.1 Egen forforståelse

Ved å bruke en fenomenologisk tilnærming, bør forskeren først gi en utfyllende beskrivelse av erfaringene hun har rundt temaet. Denne forforståelsen påvirker hvordan hun tolker utsagnene fra sine forskningsdeltakere, og kan tåkelegge de egentlige funnene. Derfor blir det viktig for alle forskere å legge sin egen forståelse av fenomenet til side for å kunne se det klarere (Kvale og Brinkmann, 2009). Å legge fra seg sine subjektive og individuelle teorier, meninger og erfaringer er i praksis nesten umulig. Forforståelsen springer ut fra et individs måte å forstå verden på. Derfor må man bli mer bevisst sine egne fordommer, antakelser og synspunkter om fenomenet, for å kunne heve seg over denne. Dette vil også påvirke validiteten og reliabiliteten. Jeg merket tidlig i prosjektet at min egen forforståelse sto sterkt i meg, og jeg måtte derfor gjøre meg selv klar over hva jeg egentlig mente, for å på denne måte kunne unngå, så mye som mulig, å påvirke mine data.

Jeg har jobbet med barn og unge med autisme og utviklingshemninger i 9 år. Jeg har jobbet både på barne- ungdoms- og videregående trinn. I denne anledningen har jeg fulgt flere unge gjennom puberteten, og har merket at de ofte trenger eksplisitte forklaringer på hva som skjer med kroppen og det emosjonelle. Jeg har opplevd at det kommer veldig overraskende på mange, og at de ikke har hatt noe grunnlag for å vite hva som skjer med dem. I noen tilfeller har jeg opplevd at puberteten, utviklingen og nye seksuelle følelser fører til misforståelser, uønsket atferd og psykiske vansker.

For meg var det vanskelig å få oversikt over min egen forforståelse, derfor valgte jeg å svare på min egen intervjuguide. For meg var det å ha elever med ASD i puberteten noe jeg egentlig ikke reflekterte noe videre over før for et år siden. Det var vanskelig å tenke at en 14-åring med mental fungering på nivå med en 3-åring år skulle komme i puberteten. Det kan nok være lett å glemme dette, eller tenke at det har liten innvirkning på dem siden de mangler så mye av den sosiale biten av det å være i puberteten. Derfor kan det nok ofte bli en enkel utvei å kun hjelpe med skift av bind og liknende. Dette kan virke uheldig inn da de går gjennom de samme fysiske forandringene som alle andre, men har ikke samme forutsetninger for å forstå hva som skjer. Det er likevel ikke slik at alle merker puberteten like godt, og av og til merker

de det ikke i det hele tatt. Jeg tror dette kan ha sammenheng med grad av bevissthet på egen kropp og omverden. Det kan være vanskelig å legge merke til endringene i egen kropp, når bevisstheten om det faktum at man har en kropp er manglende.

3.3.2 Utvalg

I utgangspunktet ville jeg intervju fire eller fem kontaktlærere til elever med ASD og utviklingshemning som var delvis eller helt inkludert i en vanlig klasse på 5.-8. trinn, og helst fra forskjellige skoler i Osloområdet. Bakgrunnen for at jeg ville snakke med kontaktlærere var at de erfaringsmessig er de som ofte er tettest på elevene, og dermed kunne gi mer utfyllende svar. Den pedagogiske bakgrunnen var også et poeng, da det er sannsynlig at de har en større referansebakgrunn og erfaring enn assistenter. Det er dermed ikke sagt at assistenter har mindre verdifulle erfaringer og kunnskaper, men det var likevel et poeng å ha en tilnærmet lik bakgrunn hos mine forskningsdeltakere. Jeg ville at de skulle være lærere for elever på 5.-8. trinn, da jeg mener at det er viktig å være tidlig ute for å forberede og forklare elevene på den kommende puberteten. Dette viste seg å være å være mindre fruktbart, da de fleste i denne alderen ikke har kommet veldig langt inn i puberteten. Grunnen til at jeg ville at de skulle ha en utviklingshemning, er fordi dette kan forsterke den autistiske atferden kan, sammen med forståelsesvanskene, øke sjansen for at de oppviser upassende atferd. Dette gikk litt over i det neste kriteriet om at de skulle være delvis eller helt inkludert i vanlig klasse. Merkelig atferd blir ofte lite fremtredende på spesialskoler eller i spesialgrupper, for der er det så mange med merkelig atferd. Man kan da tenke seg at autistisk atferd blir mye mer synlig i selskap av sine nevrotypiske medelever, og med dette kanskje gjøre læreren mer oppmerksom på dette i forhold til sine kollegaer i skjermete grupper eller skoler.

For å komme i kontakt med potensielle forskningsdeltakere, tok jeg kontakt med kompetanseteamet ved Nordvoll skole og autismesenter som er et byomfattende skoletilbud for barn og unge med ASD. Kompetanseteamet står for en omfattende veiledningspraksis, samt kurstilbud, og utgivelse av temahefter om autisme og ELTHO-spillet. Kompetanseteamet var behjelpelige med å sende ut et informasjonsskriv til aktuelle lærere i Oslo-området, samt å stille opp til prøveintervju. Informasjonsskrivet hadde jeg forfattet på forhånd, og inneholdt informasjon om prosjektet mitt, bakgrunn og formål, samt litt om meg selv (se vedlegg 3). Å sette sammen et utvalg viste seg å være utfordrende. For det første var det vanskelig å finne lærere til elever med utviklingshemning som var inkludert i vanlig

klasse. Dette kan tenkes var fordi de fleste elever med en utviklingshemning ofte har så store spesialpedagogiske behov at de trenger å være i egne grupper, eller for det meste på egne rom. Det viste seg også at 5.-8. trinn var for snevert. Mange kommer ikke i puberteten før senere, og dermed ville jeg utelukke for mange potensielle forskningsdeltakere. Dette ville også kunne ført til at jeg hadde gått glipp av verdifull informasjon. En tredje utfordring var at jeg hadde utelukket alle med Asperger-syndrom. Mennesker med Asperger-syndrom har som oftest ikke en utviklingshemning i tillegg, men de har de samme forståelsesvanskene som mennesker med autisme og utviklingshemning. Jeg lempet derfor litt på kriteriene mine. Jeg utvidet klassetrinnet til å gjelde 5-10 trinn, og jeg tok bort kriteriet om utviklingshemning, noe som gjorde det lettere å oppfylle kravet om å være delvis eller helt inkludert i vanlig klasse.

I utgangspunktet var det fem forskningsdeltakere som tok kontakt med meg og så seg villige til å bli intervjuet. Det var likevel en som trakk seg underveis i intervjuet. Hun følte at hun utleverte eleven sin, og at dette ble et brudd på lojaliteten, både til ham og foreldrene. Utvalget mitt ble da fire lærere fra forskjellige skoler i Oslo. Skolene lå i forskjellige sosioøkonomiske områder, og spredt utover byen. Det var lærere både for grupper med gutter med AS, og lærere til enkeltelever. Tre menn og en kvinne.

Figur 1 Oversikt over lærerne

Kjønn	Bakgrunn	Erfaring med ASD	Klassetrinn	Inkludering av elever i vanlig klasse
Mann	Sosiallærer med spesialpedagogikk etterutdanning	8 år spesialscole, 3eller 4 år autisme og AS	Ungdomsskolen	Helt inkludert, med mulighet for eget rom
Mann	Spesialpedagog	2 år, en elev, diverse praksis	7	Delvis
Kvinne	Lærer	2 år, en elev	5	Helt inkludert med mulighet for eget rom
Mann	Lærer	9 år spesialscole, 3 år spesialgruppe	Ungdomsskolen	Ikke

3.3.3 Intervjuguide

Jeg utarbeidet min intervjuguide basert på den lille forskningen det er gjort på dette temaet. Senere tids forskning sier at mennesker innen autismespekteret trenger kunnskaper innen fire områder for å kunne møte puberteten på en god måte. Disse er emosjonell utvikling, fysisk

utvikling, hygiene og seksualitet. Jeg valgte derfor å basere min intervjuguide på disse områdene. Min forforståelse farget intervjuguiden min i stor grad i første utkast. Jeg synes det er utfordrende å jobbe med, og dermed dreide de fleste spørsmålene seg om utfordringer og vanskelige opplevelser. Derfor valgte jeg å starte hvert nye tema med et åpent spørsmål om deres tanker rundt det, slik at lærerne ikke ble farget av min oppfatning.

3.4 Gjennomføring av intervju

Selv om det har blitt en konvensjon at i intervjuer med fenomenologisk bakgrunn skal forskeren helst bare skal ha en temaliste, valgte jeg likevel å bruke et semistrukturert intervju. Dette var fordi jeg har liten erfaring med å intervju, og ville forsikre meg om at jeg fikk svar på det jeg lurte på. Her gikk jeg først inn på et tema, men hadde fastsatte spørsmål i bakhånd. Jeg måtte forsikre meg om at disse spørsmålene var åpne, og ikke falt innunder min egen forforståelse av gutter med AS i puberteten.

3.4.1 Prøveintervju

Da jeg startet mitt masteroppgaveprosjekt var jeg veldig innstilt på å undersøke hvordan lærere jobber med pubertet og barn med ASD. Jeg ønsket å finne ut konkrete metoder og arbeidsmåter for forberedelse og forklaring av puberteten. Likevel endret dette seg da jeg gjennomførte mitt prøveintervju. Jeg innså at de fleste spørsmålene mine dreide i retning av hva lærerne tenkte om situasjoner de hadde opplevd, hvilke erfaringer de hadde og hvilke tanker de gjorde seg rundt det å ha elever med ASD i puberteten. Jeg innså også at det var det jeg egentlig ville vite mer om. Derfor valgte jeg å flytte fokus mot lærernes egne opplevelser og tanker, og gjennom dette ville jeg forhåpentligvis få kunnskap om hvordan de jobber.

Dette prøveintervjuet påvirket også min forforståelse i stor grad. En av grunnene til dette kan være at personen jeg intervjuet er såpass nær, og i tillegg hadde stor kunnskap og stort engasjement for temaet. Jeg følte at jeg lærte mye, og kom opp med ting jeg ikke hadde tenkt på før. Jeg tok ikke opp prøveintervjuet på bånd, og angret på det nesten med en gang. Om jeg hadde fått tillatelse, kunne jeg brukt dette som data eller som bakgrunn. Prøveintervjupersonen har mye erfaring med å forklare og forberede pubertet for barn og unge i hele det autistiske spekter, og jeg kunne dermed fått mer informasjon enn kun gutter med AS.

3.4.2 Intervjuer

Alle mine intervjuer ble gjennomført på forskningsdeltakernes respektive skoler, på et tidspunkt de selv valgte. Samtlige ble gjennomført på eget rom og tatt opp på bånd. Alle deltakerne fikk informasjon om prosjektet, NSD's etiske retningslinjer, samt deres rettigheter til å trekke seg på et hvilket som helst tidspunkt.

For meg var det ikke viktig at intervjuguiden ble fulgt til punkt og prikke, men heller at jeg fikk svar på alle spørsmålene mine i løpet av intervjuet. Forskningsdeltakernes initiativ ble fulgt opp slik at det fløt mer som en naturlig samtale. Jeg fulgte guiden der det var behov for det, men byttet gjerne rekkefølge på spørsmålene etter hva som var naturlig. Spørsmålene ble heller ikke stilt ordrett slik de var skrevet i guiden, og tidvis kom det opp oppfølgingsspørsmål og tilleggsspørsmål jeg ikke hadde planlagt. Det var viktig for meg at vi ble litt kjent og fikk "varmet opp" før vi begynte med de mer ømfintlige temaene, slik at samtalen ville flyte naturlig her også.

Lærer 1

Mitt første intervju kunne på mange måter startet bedre. Jeg fant ikke skolen, og kom 20 minutter for sent. Det virket heldigvis ikke som om dette var et problem. Min manglende erfaring med intervju, gjorde at jeg ikke klarte å følge initiativene til forskningsdeltakeren på en sånn måte som jeg skulle ønske. Dette gjorde at det ikke ble like mye flyt i samtalen som jeg hadde ønsket. Midt i intervjuet gikk brannalarmen, slik at vi måtte gå ut av bygget. Dette varte i omkring ti minutter, og gav et uheldig opphold til intervjuet. Denne forskningsdeltakeren var en av de som var opptatt av at han ikke kunne så mye om tema, og mente at han hadde lite erfaring på dette. Jeg hadde snakket med han om dette på forhånd, da jeg tenkte at dette er et tema man ofte har erfaring med selv om man ikke er helt klar over det. Mine første tanker etter gjennomført intervju var at han var opptatt av selvforståelse og åpenhet om diagnosen. Det gjaldt både i forhold til eleven, og resten av skolen. Dette mente han var en viktig del av å tilrettelegge for inkludering i vanlig klasse. Gjennom å skape forståelse og kunnskap om AS hos medelevene, mente han at man også skaper aksept for deres måte å være på. Han sammenliknet også elevene med AS med de nevrotypiske ungdommene til en hver tid. Jeg tenker at dette nok kommer fra et ønske om å ikke gjøre dem rarere enn det de er, men å fokusere på det som er vanlig.

Lærer 2

Det første jeg tenkte da jeg startet mitt andre intervju var at jeg kom til å få mye data fra dette. Denne forskningsdeltakeren og jeg har mye av den samme bakgrunnen, og vi snakket dermed på mange måter samme språk. Hans meninger om temaet korresponderte med mine egne, vi hadde samme forforståelse av fenomenet. Han hadde jobbet mye med å forberede sin elev på puberteten, og forklare hva som kom til å skje med kroppen. Det viste seg også at han hadde mange tanker om hva det var man måtte ta hensyn til når man snakker om pubertet generelt, og for autismespekteret generelt. Blant annet var han opptatt av elevens rolle i klassen. En elev med AS skiller seg ofte ut fra de andre, men denne forskningsdeltakeren var opptatt av hvordan man kan tilrettelegge for en mer positiv rolle for eleven. Jeg var noe tryggere i dette intervjuet noe som førte til at jeg frigjorde meg mer fra intervjuguiden, som jeg hadde forandret noe fra første intervju. Jeg merket også at dette intervjuet skilte seg veldig fra det første intervjuet. Det kunne virke som om de representerte hvert sitt syn: Lærer 1 var opptatt av å se elevene som så normale som mulig, mens for lærer 2 var det viktig å være i forkant, og forklare alt slik at man kan unngå misforståelser.

Lærer 3

Denne læreren var også usikker på egne kunnskaper på temaet autisme og pubertet. Eleven hennes hadde ikke kommet i puberteten, og dermed hadde hun heller ikke tenkt noe videre på å snakke om dette med han. For henne, som for lærer 1, virker pubertet som et tema som ikke er fremme i bevisstheten. Dette merket jeg fort ble en utfordring for meg i dette intervjuet, da mange av svarene var korte eller startet med at hun ikke hadde tenkt noe særlig over det. For å hjelpe henne til å reflektere friere gikk jeg ganske langt vekk fra min egen intervjuguide, og fulgte hennes initiativ til å snakke om det hun følte hun kunne mest om. Vi snakket derfor om hennes refleksjoner rundt nevrotypiske unge i puberteten. Det viste seg at dette var noe hun hadde mange tanker om og erfaringer på. Deretter stilte jeg oppfølgings spørsmål om hvordan hun ville se det hun akkurat hadde sagt om de nevrotypiske opp mot autismespekteret. Med dette fikk jeg mer uttømmende informasjon. Denne læreren var opptatt av åpenhet om diagnosen. Både for eleven selv og for medelevene. Hun var også opptatt av kommunikasjon, og hvordan denne forandrer seg i puberteten og blir mindre konkret. Hun var bekymret for hvordan dette kunne påvirke hennes elev, og om dette var noe som kunne øke konflikter, stress og følelse av utestengning og ensomhet.

Lærer 4

Denne læreren jobbet i ungdomsskolen, og hadde dermed gjort seg en del tanker om å ha elever i puberteten. Han hadde likevel en litt annen tilnærming på det. Han synes det var viktig å forberede på puberteten, men han valgte å gjøre dette gjennom det vanlige pedagogiske opplegget, og behandle det som et hvilket som helst annet tema. Han var, i motsetning til 1 og 3, veldig opptatt av at mennesker med AS ofte kan være annerledes, og at det er greit. Dette kan komme av at han jobber i spesialgruppe. Han var også den eneste som ikke var snakket så mye om åpenhet til resten av miljøet om diagnosen. Dette tenker jeg nok også kan komme av at han jobber i spesialgruppe der alle har den samme diagnosen, og det er dermed ikke det samme behovet for informasjon som til en vanlig klasse. Han var mer opptatt av hvordan han kunne gi sine elever best mulig faglig grunnlag, for å kunne forberede elevene sine på fremtiden på en best mulig måte. I dette intervjuet følte jeg at jeg mestret mer av intervjuformen, og at dette kanskje kunne ha bidratt til at jeg følte at jeg fikk mer uttømmende informasjon av denne forskningsdeltakeren enn de andre.

3.5 Analyseprosessen

I analysen av mine data har jeg brukt en tilnærming inspirert av Moustakas' modifikasjon av Stevick-Colaizzi-Keen metode for analyse av fenomenologiske data (Moustakas, 1994). Jeg har brukt denne metoden som bakgrunn for analysen min, men har valgt å ikke følge den slavisk. I korte trekk går det ut på å analysere alle intervjuer og deres utsagn hver for seg, se dem opp mot relevant teori, trekke ut de viktigste utsagnene, for å så å bruke disse som grunnlag for en tekstlig beskrivelse av fenomenet. I stedet for å skrive en tekstlig beskrivelse for hvert intervju, for å så sette alle sammen, har jeg valgt å skrive en felles. Dette utgjør mine neste kapitler: presentasjon av data og drøfting. Jeg har også valgt å lage kategoriene underveis i kodingen, i stedet for å skrive ned alle utsagnene før kategoriene ble laget. Forforståelsen er en viktig del av det første steget i analysen. Mine data ble påvirket av min forforståelse allerede under transkriberingen, kanskje til og med under selve intervjuet. Kunnskap blir skapt i møtet mellom to individer, og i dette møtet vil det være vanskelig å legge seg selv til side. Mine erfaringer påvirker mitt møte med andre, og følgende hvordan jeg tolker andres utsagn. For å kunne se lærernes egen opplevelsesverden, måtte jeg legge mine egne tanker om hvordan det er å ha en elev med autisme i puberteten til side, før jeg kunne

inkludere den i slutten av analysen for å få mer dybde. Dette vil i mitt prosjekt foregå i drøftingskapittelet.

3.5.1 Transkribering

Etter gjennomføringene av hvert enkelt intervju hadde jeg til sammen litt over to timer lydopptak, og måtte med dette foreta visse valg for hvordan jeg best skulle kunne ta vare på informasjonen jeg hadde fått fra mine forskningsdeltakere. Intervju er en samtale som fungerer i kontekst, og ved at man fester det til tekst, vil den nonverbale kommunikasjonen kunne gå tapt. Det er likevel et nødvendig steg analyseprosessen (Moustakas, 1994). Jeg hadde tatt opp alle intervjuene mine på telefonen min, men det viste seg at dette ikke var kompatibelt med mitt datasystem. Jeg måtte derfor legge alle intervjuene mine inn på en passordbeskyttet PC, og deretter transkribere dem inn på min egen. Dette gjorde jeg ved å skrive ned ord for ord, så nøyaktig som mulig, og noterte ”tenkelyder”, som eh og em. Jeg har også notert ironi, latter og ansiktsuttrykk.

3.5.2 Koding

For å kode transkripsjonene måtte jeg foreta et valg om jeg ville gjøre dette manuelt eller ved bruk av et dataprogram. I kvalitativ analyse er det en økende tendens til å bruke dataprogrammer. Dette er fordi analysen skal foregå på en så systematisk og oversiktlig måte som mulig. Det er likevel en fare ved dataprogrammer at man kan få en distanse til materialet sitt, eller kunne bli overveldet av teknikkens muligheter (Skorkjær Binderkrantz og Bøgh Andersen, 2011). For å få oversikt, og på grunn av muligheten til å enkelt kunne flytte tekst rundt, valgte jeg å bruke et dataprogram kalt NVivo. NVivo er et program der man egentlig kan gjennomføre et helt prosjekt fra transkribering til kvantitative innholdsanalyser. Jeg valgte likevel kun å bruke dette til selve kodingen. Denne kodet jeg etter forskjellige ”noder”, der man kan samle materiale om bestemte temaer, steder, personer eller andre kategorier (Skorkjær Binderkrantz og Bøgh Andersen, 2011). Jeg foretok kodingen etter Moustakas (1994) steg, selv om jeg kodet setning for setning, og ikke utsagn for utsagn. Dette gjorde jeg for å unngå at jeg tolket det forskningsdeltakerne sa ut fra min egen forforståelse. Jeg gjorde dette på følgende måte. Jeg så først hver enkelt setning opp mot beskrivelsen av emnet gutter med AS og pubertet. Dette gjorde jeg for å finne de relevante utsagnene. Deretter skrev jeg ned alle de relevante utsagnene, før jeg fjernet overlappende og gjentakende uttalelser. Det er

dette som til sammen utgjør beskrivelsen av fenomenet. Før jeg hadde kodet halvparten av intervjuene mine hadde jeg 27 selvstendige noder, og veldig liten oversikt over hva jeg egentlig hadde funnet. Jeg fant det derfor hensiktsmessig å la den delen ligge, og heller gå videre til neste steg, som var å samle utsagnene i temagrupper. Jeg gikk gjennom hvert utsagn og vurderte hvilken type overordnet gruppe dette kunne falle inn under. Jeg kom frem til seks kategorier som vil bli presentert senere. Under hvert av disse temaene plasserte jeg forskningsspørsmålene mine. Til påminnelse er disse:

1. Hvilke erfaringer har lærerne med elever med AS i puberteten?
2. Hvilke tanker har lærerne gjort seg rundt å arbeide med gutter med AS i puberteten
3. Hva har lærerne gjort for å forberede og forklare puberteten for sine elever?

Forskningsspørsmålene delte jeg opp i under-noder til hvert tema, slik at hver enkelt node ble delt opp i a) tanker og refleksjoner, b) erfaringer, c) opplegg de hadde gjennomført d) hypotetiske opplegg. Grunnen til at jeg opprettet to noder på opplegg var at jeg på denne måten både kunne finne ut av hva lærerne konkret hadde gjort, men også hvordan de ville lagt opp undervisning på problemstillinger de ikke hadde møtt enda. I tillegg var det en del av mine forskningsdeltakere som hadde liten direkte erfaring med å lage opplegg rundt pubertet, og det var derfor interessant for meg å få vite hvordan de tenkte de kommer til å kunne gjøre dette i fremtiden.

Det å skulle dele opp kvalitative data i separate deler kan ofte virke instrumentelt. Dette gjelder spesielt i forskning som omhandler mennesker. Menneskers handlinger, tanker og erfaringer kan ikke deles opp i klare enheter, alt henger sammen, og det meste kan tilskrives flere årsaker (Postholm, 2010). Likevel er det hensiktsmessig å dele det opp for å kunne få en bedre oversikt. Jeg valgte å plassere de utsagnene som kunne passe inn under flere noder på flere steder, slik at et utsagn som for eksempel handlet både om seksualitet og det sosiale, og som både var en erfaring og et tiltak ble plassert i alle disse nodene. Dette gjorde jeg for å unngå å miste verdifull informasjon ved å velge en node fremfor en annen.

3.5.3 Analyse

Siste steg jeg har benyttet meg av fra Moustakas' modifikasjon av Stevick-Colaizzi-Keen metode for analyse av fenomenologiske data er å slå sammen alle utsagnene til en tekstlig beskrivelse. Dette er de to neste kapitlene: presentasjon og drøftning av data.

Etter at jeg hadde kodet alle intervjuene mine skrev jeg dem ut på papir for å starte analysen. Temavis gikk jeg gjennom alle utsagnene jeg hadde kodet for å finne ut hva som ble sagt, og hvordan jeg ville beskrevet det med mine ord. Jeg hørte også på opptakene mine mens jeg gjorde dette for å unngå misforståelser. Gjennom denne prosessen så jeg at det var en del ord som begynte å gå igjen, og gjerne flere i samme utsagn, og jeg tenkte at disse nok kunne bli meningsbærende for min beskrivelse av fenomenet. Min forståelse av mine egne data utviklet seg også etter hvert, og dermed ble det viktig at jeg gikk gjennom denne prosessen flere ganger, slik at alt kom med, og at alle dataene ble behandlet likt. Etter å ha gått to ganger gjennom alle kodene mine hadde jeg behov for å gå gjennom intervjuene hver for seg, både transkripsjonen og ved å høre på dem igjen. Dette gjorde jeg for å få oversikt over hva forskningsdeltakerne egentlig sa, og for å finne tilbake til helhetsinntrykket av funnene mine. Jeg ville også undersøke om min forståelse av både det de sa og av deltakerne hadde endret seg etter å ha kodet. Mens jeg leste gjennom intervjuene markerte jeg det jeg fant mest vesentlig og skrev notater i margen til drøftingen.

3.6 Validitet, reliabilitet og overførbarhet

Validitet og reliabilitet kan beskrives som et prosjekts gyldighet og gjennomsiktighet.

Her vil jeg drøfte det jeg ser som de største utfordringene i mitt prosjekt med hensyn til validitet og reliabilitet. Reliabilitet viser til hvorvidt mine resultater kan reproduseres av andre forskere på andre tidspunkter, og kommer an på hvor gjennomsiktig jeg klarer å være i beskrivelsen av mitt prosjekt. Dette kommer an på om spørsmålene i intervjuene har vært ledende, og min egen intervjueteknikk, måten jeg har transkribert og om jeg har vært påvirket av min forforståelse i denne prosessen. Det samme gjelder kodingen. (Kvale og Brinkmann, 2009). Validiteten i mitt prosjekt vil jeg redegjøre for etter inspirasjon fra Dalen (2011), på følgende områder: min rolle som forsker, mitt forskningsopplegg, utvalget, fenomenologisk forskningsintervju som metode, mine data og til slutt analyseprosessen. Jeg ønsket å studere et fenomen jeg hadde et nært forhold til fra før. På en side kan man se dette som en styrke i

studien. Jeg hadde gode forkunnskaper, og visste hvordan jeg skulle utforme spørsmål for å belyse tema på en best mulig måte, og tolke dem på en ”riktig” måte fra forskningsdeltakernes side. Mine forkunnskaper om temaet viste seg likevel å være en av de største truslene mot mitt prosjekt. Siden jeg har jobbet med dette, og har relativt sterke meninger, ble intervjuguiden farget av min forforståelse. Dette har også gjort at det er muligheter for at jeg har farget måten jeg har intervjuet mine forskningsdeltakere, analyseprosessen og hva jeg har fokusert på i presentasjon av data og i drøftningen. Derfor har jeg valgt å være åpen og ærlig på min forforståelse gjennom hele prosessen.

Mitt utvalg har også sine gode og dårlige sider. Jeg hadde fremsatt visse kriterier for utvalget mitt, som jeg hadde forklart eksplisitt til kompetanseteamet som kontaktet potensielle forskningsdeltakere. Disse kriteriene ble likevel ikke fulgt til punkt å prikke, da deres vilje til å gi meg et utvalg med engasjerte lærere, gjorde at jeg i tillegg til kontaktlærere også fikk en sosiallærer. Dette kan likevel ha ført til at prosjektet fikk en informant med et mer overordnet syn på tematikken. Det bør også trekkes frem at to av lærerne hadde elever som ikke var kommet i puberteten på det tidspunktet jeg gjennomførte mitt prosjekt, og at jeg dermed ikke fikk like utdypende svar. Dette var likevel noe jeg hadde valgt eksplisitt, da jeg ikke ville ha et utvalg som kun hadde kunnskaper om hvordan man forklarte guttene puberteten mens de sto midt oppe i det, men også hvordan man kan jobbe med dette i forkant. Utvalget mitt bestod av fire lærere på forskjellige skoler, på forskjellige steder i Osloområdet. Jeg valgte at de skulle være fra forskjellige skoler, for å kunne forsikre meg om at dataene mine ikke ble farget av sosiale og økonomiske forhold. Som tidligere nevnt valgte jeg et fenomenologisk forskningsintervju, da jeg fant dette hensiktsmessig for å kunne få innblikk i mine forskningsdeltakeres opplevelsesverden. Jeg brukte meg selv som forskningsinstrument, noe som betyr at det er jeg som står for tolkning og fremstillingen av andres tanker. Mine data blir til i et samspill, men jeg står i en maktposisjon, da det til syvende og sist er jeg som bestemmer (Dalen, 2011 Postholm, 2010). Dette kan sees som en trussel, da min forforståelse er såpass sterk som den er, selv om jeg har forsøkt å unngå dette ved å være klar over, og åpen på denne gjennom hele prosessen.

For å unngå at forforståelsen min skulle påvirke dataene mine på samme måte som førsteutkastet av intervjuguiden min, gjennomførte jeg et prøveintervju som gjorde at jeg forandret mange av spørsmålene. Dette har jeg nevnt mer utfyllende tidligere. Spørsmålene mine var i tillegg ganske åpne, slik at jeg ikke skulle påvirke svarene i noen retning. Dette kan

likevel ha virket mot sin hensikt, da ikke alle spørsmålene ble ordentlig forstått. I gjennomføringen av mine intervjuer oppdaget jeg likevel at det var en del spørsmål som ikke passet inn, som jeg deretter strøk, og nye spørsmål som kom opp. I et fenomenologisk forskningsintervju, er det viktig å følge forskningsdeltakerens initiativ (Moustakas, 1994 Postholm, 2010). Dette kan likevel påvirke validiteten i prosjektet, da nettopp dette kan føre til at ikke alle spørsmålene blir forstått eller stilt på samme måte. Det er uunngåelig at spørsmålene blir farget av den konteksten det stilles i, og det man har snakket om i forkant. Når det kom til spørsmål om økt interesse fra guttene om kjærester og den typen interesser var jeg påpasselig med å stille dette på en kjønnsnøytral måte. Dette var både for å dekke alle muligheter, men også for å unngå å støtte opp om tradisjonell, heteroseksuell tankegang, og dermed gå glipp av verdifull informasjon. Jeg merket også under gjennomføringen av dette intervjuet at jeg nok hadde gått litt i ”tilpasse-prosjektet-til-metoden-fella”. Jeg hadde på forhånd sett for meg at jeg ville gjennomføre prosjektet i fenomenologisk ånd, og dermed hadde jeg også delvis tilpasset spørsmålene mine til metoden. Dette førte til at en del av spørsmålene mine ikke utløste det jeg hadde håpet, men at det i første omgang ble snakket veldig generelt.

For å ha god validitet i analyseprosessen har jeg valgt å presentere mine data i relativt brede utsagn. Da fenomenologisk forskning er såpass kontekstsensitivt (Postholm, 2010), mente jeg det var viktig å få med store deler av de forskjellige lærernes utsagn, slik at jeg får belyst temaene på best mulig måte ut fra deres tanker, erfaringer og refleksjoner. På tross av mine bestrebelse etter å oppnå best mulig validitet i mitt prosjekt, merket jeg etter hvert hvor mye jeg ”satt fast” i min egen forforståelse. Dette gjaldt spesielt i analysen av mine data. Jeg var så inneforstått med at hygiene, for meg, var en viktig del av det å være i puberteten, at jeg laget en egen temagruppe på dette som jeg beholdt ganske langt ut i presentasjonen av data. På dette tidspunktet var alle temagruppene delt inn på samme måte som temaene i intervjuguiden. Jeg ønsket at alle dataene skulle ”passe inn” i disse, og var dermed ”blind” for mine egne data. Jeg så etter hvert at dette ikke stemte, og at hygiene og de fysiske forholdene ikke kunne separeres, slik det kunne i teorien.

3.7 Etske refleksjoner

Jeg vil her gå gjennom en del etiske refleksjoner jeg har hatt i gjennomføringen av dette prosjektet.

Norsk Samfunnsvitenskapelig Database for Samfunnsfag og Humaniora (NESH, 2006) har utviklet en del etiske retningslinjer det er hensiktsmessig å ha med seg i et slikt prosjekt. Retningslinjene sier at alle informantene skal ha gitt sitt frie og informerte samtykke, og har krav på informasjonen som er nødvendig for å danne seg et bilde av hva forskningsprosjektet går ut på (NESH, 2006). Disse har vært førende for mitt prosjekt i hele prosessen. I forkant av intervjuene sendte jeg, gjennom kompetanseteamet på Nordvoll skole og autismsenter, ut et informasjonsskriv til potensielle forskningsdeltakere, der jeg ga en kort beskrivelse av prosjektet, mine intensjoner med dette, samt hvilke rettigheter de hadde når det kom til for eksempel konfidensialitet. Det var informert om at de kunne trekke seg når som helst i prosjektet, at informasjon jeg hadde fått fra dem ikke skulle brukes, samt at de ikke behøvde forklare hvorfor de ikke ønsket å være med lenger, uten at dette ville få noen konsekvenser for dem. Jeg sendte også med et samtykkeskjema de skulle sende tilbake med signatur (se vedlegg 4 for samtykkeskjema). Pubertet er et tema det for mange er vanskelig og ofte pinlig å snakke om. Jeg måtte derfor trå varsom, slik at jeg ikke skulle støte noen i intervjusituasjonene. I tillegg var det viktig at lærerne opprettholdt sin taushetsplikt for sine elever, slik at jeg ikke fikk informasjon jeg ikke hadde krav på. Dette fungerte veldig bra. Siden min egen forforståelse er så sterk, var det viktig for meg å forholde meg nøytral i intervjusituasjonene, slik at jeg ikke formidlet mine egne meninger, men holdt sinnet åpent for forskningsdeltakernes meninger og erfaringer. Jeg måtte også passe meg for å gjøre meg opp meninger om positive og negative sider ved mine informanternes holdninger og undervisningsopplegg, da dette ikke var fokus for mitt prosjekt. Jeg har et lite utvalg fra et relativt lite miljø, noe som gjorde det vanskelig å aidentifisere mine forskningsdeltakere. Jeg måtte foreta et valg mellom god reliabilitet eller anonymisering. Dette viser seg blant annet ved at jeg har valgt å gi en kort beskrivelse av hvert intervju. Dette har jeg gjort for å ha god gjennomsiktighet, men jeg ser at dette kan kompromisere deres anonymitet, selv om jeg har gjort så godt jeg kunne.

4 Presentasjon av data

I dette kapittelet vil jeg presentere mine data som jeg har utledet fra kodingsprosessen. Dette vil bli fremstilt som siste steg i av Moustakas' modifikasjon av Stevick-Colaizzi-Keen metode, som består i å lage en tekstlig beskrivelse av fenomenet. Jeg vil gjøre dette ved å svare på forskningsspørsmålene jeg tidligere har presentert. Jeg streber etter å gjennomføre dette i ren fenomenologisk ånd, men siden min forforståelse av fenomenet er så sterk, vil den påvirke min forståelse, og dermed min tolkning av data. Jeg vil dermed ha en hermeneutisk tilnærming til mine data. Hermeneutikken betyr læren om tolkning, og baserer seg på at man alltid vil tolke ut fra egen forståelsesverden. Enten jeg vil eller ikke, kommer jeg til å forstå mine data ut fra min forforståelse, og min forforståelse ut fra mine data. (Dalen, 2011). I tillegg vil analysen og tolkningen av data påvirkes gjennom hele prosessen. Med andre ord har jeg forstått den enkelte delen ut fra helheten, og helheten ut fra enkeltdelene (Dalen, 2011).

4.1 Presentasjon av data

De to første forskningsspørsmålene vil bli besvart gjennom inndelingen: emosjonelle forhold, hygiene og fysiske forhold, seksualitet, og sosiale aspekter. Gjennom min analyse vokste det frem et nytt tema, som jeg ikke så i starten. Jeg har valgt å kalle dette "generelle forhold", og dette vil bli beskrevet sist i de to første forskningsspørsmålene. Temaet er ikke helt generelt, men kan attribueres til lærernes bevissthet, mål, kunnskaper og personalgruppens arbeidsmåter. Dette tema svarer ikke direkte på noen av mine forskningsspørsmål, men det gjennomstrømmer alle mine data, fordi det er mer eller mindre bevisst, og dermed påvirker lærernes undervisningspraksis. Som nevnt tidligere er intervju en metode der refleksjon og bevissthet rundt fenomenet skapes i prosessen. I dette tilfellet kom det frem aspekter ved fenomenet jeg ikke hadde forventet å finne, og lærerne ble mer bevisste sin egen praksis underveis i intervjuene.

Det siste spørsmålet som omhandler opplegg for forklaring av og forberedelse på puberteten falt utenfor de tidligere benyttede kategoriene. Det som sto frem gjennom analysen, var at lærerne på dette punktet hadde fokus på generell tilrettelegging, undervisning om fysisk utvikling, seksualundervisning, selvforståelse og sosial kompetanse. For å kunne beskrive fenomenet på best mulig måte valgte jeg derfor å bruke disse temaene. Hovedvekten vil være

på sitater fra lærerne. Lærerne er blitt nummerert fra 1 til 4, slik at det blir lettere å se hvem som har sagt hva. I sitatene har jeg valgt å fjerne ”mellomord” og tenkelyder. Dette har jeg gjort for å gjøre det klarere hva som ble sagt. AS og pubertet er et tema som ikke er mye snakket om, og lærerne trengte dermed mer tid til å tenke seg om før de svarte.

4.1.1 Hvilke erfaringer har lærerne med elever med AS i puberteten?

Her vil jeg gjøre rede for hvilke erfaringer lærerne hadde med denne elevgruppen i puberteten. De vil bli presentert temavis, og med undertemaer som sto frem som viktige i analyseprosessen.

Det kunne virke som om mine forskningsdeltakere hadde få eller ingen erfaringer med gutter med AS i puberteten. Enten fordi elevene deres var for unge, at de hadde for lite erfaring, eller at de ikke hadde tenkt på det. Jeg var forberedt på en slik type respons. Min oppfatning om dette var: om man har hatt elever med AS i alderen da puberteten vanligvis inntreffer, har man mest sannsynlig noen erfaringer. På spørsmål knyttet til direkte erfaringer med pubertet, svarte de fleste i retning av seksualitet. Det kan synes som at det er dette de fleste legger i begrepet pubertet: en seksuell oppvåkning. Halvparten svarte at de ikke hadde noen erfaringer med puberteten, da elevene deres var for unge eller at de ikke hadde lagt merke til noe. Dette kan igjen ha sammenheng med at de fleste så pubertet kun i sammenheng med seksualitet og fysisk utvikling.

Emosjonelle forhold

To av lærerne meldte om lite erfaring når det kom til det emosjonelle aspektet ved puberteten. De har begge elever på barnetrinnet, og mente at det var litt tidlig å se noen emosjonelle forandringer. Som nevnt tidligere starter gutters pubertet i Norden normalt sett i 13-14 års alder. De to som jobbet i ungdomsskolen sa at det var høyst individuelt om man merket noe til endringer i humør eller det emosjonelle aspektet i forbindelse med puberteten. Det kan likevel virke som om guttene enten er i emosjonelt opprør i puberteten, eller at de ikke uttrykker noen ting. En annen ting de hadde lite erfaring med var å snakke om det emosjonelle med foreldrene. Alle var åpne for dette og mente at det emosjonelle i puberteten var noe de godt kunne snakke med dem om, men ingen hadde gjort det så langt.

Økende selvstendighet

Dette var nesten alle lærerne opptatt av. Det kunne virke som jo eldre guttene ble, jo større behov for løsrivelse og selvstendighet hadde de. Lærer 1 forteller:

”Nei, i forhold til denne gruppen, så tenker jeg at de er jo i prinsippet helt like alle andre ungdommer som vil gjøre seg sine egne erfaringer, som vil være selvstendige, som vil utvikle seg.”

Han sier videre:

”Jeg ser at man må prøve å skille hva som er hva. For mange av de elevene og problemområdene som elever har, med spesielle behov, de er jo først og fremst ungdommer.(...)Så man må skille mellom hva som er ren ungdom og hva som er autismebiten på de elevene som vi har.”

Med dette forstår jeg at lærerens erfaringer tilsier at denne elevgruppen har trang til å utvikle seg og teste grenser på samme måte som nevrotypiske ungdommer har, selv om de har en diagnose som kan gjøre dette utfordrende.

Emosjonelle vansker

Som nevnt i teoridelen har de fleste mennesker med AS en rekke emosjonelle vansker, og det kan virke som om disse øker eller blir mer fremtredende i puberteten. Samtlige lærere snakket om vansker med selvregulering. For eksempel har noen av guttene et problem med å skjønne når ”nok er nok”. Andre eksempler på emosjonelle vansker som har oppstått i puberteten har vært i forbindelse med de endrede sosiale samværsformene. Lærer 2 forteller:

”De sosiale relasjonene, de endres jo fra barneskolen til ungdomsskolen. Det er ikke så mye at man løper rundt lenger, men står mere i gjenger, man prater, man har den her berømte praten om været, småpraten, og det er jo ikke alle som er like flinke til det”.

Dette var noe lærerne som jobbet på barnetrinnet var opptatt av, og det kan dermed virke som at det er på barnetrinnet at kommunikasjonen elevene mellom endrer seg mest. Lærer 3 mente også at dette førte til økt stress for hennes elev når han ikke forsto hva de andre mente når de snakket sammen, eller ikke forsto når folk spøkte.

Selvbilde

Samtlige lærere hadde erfart at elevene deres hadde en gryende forståelse og godtakelse av at de ikke er helt som alle andre - at det er ting de synes er vanskelig, og interesser de har som er annerledes enn hos sine nevrotypiske jevnaldrende. Lærer 1 sier:

”... elevene i utgangspunktet vil være helt normale og det setter de ord på. De sier jo det: jeg vil ikke ha noe hjelp, for jeg vil klare meg selv. Selv om de har en diagnose, som er innenfor autismespekteret, så vil de jo i størst mulig grad være akkurat som de andre elevene. Også er de jo ikke det.”

Denne erkjennelsen kan være vanskelig for de fleste, men det kan også bringe med seg ytterligere engstelser. Lærer 4 forteller at han merker at elevenes bevissthet om egen annerledeshet gjør at de har bekymringer for fremtiden. De forsøker å gjøre seg selv så lite synlige som mulige ved å ikke ville ta i mot ekstra hjelp, eller de bekymrer seg for fremtiden fordi de vet at de ikke har samme type ressurser som nevrotypiske mennesker har. Lærerne forteller også om utestenging og misforståelser, og at den beste løsningen i de fleste tilfeller har vært å være åpne om diagnosen. Det har vært viktig for samtlige lærere å snakke om selvforståelse og diagnosen med elevene sine, og de har hatt få negative erfaringer. Det skal likevel nevnes at dette i de fleste tilfeller er en utfordrende og lang prosess, og om man ikke behandler dette på en tilstrekkelig ydmyk måte, kan dette få store følger, som for eksempel skolevegring. Lærer 4 sier:

”... de blir rett og slett fortvilete og sinte og rasende hvis du snakker om det. (...) De er ofte ikke veldig bevisst på sin funksjonshemming”

Det kan synes som om det er vanskelig å snakke om diagnosen med de elevene som ikke selv ser at de har en stor utfordring, og kanskje de ikke er klar over at de er annerledes. En annen forklaring på dette kan være frykt for å være annerledes: at elevene er klar over at de har store vansker med ting ”ingen andre” har, men at de skammer seg over dette og dermed prøver å skjule annerledesheten sin. Det er likevel ikke alle som har denne typen reaksjoner på informasjon om diagnosen. Lærerne på ungdomstrinnet forteller også om elever som ikke har brydd seg nevneverdig om det at de har en diagnose, og har mottatt informasjon om dette heller likegyldig. For de fleste er det likevel en lettelse å få vite hvorfor de er som de er, og hvorfor de har vanskeligheter med å få til ting som virker lett for andre. Alle lærerne sa at det er viktig å være åpen og ærlig med medelevene og andre lærere også. Dette er for at alle skal

kunne ha en felles forståelse av hvilke vansker eleven har, og hvordan de på best måte kan forstå hverandre. Dette vil jeg komme tilbake til på et senere tidspunkt.

Selvforståelse og kunnskap om egen diagnose har nær sammenheng med elevenes selvbilde. Alle elevene visste at de var annerledes, de visste om diagnosen sin, og de var klar over egne sterke og svake sider. Mange ungdommer prøver å ”skape seg selv” i ungdomsårene. De tester grenser og øver seg på å være selvstendige individer. Det kan virke som om dette ikke gjelder i like stor grad for gutter med AS. Det kan virke som om den viktigste delen av deres hverdag var deres særinteresse. For mange mennesker med ASD kan særinteressene bli ganske altoppslukende, og så lenge de har tilgang på denne, er det lite annet som spiller noen rolle. Som lærer 3 beskrev sin elev:

”Jeg tror nok egentlig han har funnet seg selv. Han har en hovedinteresse i livet, og det er fotball (...) det er livet hans så jeg tenker han har funnet seg selv i det foreløpig.”

Hygiene og fysiske forhold

Renslighet

Selv om alle lærerne hadde sagt at elevene deres ikke hadde vanskeligheter knyttet til hygiene, fortalte de likevel om en del erfaringer. Lærer 1 fortalte at, selv om han mente at de fleste elevene han kjente til hadde god hygiene, var det en del som ikke ville dusje sammen med resten av klassen:

”... de elevene som jeg har hatt med å gjøre har vegret seg veldig for å dusje etter kroppsøving. Så da har vi laget ordninger sånn at de enten kan dusje for seg selv inne på eget rom, eller elever som bor så nær skolen at de går hjem og skifter også etter gymtimen.”

Jeg tenker at det ikke er selve dusjingen som er problemet, men hvor og med hvem. Med dette kan det virke som om det er de sosiale sidene ved skiftning til gymtimen som kan være vanskelig. Dette er den eneste læreren som nevner noe om dette. Lærer 4 sier at elevene ikke dusjer på skolen etter gymtimen, og at det derfor kan bli vanskelig å vite om eventuelle problemer med hygien:

”Det er ikke så lett for meg som lærer å sjekke det heller da. De dusjer jo ikke på skolen. Sånn som andre elever etter gymmen og sånt. De driver jo ikke med sånt her. Så vi ser ikke så mye til det rett og slett. Men, det er klart at hvis foreldrene sier at de har behov for hjelp med det, så kan vi jo prøve å bidra med det da.”

Det kan altså virke som om dusjing på skolen kan være utfordrende for gutter med AS, men at dette kan være grunnet det sosiale og ikke det sensoriske.

Foreldreansvar

Det mest påfallende når vi snakket om deres erfaringer med hygiene, var at dette i høy grad var opp til foreldrene å gjøre noe med. Lærerne mente at foreldrene var de nærmeste og at dermed var naturlig at de tok ansvar for dette. Dette kan sees i sammenheng med at de fleste elevene kom rene og velstelte på skolen, og at det dermed ikke var noe lærerne tenkte på.

Lærer 3 sier:

”Med min elev så er ikke det noe problem i det hele tatt. Han både klipper håret og vasker seg og dusjer og lukter godt og har ikke noen problemer med det. Så det har jeg egentlig ikke noe sånn konkrete tanker rundt.”

Med dette kan det virke som om gutter med AS ikke har det så vanskelig med hygiene som jeg trodde. Likevel fortalte lærer 4 om en elev som hadde noen vanskeligheter med rensligheten når han startet i gruppa.

”Jeg har hatt en elev som ikke var så veldig flink på det der når han begynte hos oss. Men det var ikke mye jeg måtte snakke med foreldrene hans før ting begynte å falle på plass.”

Dette viser at det i stor grad er opp til foreldrene å holde styr på rensligheten hos ungdommene, selv om alle lærerne sa de ville stilt opp om det ble problemer. De påpekte også at man må være vår på hvordan man legger dette frem for foreldrene, da dette er sensitivt. Alle lærerne mente at de hadde godt samarbeid med foreldrene, slikt sa at de ville følt seg komfortable med å snakke med dem om dette.

Manglende sosial forståelse

Lærerne fortalte om vansker med hygiene som var knyttet til manglende sosial forståelse som er vanlig for mennesker innen autismspekteret. Lærer 2 fortalte:

”Det går jo på det å plukke seg i nesen. Og da at det går automatisk ned i munnen. Det er sånn man gjorde på småskolen. Eller i barnehagen. Men du kan ikke gjøre det som 12-13-åring.”

Dette kan henge sammen med at de fleste mennesker med AS har vanskeligheter med å forstå sosiale normer og konvensjoner. Dette kan føre til at denne gruppen for eksempel ikke vet at man slutter å spise buser når man blir eldre, hvis de ikke får en eksplisitt forklaring på dette.

Lærerne hadde ikke så mange erfaringer når det kom til elevenes fysiske utvikling. Noen var litt for unge og hadde ikke kommet fysisk i puberteten, og de fleste var ikke så bevisste på puberteten. Det virker som om elevenes fysiske utvikling ikke var et tema utover den vanlige seksualundervisningen med mindre det blir et problem. Lærer 1 sier:

”Vi snakker om det med alle elever. Gjør dem oppmerksom på at i denne alderen på ungdomsskolen, så skjer det veldig mye med kropp. Men det har ikke vært noen aha-opplevelser hos elevene. I forhold til at: å, sier du det? Det har jeg ikke visst.”

Seksualitet

Lærerne rapporterte om få direkte erfaringer med seksualiteten til denne gruppen. For to av lærerne var nok dette grunnet at elevene deres var for unge. Som tidligere nevnt har de færreste gutter i 5. og 7. klasse har nådd sin seksuelle oppvåkning. Sosiallæreren hadde ikke noen spesielle erfaringer, da han mente han ikke var nær nok til elevene til at han kunne si noe om dette.

Kjærester og sex

AS, sex og kjærlighet er ikke et tema som er vanlig å snakke om, og det kan virke som om elevene til mine forskningsdeltakere var lite interessert i dette. Lærer 1 hadde forsøkt å snakke med elevene om kjærester, men har bare møtt unge gutter som var uforstående til problemstillingen:

”Jeg kunne si: har du fått deg noe kjæreste ennå eller? Men da blir de veldig undrende til, hvilken problemstilling, hvorfor tar jeg opp dette her?”

Dette kommer også frem hos lærer 4 som også jobbet i ungdomsskolen, men han har i tillegg opplevd det motsatte. Han forteller om gutter som har vært enormt opptatt av alt som har med jenter og sex å gjøre, og som gjerne har villet snakke høyt om dette i upassende situasjoner.

”...da blir det litt for tydelig hva de tenker på. For eksempel når vi sitter på trikken. Etter å ha vært på tur. Og så sitter det masse andre folk rundt, og da kan de begynne å snakke om en del seksuelle ting som er upassende å snakke om, når du er ute blant fremmede. Eller i et klasserom.”

Lærerne sier det ikke har vært behov for å snakke om sex som rekreasjon eller det emosjonelle aspektet ved det så langt.

Sosiale aspekter

Dette var en kategori jeg ikke hadde vurdert som selvstendig i starten av mitt prosjekt. Likevel ble det tydelig at dette er en stor del av puberteten for gutter med AS. Dette kan beskrives som et funn i seg selv.

Inkludering

For de fleste av lærerne var det et poeng å tilrettelegge for elevene slik at de kunne bli en inkludert del av en klasse. For å få til dette var de opptatt av å gjøre dem klar over sosiale forventninger, normer og regler slik at de kunne oppføre seg mest mulig som andre ungdommer. Lærer 4 sier:

”For den viktigste jobben jeg gjør er jo å få dem til å oppføre seg mest mulig lik en normal 13/14/15-åring. Sann som de ville oppføre seg da. At de kan fungere i et vanlig, sosialt liv da.”

Min tolkning av dette er at lærer 4 er opptatt av å kunne hjelpe elevene sine til å møte sosiale forventninger på en forberedt og god måte. Jeg tror ikke han mente at alle elever med AS skal måtte fungere i et sosialt liv de ikke har noen interesse av, men hjelpe dem til å klare seg i hverdagen uten å møte for store utfordringer. Lærer 3 var også opptatt av å forklare sin elev om sosiale forventninger.

”Elevene har en rolle i klassen.(...) Og da er det å legge til rette sånn at eleven forstår hvorfor. Og da koble det opp mot hva som forventes av deg når du er tenåring, og hvilke reaksjoner det kan skape fra andre. På den måten vil man jo da kunne legge til rette for at eleven beholder på sin posisjon i klassen. Og at man da legger til rette for den daglige inkluderinga. At elever ikke går utenom, men at man behandler han, rett og slett som en kompis.”

Endring i kommunikasjon

Kommunikasjonen mellom jevnaldrene er i stor endring i disse årene, og går fra konkret og fysisk, til mer abstrakt og med mer fokus på nonverbal kommunikasjon. Nettopp dette var alle

mine forskningsdeltakere opptatt av. Det at deres elever ikke har den samme forståelsen av kommunikasjon som nevrotypiske ungdommer har, er noe som kan føre til økt stress for elevene. Lærer 3 forteller:

”Kommunikasjonen mellom alle de andre elevene endrer seg så enormt jo nærmere puberteten og jo lenger inn i puberteten man kommer. Han tolker ikke blikk de sender, alt dette som ligger under den helt konkrete kommunikasjonen. Det får han jo ikke med seg. Og det gjør jo at han blir stressa.”

For henne var det altså viktig å gjøre eleven sin klar over denne endringen, og forklare den så godt som mulig. Dette er både for å forebygge stress og for å hjelpe dem i kontakten med andre barn.

Sosial kompetanse

Mennesker innen autismspekteret har vansker med å forstå sosialt samspill og sosiale regler. Noe som kan føre til konflikter og misforståelser, spesielt i ungdomsalderen. Lærer 3 forteller:

”Vi har jo snakka en god del om det. For han synes jo han kan gå bort til noen å si: du spiller kjempedårlig fotball. Og så sier jeg: du kan ikke si sånn, de blir lei seg. Men han ER jo dårlig.”

Det er mange nyanser i ærlighet, og det kan være utfordrende å vite hvor grensen går. Lærer 1 forteller:

”...det er vanskeligere å sette dem inn i perspektivene i forhold til andres reaksjoner, forståelsen av hvordan andre kan føle, empatidelen kan være vanskelig, (...)men ofte så er jo dette helt oppegående elever, som intelligent sett skjønner jo det når de blir fortalt det, tenker jeg.”

Lærer 1 mener altså at mennesker med AS kan lære seg mer av hva andre tenker og føler. Men de trenger forklaringer på hva, hvordan og hvorfor for å kunne klare å gjennomføre det.

Vennskap

Vennskap er en av de aspektene som øker i intensitet i puberteten. Mange mennesker med AS har en utfordring når det gjelder å skaffe seg venner. Dette er både på grunn av vanskene de har med det sosiale, men også fordi mange ikke har spesielt stor interesse for andre

mennesker, og dermed har de ikke det samme behovet for vennskap og nærhet heller. For mange er det også vanskelig å vite hva vennskap innebærer. Lærer 3 fortalte:

”... hvis jeg spør: hvem er vennene dine? Så bare ramser han opp alle han spiller fotball med. Det er liksom ikke noe forskjell på det. Gir ikke uttrykk for at noen er bestevenner, eller noe nærmere.”

Lite kontakt med jevnaldrende kan også føre med seg mindre informasjon om puberteten og det de går gjennom. Lærer 4 sier:

”De har ikke så mye kontakt med andre ungdommer, de er veldig mye alene på fritiden, og den inputen de søker fra informasjonskanaler, den er gjerne om helt andre ting. For det er jo knytta til særinteressene dems. Hvis det er ting de ikke har særinteresse på, eller synes er spennende, så her dem ofte svært lite kunnskaper om det.”

Informasjon til andre

Det er vanskelig for et menneske innen autismespekteret å forstå nevrotypiske mennesker, men ofte går det motsatt vei også. Derfor er det viktig at andre også får informasjon om diagnosen. Lærer 1 sier:

”Fordi de selv får en følelse av å kan bli utestengt, eller bli misforstått, så blir det ofte sånn konfliktsituasjoner som de ikke selv skjønner. Og så skjønner ikke de andre elevene fordi de ikke er informert om at det er noe spesielt med den eleven, og da avkrever de vanlige elevene at denne eleven skal være akkurat som alle oss andre. Ta det samme ansvaret og oppføre seg vanlig. Og hvis man først har en Aspergerdiagnose, så skiller man seg jo ut.”

Derfor var samtlige lærere opptatt av å gi informasjon om diagnosen, og dens implikasjoner for den enkelte eleven, til lærere, medelever og foresatte. Deres erfaringer var at åpenhet om diagnosen var positivt. Dette førte til økt aksept for guttenes væremåte, og en lettelse for medelevene. Lærer 1 forteller videre:

”De ble jo veldig lettet, og var glad for at: åh, det var deilig å endelig få vite hva det var. For alle hadde skjönt at det var noe, men de har jo ikke kunnet sette ord på det selv. Og dermed så ble det en positiv reaksjon i form av at de tok mer hensyn. De var mere omsorgsfulle, og eleven følte at hans måte å være på ble akseptert.”

Som nevnt tidligere kan det være vanskelig for eleven å godta sin egen diagnose. Alle lærerne hadde på grunn av dette, også fokus på at dette er en prosess som det er viktig å bruke god tid på. Det er viktig at eleven er komfortabel med egen diagnose før andre får vite det, men det

vil som oftest løse mange misforståelser og konfliktsituasjoner når medelevene får en forklaring.

Generelt

Gutter med AS i puberteten var et tema som var lite diskutert, og som de fleste hadde lite fokus på både personlig og i personalgruppen. Lærer 4 hadde likevel dialog med foreldrene om det å ha barn i puberteten, og det viste seg at han hadde gode erfaringer med den jobben de gjorde hjemme. Han sa at:

”Det synes jeg ikke er noe vanskelig å ta opp med foreldrene, for de er veldig klar over at det er tenåringsbarn og, opptatt av det at de 13/14/15 år. Selv om de ikke oppfører seg som om de er 13/14/15. De skal jo på en måte behandles som de er i den alderen og da. Så der synes jeg mange av foreldrene har vært flinke til å la ungene få litt mer frihet, og klare seg litt mer sjøl.”

Personalgruppa

Puberteten ble heller ikke diskutert i personalgruppa, og det kan virke som at jo mindre man snakker om puberteten i personalgruppa, jo mindre fokus har man på det selv, og dermed får man kanskje også færre erfaringer. Det var kun tema i personalgruppa til lærer 4:

”... vi tar opp det på teamet, ja. Lærerne og assistentene. Så det er absolutt noe vi snakker om. Hvordan de oppfører seg i forhold til alderen de er i. Det er et aktuelt tema. Og hva vi bør gjøre da, for å håndtere det på en best mulig måte.”

Dette kan ha sammenheng med at han jobbet i en spesialgruppe, og at det dermed kan være nærere samarbeid på teamet, men også større åpenhet og tradisjon for å diskutere.

4.1.2 Hvilke tanker har lærerne gjort seg rundt det at elevene deres kommer i/er i puberteten?

Her vil jeg gjøre rede for tankene og refleksjonene lærerne har gjort rundt elevenes pubertet. Jeg vil gå gjennom dette tema for tema og trekke frem de mest fremtredende dataene.

I dette prosjektet har det vært lettere å få tak på forskningsdeltakernes tanker enn erfaringer. Dette kan være fordi noen av elevene ikke var kommet i puberteten, og dermed hadde ikke lærerne så mange erfaringer. Noen av lærerne sa at de ikke hadde tenkt noe på dette før de fikk forespørsel om å være med på prosjektet, mens andre igjen hadde tenkt mye på det.

Emosjonelle forhold

Dette viste seg å være noe de fleste så på som utfordrende å jobbe med. Grunnen til dette var at følelser er abstrakte, og dette er en av de vanskeligste tingene å forstå for mennesker innen autismspekteret.

Forklaringsbehov

Mange av lærerne sa at det er viktig å sette seg inn i hva ungdommene med AS går gjennom i puberteten, og for å gjøre dette mente de at det var viktig å se på hva de nevrotypiske ungdommene går gjennom i puberteten. Lærer 2 sa:

”For vanlige tenåringer da, med alt det som skjer med de, i løpet av puberteten, så kan man jo gange det antall ganger. Både det emosjonelle, men også det fysiske, (...) det kan kanskje være skremmende. At man ikke vet hva som skjer.”

De fleste lærerne var også enige om at pubertet nok er spesielt vanskelig for ungdom med AS. Derfor vil denne gruppen elever ha større behov for gode forklaringer på hva de går gjennom. Lærer 2 sier med dette videre at:

”... det er jo det med at man får hår, man får dypere stemme.(...) Og da tenker jeg, hvis man tenker om en vanlig tenåring, og de reaksjonene de får, også prøver man å sette seg inn i en tenåring som har AS, og som da har sitt behov for en forklaring på det her. Særlig med tanke på de emosjonelle vanskene som de til daglig har da, og det med ”hva betyr den følelsen her for meg, og hvorfor skjer det her, og hva kan jeg forvente, og hvordan vil jeg reagere, hvordan er det vanlig å reagere?”

Han trekker her inn de emosjonelle vanskene mennesker med AS ofte har, og ser dem sammen med de emosjonelle forandringene som ofte kommer i puberteten. Dette kan føre til økt stress for elevene, og gjøre hverdagen vanskeligere.

Lærer 3 mente at de emosjonelle endringene var vanskelig å jobbe med før elevene opplevde dem selv:

”... jeg tror det er en gruppe med elever som har lite igjen for at du kommer med en type undervisning før de sjøl føler på kroppen at det trengs. At da vil det bare være uaktuelt og forvirrende på en måte. Sånn at man kanskje i ennå større grad enn andre elever, må være observant på når er det denne eleven begynner å komme i puberteten, og når må vi begynne å snakke om det?”

Nesten alle lærerne gjorde et nummer ut av dette, og mente at de emosjonelle endringene ofte kom etter de fysiske. Det ville derfor være naturlig å fokusere på de fysiske aspektene først.

Humør

De fleste mennesker opplever humørsvingninger i puberteten. Som nevnt tidligere viser mennesker med AS seg sjeldent som utpregede følelsesmennesker. Det er dermed vanskelig å merke endringer på innsiden. Dette er likevel ikke en generell regel. Lærer 4 forteller:

”Hos noen merker vi ingen verdens ting. De har et veldig flatt humør. De er ikke veldig høyt oppe eller veldig langt nede. Noen er sånn, og noen er veldig opp og ned. Og, nå har jeg sett at noen av de elevene jeg har nå, har et veldig ustabil humør. At det er veldig mange tanker i hodet dems.”

Det kan ofte være en utfordring når humøret svinger, men for mange gutter med AS i denne alderen, kan dette komme av manglende forståelse av hva som skjer, og behov for forklaringer.

Hygiene og fysiske forhold

Foreldreansvar

Som tidligere nevnt så de fleste lærerne, kanskje ikke bevisst, hygiene og renslighet som foreldrenes ansvar. Mange tenkte at det var det mest naturlige stedet å ta det opp, siden det er hjemme man vanligvis lærer denne typen ferdigheter. På spørsmål om lærerne trodde elevene hadde et instinktivt forhold til hva som var skittent og rent svarte lærer 4:

”Men det er jo veldig mange foreldre som er det, og overfører det til barna sine. For det er jo kultur for det i Vesten, at man skal være renslig. Men hos noen så glipper det, og da må skolen på banen. Jeg tror ikke de tar det sjøl, tror ikke det. De trenger rutiner på det og.”

Den fysiske delen var det ikke mange som hadde videre erfaring med, men de aller fleste hadde gjort seg tanker om det, i og med at dette var en av delene de fleste legger inn under pubertet. Likevel var det ingen av forskningsdeltakerne med elever som var midt i puberteten på det daværende tidspunktet.

Gode forklaringer

De fleste lærerne trakk frem at det er viktig å finne ut av hva denne gruppen har forstått av den fysiske utviklingen de går gjennom. Mange mente at puberteten og utviklingen av

kroppen kan fortone seg ganske skremmende for et menneske som ikke vet hva som kommer til å skje. Lærer 4 sier:

“Ja, jeg tenker at det er viktig at dem har kunnskaper. At dem vet hva dem går inn i, og hva som skjer med kroppen dems. At man ikke holder det hemmelig. Samtidig som man gjør det på en nøktern måte.”

Alle lærerne sier at åpenhet er en av de viktigste tingene når en forklarer puberteten for ungdom generelt, og for ungdom med AS spesielt. Noen lærere trakk også frem kartlegging på forhånd eller kontrollspørsmål i etterkant, for å undersøke i hva elevene hadde forstått.

Lærer 1 sier det slik:

”... å gi opplysninger selvfølgelig, også ikke holde noe tilbake, og så kan det jo hende at de kan trenge en ytterlig forklaring. Så man må også være oppmerksom på forståelse og spørsmål (...) at man kan kontrollspørre i forhold til de elevene kanskje i større grad. At de faktisk har forstått det.”

For de fleste andre var den fysiske utviklingen til det motsatte kjønn kun noe man tok opp generelt i seksualundervisningen i klassen. Den ene læreren trakk likevel frem jenters utvikling som et eget punkt. En annen ting lærerne mente var viktig å formidle var at puberteten er vanlig. Det ble viktig for lærerne å forklare elevene at dette skjedde med alle, for å på den måten gjøre det mindre skremmende.

Annerledes forhold til egen kropp

Som jeg har gjort rede for i teoridelen, er ett av tegnene på AS et annerledes forhold til egen kropp. Dette kan blant annet føre til vanskeligheter med å lokalisere smerte og ubehag. Lærer 3 mente at dette kunne skape ytterligere utfordringer når det kom til å forstå hva som skjer med egen kropp i puberteten. I tillegg til dette ville det kunne være vanskelig for lærerne å forklare de fysiske forandringene:

”... viktig for den gruppen, tror jeg er å snakke om fysiske forandringer. (...) De har kanskje litt sånn, ikke alltid så tett forhold til kroppen sin på en måte da. Sånn at det er viktig at de skjønner at det som skjer med kroppen er, det er i orden. Sånn skal det være.”

Seksualitet

Når det kommer til det seksuelle er det mange aspekter ved dette som nevrotypiske mennesker ikke er vant til å tenke eksplisitt over, men som kan være vanskelig å forstå for

mennesker med ASD. Lærer 2 hadde mange betraktninger om hva som er viktig å tenke på når en gutt med AS når sin seksuelle oppvåkning.

”Det er jo det her med egen seksualitet. Og sammen med andre. At man gir informasjon om hva som er kulturelt vel ansett. Det å ta på seg sjøl. Når skal man gjøre det? Hvor skal man gjøre det? Og passe på å gi gode forklaringer på hva som er normen rett og slett da. Gjør man det i klasserommet? Gjør man det på skolen i det hele tatt? Eller er det noe som er privat? At man da rett og slett redegjør for det. Hva gjør man på soverommet når man er aleine. Og hva det innebærer. Hva slags reaksjon man får. Er det en god følelse? Er det en skremmende følelse? Og så er det da selvfølgelig det der med å ha sex med andre. Og hvordan er det? (...) Noe skremmende? Er det godt? Er det vondt? Og det fysiske og det emosjonelle med det. Og når er det vanlig? Hvor er det vanlig? Alder. Jeg tenker at det er veldig stort. Men så viktig.”

Med dette kan det menes at det er mange ting ved selve det fysiske i seksualiteten som kan være skremmende. I tillegg kommer de sosiale forventningene og kulturelle rammene for seksuell atferd.

Seksuelle forhold

Lærer 1 mente at mennesker med AS ikke skiller seg nevneverdig ut når det kommer til det fysiske om de får riktig type veiledning. Det var på det sosiale at lærerne hadde mest fokus. De tenkte seg at det kunne bli problematisk å ha et vanlig seksuelt forhold til noen. Lærer 3 sier:

”Jeg tenker jo at det er en vanskelig ting. For jeg tenker det er jo også et område i livet hvor, kanskje særlig det som bygger opp til det å ha et seksuelt forhold til noen. Det er for de fleste, kanskje ikke veldig direkte, ikke veldig konkret. Og jeg tenker i det spillet der med andre. Jeg vil tro det er en gruppe som strever med det. (...) Jeg tenker seksualitet i forhold til forelskelser og sånn, at det også er et vrient tema. For de er jo ikke så opptatt av andre. De er jo opptatt av seg sjøl og sitt eget. Og det tenker jeg vil gjøre det vanskelig.”

Med dette vises fokuset på det sosiale i seksualiteten. Som nevnt i teoridelen er mye av et seksuelt forhold basert på subtilt, sosialt samspill. Lærer 3 mente også at sensoriske vansker, og manglende evner til å sette seg i andres sted, kunne føre til ytterligere problemer med dette.

”(...) de er jo ikke så glad i å bli tatt på, eller hvertfall ikke min elev. Det der med fysisk nærhet er jo ikke noe han setter noe særlig pris på. Og for de fleste andre vil jo seksualitet ha å gjøre med fysisk nærhet utover bare det seksuelle. Å bli tatt på og bli strøket på og sånn. Og hvis du ikke liker det sjøl, i hvilken grad tenker du at andre har behov for det da?”

Det kan dermed virke som at mange aspekter ved seksualiteten er sosialt forankret, noe som kan bidra til en manglende interesse for og vanskeligheter med, for eksempel, å få seg kjæreste. Lærer 4 sier:

”Jeg tror at dem er nok ganske heldige hvis dem får normale seksuelle erfaringer som voksne. Jeg tror veldig mange av de må innstille seg på et liv som single. Så den seksualiteten må nok bli alene-sex i stor grad.”

Lærer 4 var også inne på tanken om den manglende interessen var grunnet aseksualitet.

”Men disse elevene her, de er enten ekstremt opptatt av seksualitet, eller så er de totalt likegyldige til det. Så det er veldig sånn enten eller med den gruppa her. Og de autistene jeg har hatt her, så er det én blant alle, og resten er totalt uinteressert i det. (...)De viser ikke noen interesse for det motsatte kjønn i det hele tatt. Kun en elev som vi har hatt som har vært opptatt av det. (...) Så jeg har inntrykk av at en del aspergere er aseksuelle rett og slett.”

Dette kan høres voldsomt ut, men det kan ofte virke som om mennesker innen autismespekteret er relativt aseksuelle.

Kjærester

Som sagt hadde få av lærerne opplevd at deres elever var spesielt opptatt av jenter. Lærer 4 sier:

”men noen av de får jo seksualdrift, og blir veldig interessert i jenter. Det ser jeg jo. Og det er veldig utilfredsstillt, for de får jo ikke kjærester på samme måte som andre gutter kan få. Og de vil kanskje aldri få den muligheten noen gang. Så noen virker det som har forsonet seg med det, bare steger det ute, og ikke er opptatt av det. Mens andre igjen er opptatt av å prate veldig mye om det. Og avslører vel at de har tenkt til å surfe på porno når de kommer hjem. Så de har absolutt en interesse for det.”

Det kan dermed tenkes at de har en interesse, men at denne enten holdes skjult eller overses av eleven selv. Det at guttene ofte ikke kan få kjærester på samme måte som nevrotypiske gutter får kan også føre til nederlagsfølelser. Likevel virker det som de fleste elevene ikke er opptatt av dette i det hele tatt.

Seksuell vellykkethet

Lærer 3 mente at det er en del sosialt press ungdommer med AS kan slippe unna. Dette gjaldt at ungdommer i dag i større grad søker informasjon på internett, og at de kan få et skjevt blikk på hva det vil si å være et voksent, seksuelt vellykket menneske. Om man finner informasjon

som er myntet på eldre kan man fort kunne få et feil inntrykk av hva det vil si å være seksuelt vellykket:

”... mange av dem lever mer i sin egen verden. De kan lese det og se det, men jeg tror kanskje de, fordi de ikke er så opptatt av hva andre synes og tenker, ofte er litt mer skjerma fra akkurat den biten. At de kanskje ikke synes det er så viktig. Fordi de er bra som de er. De gjør sånn som de synes de skal. At ikke akkurat den biten er like vanskelig for dem.”

Sjenanse

Mange i denne gruppen kan ha en utfordrende måte å uttrykke sin seksualitet på, som i mange tilfeller kan skyldes deres manglende forståelse av kulturelle konvensjoner. Lærer 1 sier:

”... på samme måte som de har et annet atferdsmønster og handlingsmønster enn andre elever, så kan man jo tenke seg at de også har en del opplagte misforståelser i forhold til, hva man kan tillate seg å gjøre privat og ikke.”

Lærer 4 tenker at mange mennesker med ASD ikke har den samme typen sjenansen som nevrotypiske mennesker har. Lærer 3 sier:

“(...)de bryr seg liksom ikke om hva folk synes. De tenker jo at de gjør det riktige, og det er andre som er rare. Sånn at det er klart at det kan være, vanskelig for noen. (...) man kan jo ha forskjellig type personlighet, og han jeg har, han er litt tilbakeholden. Så jeg ser ikke for meg at han kom til å gjøre ting som andre ville finne støtende, som har med pubertet eller det seksuelle å gjøre.”

Lærer 3 mener altså at upassende atferd også kommer an på guttenes personlighet og ikke bare på diagnosetrekkene.

Sosiale aspekter

Sosial kompetanse

Hvis denne gruppen elever ikke blir forklart hva som er forventet kan det i tillegg til å sette dem i vanskelige sosiale situasjoner, også få dem til å bryte regler de kanskje ikke vet at er der. Lærer 4 sier det er viktig å:

”Lære dem sosiale ferdigheter eksplisitt. De skjønner jo ikke ting intuitivt som andre gjør. Og man må også sette av tid til å jobbe med sosiale ferdigheter. (...)Ha det på timeplanen og skriv om det i IOP'en. Jeg tror nok det er en del som har individuelle opplæringsplaner uten dette her. Samtidig som det viktigste for en asperger er å lære sosiale ferdigheter. Og da er det jo veldig dumt at det ikke er en del av opplæringsprogrammet.”

Lærer 4 mener at det er viktig å skrive det i elevenes individuelle opplæringsplaner (IOP) slik at det blir et krav om at lærerne må ta ansvar for å lære dem dette. Han trakk også frem andre menneskers grense som en av de viktigste ferdighetene innen sosial kompetanse:

”Jeg tenker at det er veldig viktig å snakke om det med grenser, og hvordan man forholder seg til andre på den måten. At de skjønner hva som er greit, hva som ikke er greit i forhold til andre personer. Og viktig å lære dem hvordan man bør oppføre seg. Så akkurat det er en viktig sosial ferdighet. Noen av dem er alt for pågående, mens noen er alt for lite pågående.”

Informasjon til andre

De fleste var enige om at elever med AS er ganske synlige i klassen og på skolen generelt, og både elever og lærere legger merke til dem. De har også en spesiell måte å forholde seg til sine omgivelser på, noe som kan føre til misforståelser og konflikter. Lærer 2 sier:

”... For man legger merke til eleven. Og da er det viktig at man forklarer: hvem er eleven, hva er AS, hva er Asperger syndrom for den eleven. For mange vil jo ha spørsmål om det. (...) På den måten så tenker vi jo at da vil jo de kunne møtes, på en eller annen måte. At man vil skape en felles forståelse”

Lærer 2 mener altså at det er viktig å forklare diagnosen, ikke bare generelt, men også spesielt. Som tidligere nevnt er ASD et diagnosespektrum som har mange av de samme kjennetegnene, men hvordan dette vil påvirke hver enkelt er høyst individuelt. Dermed kan eleven skille seg en del fra den generelle beskrivelsen av diagnosen, og det blir viktig at de rundt vet hva han har behov for, hvilke deler av hverdagen han sliter med og hvem han er som person.

Ensom eller alene?

Vennskap og kjæresten var et tema alle forskningsdeltakerne hadde gjort seg tanker om. De fleste hadde opplevd at elevene deres hadde blitt utestengt eller misforstått fordi de var annerledes. Lærer 3 forteller:

"Det var en ting som gjorde nok at han følte seg litt annerledes. Vi skulle ha sjuendeklasse hadde nyttårsball her for en uke siden. (...) Og da sa han på forhånd: nei hvis han måtte danse vals ville han ikke komme på nyttårsballet. Det var ikke snakk om. Og han liker jo ikke at noen tar på han (...) ... og så sa jeg, nei, men du kan få slippe å danse vals. Da ville han komme."

Dette handler om å respektere elevenes grenser for hva de klarer å gjennomføre av vanlige aktiviteter. Det kan være mange grunner til at en elev med AS ikke ønsker å danse vals, men i dette tilfellet var det de sensoriske vanskene som var bakgrunnen. Det at eleven til lærer 3 følte seg annerledes, kan være hennes tolkning av hans følelser. Ikke alle mennesker innen autismespekteret har behov eller forutsetninger for å være med i et vanlig sosialt fellesskap. For noen kan det å være alene være et godt valg. Lærer 2 sier det på denne måten:

"... det er jo det: skal man være en del av det? Kan man øve på det? Hvordan skal man liksom gjøre det? Eller er det sånn at man heller velger å være for seg selv? Og har man det bra med det? Jeg tenker, det viktigste er jo at eleven får en god hverdag."

Det er noen som ønsker seg venner, og da er det viktig å tilrettelegge for dette. Men som lærer 2 sier her, er det viktig å la dem bestemme selv om de ønsker en sosial omgangskrets eller ikke. Det samme gjelder kjærlighetsforhold. Som tidligere beskrevet var det kun av lærer 4 som hadde opplevd at hans elever hadde noen økt interesse for jenter.

"Ja, de har vel oppdaget at de har en drift og den driften er veldig sterk. Når de kommer i puberteten. Det er da interessen er på topp.. Og de klarer ikke helt å skille når det er greit å være interessert, og når man skal holde det litt tilbake igjen."

Han hadde i tillegg flere refleksjoner rundt et potensielt kjærlighetsliv for en gutt med AS:

"... det kan godt være at dem ikke vil vise det. At dem har interessen, men dem viser ikke det til oss. (...)Eller så kan det være at de kanskje kommer senere i puberteten. Det kan jo gjelde noen av dem. Eller så kan det være at de på en måte fornekter den siden av seg selv, det kan det jo også være. (...)Så det varierer fra person til person og da. Så, men nå har jeg sett begge deler da. Begge utslagene."

Lærer 3 mente at om hennes elev skulle ha blitt opptatt av jenter, ville dette kunne tegne seg som en særinteresse:

"Ja, da ville jeg tenke at det ville være fordi det var blitt en av hovedinteressene hans på en måte. At det utviklet seg til en type hovedinteresse. Noe han, virkelig var opptatt av, sånn som han er med fotball nå."

Generelle forhold

Bevissthet

Lærerne var langt fra hverandre når det kom til bevissthet rundt dette temaet. Noen av lærerne hadde ikke tenkt over det, mens en av dem var veldig opptatt av å forberede eleven sin på dette. Lærer 4 mente at dette var noe som kom i tillegg og som han måtte forholde seg til. Han sier også at det generelt er større fokus på undervisning i konkrete fag enn det har vært på den generelle delen av læreplanen. Det kommer press utenfra om at alle elever skal gjøre det så bra som mulig faglig, og det virker som det derfor generelt blir for liten tid til å snakke om andre aspekter ved livet. Lærer 4 fortsetter:

”Skolen blir jo målt og veid på eksamenskarakterer og prøver, skårer på Nasjonale prøver, gjennomsnitt. Altså alt dette her gjennomsyrrer jo skolen. (...)Så, da kan det hende at mange av de sosiale ferdighetene, og det å opplyse dem om ting som er viktig i forhold til puberteten og seksualitet, at det kanskje kommer litt i bakgrunnen.”

Lærerne mente at de nok kunne blitt flinkere å snakke om dette temaet i personalgruppen. Det var kun i spesialgruppa det var noe fokus eksplisitt fokus på dette.

Lærernes kunnskaper

Flere av forskningsdeltakerne mente også at den generelle kunnskapen om ASD var for lav, og at dette kunne føre til mindre tilrettelegging og større utfordringer for elevene. Lærer 3 mente at for å kunne gjennomføre god seksualundervisning for mennesker med AS, var det viktig å ha kunnskaper både om diagnosen og hvordan man tilrettelegger for dette, og gode kunnskaper innen seksualundervisning. Lærer 2 mente det var viktig å holde seg oppdatert og trekke kunnskap fra andre.

Mål

Dette var ikke noe jeg spurte spesifikt om, men det kom frem likevel. Lærernes mål med sin praksis var å tilrettelegge for et mest mulig selvstendig og godt liv for sine elever. Lærer 4 sier:

“Det er hvordan jeg kan få dem til å bli selvstendige individer som kan klare seg i det voksne liv. Hvordan jeg kan gjøre dem så flinke til å lese og skrive og regne og ha sosiale ferdigheter og ADL-ferdigheter (Activities of Daily Living) sånn at de kan få et godt liv som voksne. At de kan fungere i en eller annen jobb. At jeg kan strekke dem så langt”

Lærer 2 sier:

”...bistå eleven og tilrettelegge rundt eleven, sånn at man da at man får en forståelse, og at man får en mest mulig behagelig hverdag.”

4.1.3 Hva har lærerne gjort for å forberede og forklare puberteten for sine elever?

”Det er så stort, man gjennomgår så mye som person. Man forandrer seg så mye, og da tenker jeg at det reflekterer nettopp det at hvor viktig det er at man har et godt opplegg rundt det.”

Lærer 2

I denne delen av min presentasjon av funn vil jeg beskrive hva mine forskningsdeltakere har gjort, eller kunne tenke seg å gjøre, for å forklare og forberede elevene sine på puberteten. Grunnen til at jeg har valgt både hva de har gjort og hva de kunne tenke seg å gjøre, var at det kom frem mange interessante refleksjoner rundt hva lærerne selv kunne tenke seg å undervise elevene sine i angående situasjoner som ikke hadde oppstått ennå. Dermed viser dette mer av hvordan lærerne jobber i praksis. Jeg kommer ikke til å bruke samme oppdeling som tidligere. Jeg kommer til å bruke lærernes egne eksempler, metoder og argumenter. Jeg vil først redegjøre for lærernes tanker rundt den generelle tilretteleggingen av undervisning om pubertet, deretter har jeg delt det opp i: undervisning om fysisk utvikling, seksualundervisning, selvforståelse og sosial kompetanse.

Generell tilrettelegging

Lærerne var opptatt av å tilrettelegge hverdagen for sine elever på best mulig måte, for å kunne redusere stress og gjøre hverdagen bedre. Som nevnt tidligere har mennesker med AS behov for oversikt og forutsigbarhet, og for å kunne oppnå dette mente lærerne at det var viktig å forskjellsbehandle elevene. Når det kommer til undervisning om pubertet for elever med AS mente de det var viktig å kartlegge og tenke gjennom hva eleven hadde behov for å vite og hva de hadde forstått fra før. De fleste påpekte også at det var lurt å legge opp undervisningen etter hva elevene likte og hva de var vant til fra før. Lærer 2 var i tillegg inne på en annen betraktning:

”Men så er det selvfølgelig det med at hva eleven faktisk er interessert i. Hvis han ikke er interessert i det, skal man da faktisk ta det opp?”

Dette er en vurdering lærerne må ta. De fleste har behov for et minimum av seksualundervisning, slik at man har de mest grunnleggende kunnskapene. Om det ikke er noen interesse eller behov for ytterligere kunnskap, er det ikke sikkert at man trenger å gå så dypt inn i det. Når det kom til metoder for undervisning, henviste samtlige lærere til tegneseriesamtaler og sosiale historier (se vedlegg 5 og 6). Selv om en del av lærerne ikke hadde så mye erfaring med undervisning om pubertet for sine elever, mente de at dette kunne være en god strategi. De mente at det var lurt å bruke metoder som de visste fungerte. Lærer 2 og 4, som hadde gjennomført denne typen undervisning, nevnte de samme strategiene. I tillegg mente de at det var viktig med gode arbeidsark, faktaopplysninger og avkrysningsoppgaver. Alle lærerne mente man måtte forsøke å gjøre undervisningen så konkret som mulig og tilrettelagt for den spesifikke eleven. Som nevnt tidligere er det verbale ofte vanskelig å forstå og huske for mennesker innen autismespekteret. Lærer 3 mente derfor at det kunne være lurt å gjøre informasjonen så visuell som mulig:

”At det blir mindre verbalt og mer over på bildestøttet, skriftlige ting. Steder de kan se etter når de glemmer eller lurer på ting. Fordi det verbale er så flyktig veldig ofte. Det forsvinner jo for dem igjen.”

De fleste av lærerne snakket også om viktigheten av å forhøre seg med andre om man var usikker på hvordan man skulle legge dette frem for eleven sin. Lærer 2 sier:

”Man må tenke på: er jeg komfortabel med å ha et opplegg som det her? For at hvis du ikke er det, hvordan vil det opplegget da bli? Og er det da noen som kan gjøre, enten sammen med meg, eller med eleven alene?”

Her sier han også at det er viktig for hver enkelt lærer å vurdere om man er komfortabel med å gjennomføre denne typen undervisning, og om man føler at man har nok kunnskap. En annen viktig del av undervisningen er at man bør undervise i dette på samme måte som man ville undervist i andre emner. Lærer 4 sier:

”Da kommer vi inn på det som et helt vanlig pedagogisk opplegg som alt mulig annet. Vi gjør ikke noe stort nummer ut av det. Men vi prøver å lære dem om faktaopplysninger på en nøktern og grei måte. Rundt dette her. Så vi vet at de har kunnskaper om det.”

Mange mennesker med AS kan bli usikre når undervisningen foregår på en annen måte enn det som er vanlig. Ofte blir det oppstandelse blant medelevene når det kommer til seksualundervisningen, og dette kan gjøre det ekstra utfordrende for en med AS. Man kan

derfor vurdere om undervisningen skal foregå sammen med resten av klassen, eller om man skal ha et helt eget opplegg.

Alle lærerne var opptatt av å tilrettelegge denne tiden best mulig for sine elever for å forebygge stress. Lærer 2 sier:

”For noen så kan det sikkert virke som at det er en vanskeligere tid, for man går gjennom så mye da. Og da krever det ennå mere av de rundt eleven. Og bistå eleven og tilrettelegge rundt eleven, sånn at man da at man får en forståelse, og at man får en mest mulig behagelig hverdag.”

Det blir ekstra viktig å ta hensyn til guttene i denne tiden, og forberede på og forklare dem puberteten best mulig. På denne måten kan man hjelpe til å redusere risikoen for psykiske vansker. Lærer 2 mente at det var viktig for elevene å få en forklaring, og at dette ble behandlet respekt da denne perioden er en av de viktigste periodene i en ungdoms liv:

”... presentere det på en mest mulig ufarlig, harmløs måte. For det er jo det det er. Det er jo en del av det å utvikle seg som menneske, at det her er en del av deg. Det her er en del av det å forme deg som den du er. Og da å utvikle deg som person.”

Han mente også at når en elev med AS kommer i puberteten vil dette kunne kreve mer av de rundt, da det er en uforutsigbar tid. I tillegg kan puberteten i seg selv også øke allerede eksisterende emosjonelle vansker. Lærer 4 mente også at økt faglig press kan være med på å øke stresset under puberteten. Lærer 1 forteller at for noen elever var det nok bare å vite at de kunne komme til han, som sosiallærer, og snakke om ting hvis de hadde behov for det. Andre tiltak for dette var å ha tilgang på et eget rom, frigang fra klassen, og å kunne dusje og gå på do på egne rom.

Undervisning om fysisk utvikling

Det meste av informasjon om puberteten var kommet gjennom vanlig pensum og undervisning fra helsesøster eller helsestasjon, og derfor var det kun lærer 2 og 4 som hadde eksplisitt erfaring med å forklare og forberede guttene på puberteten. Lærer 2 hadde vært tidlig ute med å snakke om dette temaet, og hadde fått hjelp til opplegget fra et kompetansesenter.

“Første gangen som jeg gjorde det, så var det i forbindelse med temaet i naturfag. Og da tok jeg rett og slett utgangspunkt i det som stod i boka. Og lagde tankekart på det. Og snakket om hva som skjer med kjønnsorganer og hårvekst og sæd. Det var mye av det som ble gjentatt på det opplegget vi hadde i høst, men da var det mer tilpassa lagt opp til nettopp han. Med bilder og med mer konkrete forklaringer, faktaspørsmål, avkrysningsoppgaver og quiz.”

Dette viser at det er viktig å respektere elevens behov for forklaring, og tilrettelegging. Lærer 3 mente at det var viktig med ”timing” når det kom til undervisningen. At det var viktig å snakke om dette når eleven hadde behov for det, men at det kunne være vanskelig å forklare om eleven ikke merket noe til den fysiske utviklingen selv. De andre forskningsdeltakerne mente at man godt kunne følge pensum for resten av klassen. Lærerne nevnte også tegneseriesamtaler, bildestøtte og de delte opp pensum i mindre deler. Det var kun lærer 2 som snakket eksplisitt om forklaring på jenters fysiske utvikling, og at det er viktig å vise hva de også går gjennom, siden det er såpass forskjellige prosesser, og kanskje mer synlig hos jenter.

Det kan være vanskelig å introdusere nye rutiner i livet til et menneske med AS. Likevel krever den fysiske utviklingen nye rutiner når det kommer til hygiene og renslighet. Lærer 2 mener det kan være lurt å lage regler for disse nye rutinene:

”... å lage regler for type: når skal jeg dusje? Og når skal jeg ha på deodorant? Hvorfor må man dusje? Og, hvorfor må jeg klippe neglene? Og man finner en deodorant som eleven liker, og hvis den er for sterk finner vi en svakere. Og så er det noe med lukt, og så er det noe med å påføre deodorant, og hvorfor skal man skifte klær?”

Det er dermed mange ting å tenke på. Lærer 2 trekker også senere inn det sosiale aspektet, og viser til andres reaksjoner om man neglisjerer rensligheten. Lærer 4 fortalte at det var mange av hans elever som ikke barberte seg regelmessig, og vurderte at dette var noe han burde ta opp med dem på følgende måte:

”Kanskje vist noen videoer om hvordan man barberer seg, hva man trenger å kjøpe for å få barbert seg, hvordan andre oppfatter det hvis du er veldig ustelt. (...). Tar det gjerne sånn at det blir en naturlig del som jeg tar opp. Sånn som jeg ville gjort med alle andre da. Det blir litt sånn normale rammer rundt det. Det tror jeg er lurt.”

Lærer 4 påpeker også det sosiale aspektet ved å være ustelt, samt trekker frem nøkternhet i undervisningen.

Seksualundervisning

Også her var det få av lærerne som hadde eksplisitt erfaring med undervisning. Det var kun lærer 2 og 4 som hadde tatt seg av denne delen av undervisningen. Hos lærer 1 og 3 hadde denne undervisningen foregått i naturfag, hos helsesøster og på helsestasjon, så de hadde ikke vært direkte involvert. Risikoen ved denne typen undervisning er at elevene misforstår en del ting. Lærer 2 forteller om sin andre og bedre tilrettelagte gjennomgang:

”Det var nok noen uklarheter. Enkelte ting som fikk en oppklaring. Blant annet det med: hvordan lager man barn? Sover man eller er man våken? Så da fikk han oppklart at det skjer når man er våken. Og hvordan det da skjer.”

Lærer 4 mente det var viktig å ha en realistisk tilnærming til seksualundervisningen. Han tok for det meste utgangspunkt i det allerede eksisterende pensum, men delte det opp i mindre deler og gjorde det mer visuelt. Han mente også at man kunne bruke film for å konkretisere det:

”Jeg har brukt mye bilder når det har passet. Og så har jeg brukt filmene til Trond Viggo Torgersen, men det var de CP-elevene jeg hadde før i tiden. Den ene episoden hans om hvordan et barn blir til. I løpet av dette halvåret her så skal jeg jo gå gjennom pubertet og seksualitet med dem før sommeren, så da kunne jo det vært aktuelt.

Han hadde hatt gode erfaringer med å bruke denne filmen med andre elevgrupper, og mente at denne også kunne fungere godt for hans nåværende elever. Lærer 2 brukte mange av de samme hjelpemidlene som lærer 4, men han hadde fulgt et opplegg sammen med en veileder fra et kompetansesenter. Der hadde de også brukt sosiale historier og tegneseriesamtaler. Alle lærerne trakk frem at det var viktig å forsøke å gjøre informasjonen så konkret som mulig.

De fleste lærerne var opptatt av å presentere seksualitet som noe positivt. I tillegg ville de at elevene skulle få klare regler for seksualiteten, slik at den ble lettere å forstå. Lærer 4 hadde hatt erfaringer med elever som snakket høyt om sex på trikken, og mente det var viktig å lære dem hvilke sosiale forventninger som er knyttet til dette:

”De har ikke den sjenansen som vi har. Da må vi jo etter beste evne prøve å snakke med dem. For eksempel gjennom en tegneseriesamtale og fortelle dem hvordan andre folk egentlig reagerer på dem, og vise det visuelt. Og sitte med dem uten å fordømme dem.(...) Man må jo sette seg ned med dem og snakke med dem ordentlig. Og forklare dem med tegninger, hvordan folk tenker, hvordan de har det inni seg.”

Lærer 4 sier med dette at det er viktig å ikke fordømme dem. Med dette utsagnet tolker jeg at man ikke skal moralisere over guttenes forhold til seksualitet. Lærerne snakket også om elevenes potensial for å få seg kjæreste, og, som nevnt tidligere, tenkte de fleste at dette nok kunne bli vanskelig for deres elever. Lærer 2 hadde en elev som var lite opptatt av jenter, men om dette skulle endre seg, tenkte hun at han kunne trenge hjelp til å komme i kontakt med dem:

“Kanskje lagd noen tegneseriefortellinger, eller en sosial historie. Eller prøvd på å nærme meg dette med hvordan han kan prøve å nærme seg jenter. Han trenger kanskje rett og slett en veiledning eller oppskrift. Hvordan gjør man det, hvis man har lyst til å komme i kontakt med en jente?”

Når det kom til tradisjonell seksualundervisning mente noen av lærerne at det var for mye fokus på reproduksjon, og for lite på følelser. Lærer 2 reflekterte over om naturfag egentlig var riktig sted å ha denne typen undervisning:

”Det var ikke noe om følelser. Og man kan jo selvfølgelig spørre seg, er faget naturfag et sted man skal ta det der opp? Kanskje, kanskje ikke. (...) Og dette med det emosjonelle aspektet, og kanskje vektlegge det mer.”

Det kan tenkes at delen med reproduksjon og fysisk utvikling kan høre hjemme i naturfag, men det er så mye mer involvert i puberteten enn dette. Mange barn, og kanskje spesielt de med AS, har behov for at seksualundervisningen også tar for seg det emosjonelle aspektet på en mer inngående måte enn lærer 2 hadde erfart. Lærer 4 var inne på tanken om å ha seksualundervisning som en del av utdanningen til lærere og spesialpedagoger.

Selvforståelse og emosjoner

Et menneskes selvbilde vil bli påvirket av forståelsen man har av seg selv, derfor innebærer mye av arbeidet med selvforståelse å informere elevene om at de har AS, og hvordan den påvirker deres liv. Dette er en vanskelig prosess der alle lærerne mente at det var viktig å bruke mye tid. For dem var det viktig at guttene forstod og godtok diagnosen, og at hele prosessen ble nøye tilrettelagt etter hver enkelt elevs forutsetninger og behov. Lærer 2 sier at når elevene får vite hva AS er, og hva dette innebærer for en selv, gir det trygghet på hvorfor de er som de er. Lærerne la også vekt på å ufarliggjøre diagnosen. Ettersom dette er et tema det er spesielt viktig å skreddersy til eleven, var det flere forskjellige måter å gjennomføre dette på. Lærer 2 hadde brukt boken ”Jeg er unik” av Toril Fjæran-Granum. Lærer 3 beskrev prosessen for hennes elev slik:

“Det var en veileder fra et ressurscenter som var her og gjorde det sammen med han, og hun som var spesialpedagogen hans den gangen, så jeg var ikke med på de samtalene. Men det de hadde jo veldig mange av disse her arkene hvor han skulle krysse av på hva han likte og ikke likte. Det var en ganske lang prosess fram til de fortalte at han hadde asperger. Og hvor han fikk lære om hva som var de sterke sidene hans, og hva som var de svake sidene hans, og at sånn var det med veldig mange andre mennesker.”

Arbeidsark på sterke og svake sider kan man finne i diverse bøker, blant annet en arbeidsbok som heter ”Autisme og Asperger syndrom - Hva betyr det for meg?” (Faherty, 2007). Lærer 4 hadde også brukt samme type opplegg som lærer 2 og 3, men han hadde i tillegg også hatt om AS som klasseundervisning og i klassens time. Dette hadde nok han større frihet til å gjøre, da han jobbet i en spesialgruppe med flere gutter med denne diagnosen. Lærer 4 snakket også om at det var viktig å ikke legge for stort press på elevene. For de som ikke var interessert kunne man holde informasjonen til det mest grunnleggende. Han hadde likevel noen elever som likte å lære om AS og autismspekteret, og nærmest fikk en slags særinteresse på tema. Disse elevene hjalp å finne informasjon på internett og liknende. For en av elevene med sterkest interesse hadde han også integrert kunnskap om AS i andre fag:

”Og en av elevene mine, han leser en bok om en asperger. En roman som er skrevet om en aspergergutt. Hvordan han opplever verden. Han synes det er spennende da. Men det er på engelsk, så det er jo en del av engelskundervisningen hans.”

En viktig del av å bli komfortabel med sin egen diagnose er å fortelle om den til medelevene. Dette vil jeg komme mer inn på i neste tema som er ”sosial kompetanse”.

Sosial kompetanse

Som beskrevet i teoridelen involverer sosial kompetanse å sette seg inn i andre menneskers tankesett, og er en av kardinalvanskene innen autismspekteret. Dette kan ofte sette mennesker med AS i utfordrende situasjoner, der de ikke skjønner hva som er forventet, eller de kan ha sagt ting andre blir såret av uten at de skjønner det selv. For å forklare dette sier lærerne at det er lurt å bruke tegneseriesamtaler, sosiale historier og oppskrifter på hvordan man kan være sammen med andre mennesker. Lærer 1 sier at det også er viktig å benytte anledningen, hvis noen av elevene har kommet opp i situasjoner de ikke forstår:

”... vedkommende kom jo ofte inn til meg når han var ute av lage. Han hadde frigang fra klassen, kunne gå fra klassen når det ble frustrerende for han. Vi prøvde å belyse det. Og da gikk jo det på sånne teknikker med snakkebobler og hva tror du han følte da? Hva tror du han sa til de andre elevene i klassen? Og hva tenkte du?”

I tillegg til at lærerne gjennom dette kan lære bort sosial kompetanse i naturlige situasjoner, vil det også kunne gi elevene trygghet at de vet at de har noen å gå til, og snakke med når ting ble vanskelig. Det er viktig å lære elevene å forsøke å se andres perspektiver. Tegneseriesamtaler er visuelle, og gjør det lettere å se hva andre tenker når man får det på papiret. Sosiale historier kan også hjelpe da de gir en forklaring på vanlige sosiale situasjoner. De er visuelle, og man kan ha dem med seg som påminnelse hvis man blir usikker. Lærer 4 hadde også brukt KAT-kassen (Se vedlegg 7) for å forklare og snakke om egne og andres følelser:

”Man må jo sette seg ned med dem og snakke med dem ordentlig. Og forklare dem med tegninger, hvordan folk tenker, hvordan de har det inni seg. (...) KAT-kassen er et veldig nyttig verktøy, hvor du kan se på det med følelser og rangering fra en til ti. Det er et veldig bra verktøy i forhold til det synes jeg. Og den kan jo overføres til tegneseriesamtalene, hvor man bruker disse her symbolene for ulike humørstadier da.”

Lærer 3 hadde opplevd at hennes elev kom i mange konflikter i friminuttene når de sparket fotball:

”Det har vært i forbindelse med at det har vært konflikter med andre. At det er lov å ikke ha lyst til å spille lenger, for eksempel. Selv om du har vært med litt, har du lov til å gå din vei når du ikke har lyst mer. Og du har lov til å spørre om du får være med midt i en omgang. (...). Så har vi lagd systemer her på skolen med hvem som har målet i hvilket friminutt. Og det er klart at så fort det blir en sånn type struktur og orden på det, så faller min elev til ro.”

Det kan dermed være et alternativ å tilrettelegge for hele skolen, slik at alle får det mer forutsigbart, eller at eleven slipper å være med i friminuttet.

I puberteten forandrer også de sosiale samværsformene seg, og det kommer nye krav til denne delen av livet. Lærer 3 sier at det er viktig å forberede dem på det, og rette oppmerksomheten deres mot de endrede samværsmåtene:

”Ja, så tenker jeg jo det å prøve så godt det lar seg gjøre å få dem til å skjønne at ting ikke er så konkret mellom de andre lenger. (...)Det som jeg bruker en del med eleven min er jo sosiale historier og tegneseriesamtaler og sånn. Og det er klart at man kan tenke seg at man kan bruke den type hjelpemidler i forhold til dette tema også da. At man lager en sosial historie som tar for seg akkurat det der. At det er helt alminnelig at blick og kroppsspråk endrer seg, for eksempel.”

Hun sa likevel at det er vanskelig å vite til hvilken grad elevene egentlig forstår det. Lærer 4 snakket om å ha sosial trening med sin elevgruppe:

”Vi driver med sosial trening. Fredag brukes veldig mye til det. Da drar vi på tur hver 14. dag, og så har vi klasse møte den dagen vi ikke er på tur (...). Jeg har satt av tid i timeplanen til dette her. Mye av den sosiale treningen vår har gått på det å være ute blant folk og finne på hyggelige sosiale ting sammen.”

Som lærerne tidligere har nevnt, er en elev med AS en synlig elev, og samtlige mente at det var viktig å fortelle medelevene om diagnosen, og dens betydning for han som person. Lærer 2 sier:

”... men så er det også det å informere klassen om det. I løpet av den tida jeg har vært her, så gjorde vi det, like før jul, og så gjorde vi det i fjor. Og så tok vi det tre ganger før det. I en klasse så vil det hele tiden komme og gå elever, så da er jo det viktig at man forklarer, for man legger merke til eleven. Og da er det viktig at man forklarer med: hvem er eleven? Hva er AS? Hva er AS for den eleven? For mange vil jo ha spørsmål om det. (...)”

Lærer 3 forteller om hvordan dette ble gjort på hennes skole:

”Vi har snakka mye om at det er de som er hjelpemidlene hans. Han kan ikke ha et par briller eller en stakk eller en rullestol, han trenger at vi menneskene rundt er hjelpemidlene hans. Og de aller fleste skjønner det veldig godt, og prøver å være det så godt de kan.”

Hun har sammenliknet det å ha AS med det å ha en fysisk funksjonshemming for å konkretisere diagnosen for medelevene. Hun har gitt dem en spesifikk oppgave de kan utføre: være hjelpemiddel, og dermed har hun nok gjort det lettere for de nevrotypiske elevene å forstå hva de skal gjøre, og hvorfor.

Mange mennesker innen autismespekteret ønsker seg ikke venner. En av lærerne fortalte likevel at noen av hans elever opplevde behov for dette:

”De elevene som savner det å ha venner, det har jeg prøvd nå, at dem har noe kontakt med enkeltelever som går i vanlig klasse som også synes det er vanskelig å være i store grupper. Hvor de kan ha sine kameratslige ting. De er jo litt sånn nerdegutter. Så da prøver man å skape sånne små guttegrupper hvor de kan gjøre hyggelige ting sammen. Det er viktig at de får på en måte litt sånn sosial trening, men at det ikke blir for stort og overveldende for dem, for de er jo ømfintlige ovenfor høye lyder og, for mye sanseinntrykk.”

Som denne læreren sier, er det ikke umulig å skape vennsksforhold for mennesker med AS, men man må legge det til rette rundt deres interesser og behov, slik at det ikke blir for mye og for overveldende. Dette er likevel ikke noe alle ønsker, og for mange kan det å få slippe den sosiale delen av livet kanskje være befriende.

Refleksjoner

Lærerne snakker gjennomgående om å lære elevene å respektere og opprettholde andres grenser. Det jeg synes er påfallende er at ingen snakker om å lære dem om å sette egne grenser. Den manglende sosiale forståelsen til mennesker med AS gjør at de risikerer å bli utnyttet, da de ofte er naive. Det er ikke dermed sagt at å lære seg å respektere andres grenser ikke er verdifullt, men jeg mener at det er vel så viktig å lære dem å kjenne sine egne grenser og hvordan håndheve dem, slik at de kan unngå å bli utnyttet økonomisk, sosialt og seksuelt. I forhold til aseksualitet har jeg tenkt på om dette er bare på grunn av manglende interesse for andre mennesker. Jeg tenker at dette også kan komme av at seksualiteten er så sosialt forankret at den kan bli for komplisert å forholde seg til. De kulturelle rammene, og seksualitetens kommunikasjon kan kanskje bli så vanskelig for mange at det ikke er ”verdt” det. I tillegg kan de sensoriske vanskene spille inn. For mange kan visse typer berøring være ubehagelig, eller smertefullt, noe som kan føre til at seksuelle handlinger blir mindre attraktivt.

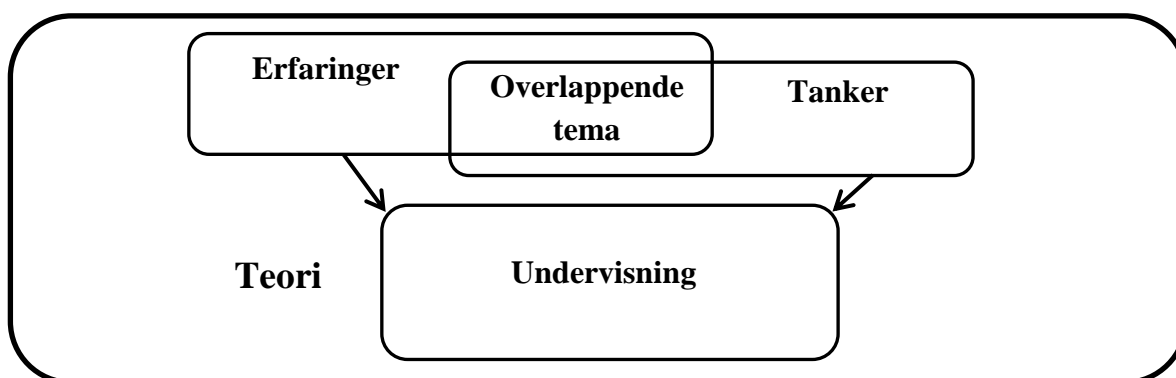
Når det kommer til de fysiske forholdene og hygiene og de foresattes rolle under dette bør det nevnes at, selv om ingen av lærerne merket noen problemer med dette, betyr ikke dette at det ikke er vanskeligheter hjemme. Mange foreldre gjør en stor innsats for at deres sønn skal komme ren og velstelt på skolen, men det virker ikke som om dette er så langt frem i bevisstheten hos mine forskningsdeltakere. En annen ting er selvstendighet ved personlig hygiene. Om de kun holder seg noenlunde rene på grunn av foreldres mas og påminnelser, vil dette egentlig bety at de har god hygiene? Er dette noe de klarer å ta ansvar for selv om de flytter hjemme fra? Har de egentlig forstått hva de må gjøre og hvorfor? Jeg tror også at en av

grunnene til at de fleste av lærerne så hygienen som foreldrenes ansvar, er at mange av dem hadde lite erfaring med mennesker innen autismspekteret. De fleste var vanlige lærere, og når man jobber med nevrotypiske barn og unge, vil ikke hygien være et spesielt omfattende problem, og det er som oftest nok at foreldrene minner dem på at de må dusje oftere. Dermed er det ikke sikkert at lærerne vet hvor vanskelig det kan være med rensligheten på hjemmebane, og dermed ikke tilbyr seg mer assistanse. De sier at de ville hjulpet til om det ble et problem, men hva om de ikke er klar over at det er et problem? Det kan likevel være et større problem enn lærerne tenker på i og med at det kan være vanskelig for mange foreldre å be om hjelp eller fortelle hvordan det egentlig står til hjemme.

5 Drøftning

Målet med mitt prosjekt har vært bevisstgjøring rundt pubertetsprosessen for mennesker med AS, samt å samle informasjon om hvordan lærere jobber for å forklare og forberede guttene på puberteten. I denne delen vil jeg drøfte mine funn opp mot relevant teori, før jeg samler informasjonen sammen i et forslag om hvordan man kan jobbe med de forskjellige temaene etter følgende figur:

Figur 2 Drøfting

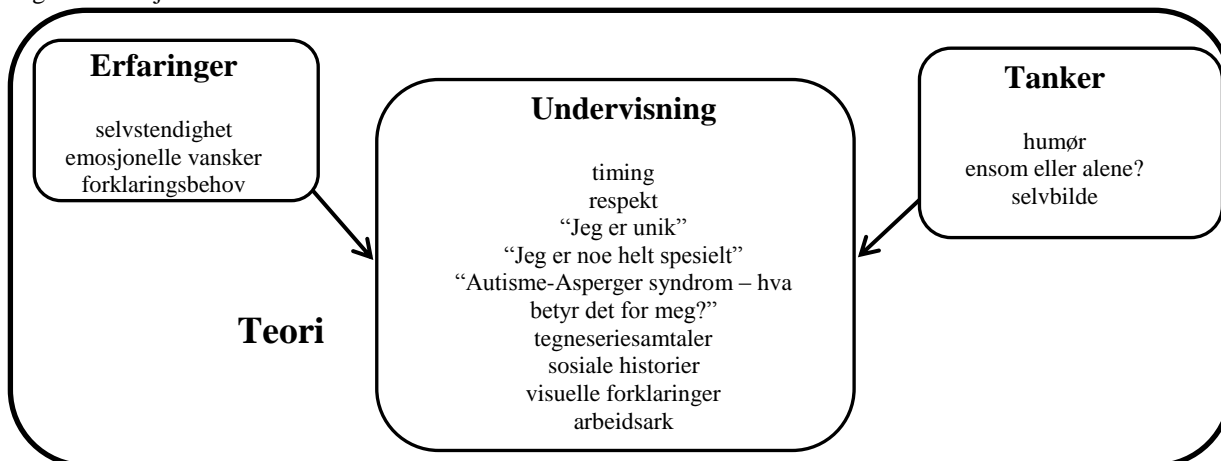


De fleste av lærerne var opptatt av hvor lite erfaringer de hadde, hvor lite tanker de hadde gjort seg, og hvor lite de kunne om temaet AS og pubertet. De sa det var lite diskutert og lite fokusert på. De fleste av lærerne sa også at dette ikke var et tema de hadde med seg i hverdagen, og at det ikke var diskutert i personalgruppa. Likevel mente de at det var viktig å søke kunnskap gjennom andre. Det kan tenkes at denne typen kunnskap lettere kunne genereres om de diskuterte dette temaet med sine kolleger. De fleste lærerne sa de ikke hadde erfaringer med puberteten, og at de ikke hadde merket noe spesielt ved elevene sine angående dette. At det har vært lite bevissthet rundt mitt oppgavetema har vært gjennomgående gjennom hele prosjektet. Lærerne kan ha vært mer eller mindre bevisst på tema, eller deler av det, men det har vært få som har sett puberteten og hverdagslivet helhetlig. Man kan med dette spørre seg om lærerne har få erfaringer med tema fordi de ikke er bevisst det, eller om de ikke er bevisst det fordi de har så få erfaringer med dette. I en stressende skolehverdag har jeg også erfart at det er lettere å fokusere på problematferd som er tilstedeværende, enn på forebygging av potensielle vansker for elevene. Det kan være dette også gjelder puberteten. Ofte er dette en periode som kommer like overraskende på de voksne som ungdommene, og det kan derfor være vanskelig å være i forkant. Når det i tillegg dreier seg om ungdom som ofte er utydelige i egne signaler, kan det være ytterligere utfordrende å møte denne perioden forberedt, eller i det hele tatt vite at den har satt i gang (Nichols et al.,2011). Dette kan føre til

at elevene utvikler uhensiktsmessig, sosialt underlig eller utfordrende atferd om det er ting ved denne perioden de ikke forstår. Dette kan igjen føre til at man setter inn tiltak på den gjeldende atferden, men ikke ser puberteten som det underliggende, noe som kan føre til at man ikke ser problematikken helhetlig.

5.1.1 Emosjonelle forhold

Figur 2 Emosjonelle forhold



To av lærerne hadde elever som var litt unge for å ha kommet i puberteten, men det virket på de andre som guttene med AS enten var i emosjonelt opprør, eller så var de emosjonelt fraværende. Dette kan sees i sammenheng med deres vanskeligheter med å tolke egne og andres følelser, og å vite hvordan man reagerer adekvat på hendelser (Martinsen et al., 2006). Når det kom til de emosjonelle vanskene, fortalte lærerne ofte at dette innebar vansker med selvregulering, for eksempel ved å vite når ”nok er nok”. Dette kan henge sammen med deres sviktende ToM. Om de ikke vet hva andre tenker, føler og hvilke intensjoner de har, kan de heller ikke tolke de sosiale signalene som forteller om hvor langt man kan drive en situasjon før det går for langt (Baron-Cohen, 1995). I puberteten går emosjonene og kroppen på høygir, dette er vanskelig for de aller fleste å forstå (Tetzchner, 2008). Med forståelsesvanskene og de emosjonelle vanskene som kommer med ASD, tenkte de fleste lærerne at puberteten ville være vanskelig å forstå. Dermed ville det også være store forklaringsbehov. Alle lærerne hadde opplevd trang til økt selvstendighet fra elevene. Dette skjer med de aller fleste i puberteten (Tetzchner, 2008), og det kan virke som om dette også gjelder gutter med AS. De fleste lærerne fortalte at mange av guttene ikke ønsket å skille seg ut fra de andre elevene, selv om de var klar over at de var annerledes. Derfor var det viktig å jobbe med både selvforståelse og selvbilde. Selvbilde er vanskelig for mennesker med AS. Som nevnt i teoridelen, handler det å skape seg et bilde av seg selv gjennom andres respons og

tilbakemeldinger. Dette er ofte vanskelig om man ikke har en ToM, som er et kjennetegn hos mennesker med AS (Tetzchner, 2008, Vermeulen, 2008). Siden forståelsesvanskene er så gjennomgripende, vil det å få vite om diagnosen kunne være en lettelse. Alle lærerne sa at de nesten utelukkende hadde positive erfaringer med dette. En lærer hadde likevel erfaring på både likegyldighet og raseri fra elevene sine. For han ble det dermed viktig å bruke mye tid på dette, og snakke om det på deres premisser, noe som er viktig da hvordan man legger frem dette vil kunne påvirke guttenes selvbilde mye fremover (Vermeulen, 2008).

Hvordan forklare dette?

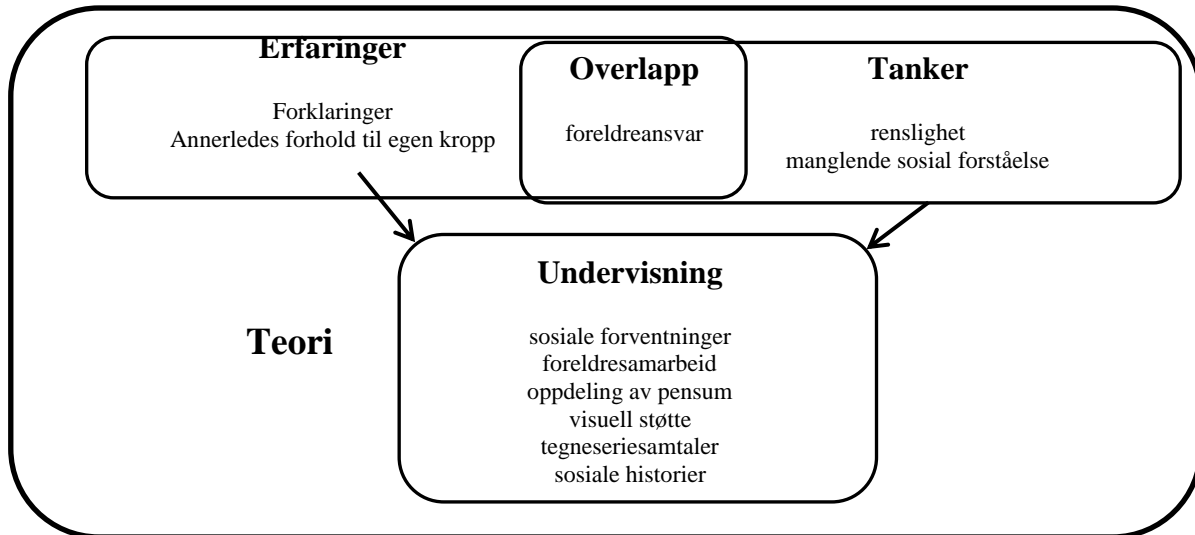
De fleste lærerne mente at det ville være vanskelig å snakke om emosjonelle endringer og elevenes indre liv før de var ”midt oppe i det”. Følelser er abstrakt å snakke om, selv for nevrotypiske mennesker. Siden mennesker innen autismspekteret har en manglende forståelse av både egen og andres ”mind”, har de dermed større utfordringer med å kunne forstå disse (Baron-Cohen, 1995). Dermed kan det være en fordel å vente med å snakke om de emosjonelle endringene til de gjør seg gjeldende. Nesten alle lærerne trakk dette frem, og mente at elevene ville få lite ut av denne typen undervisning om det ble gjennomført på feil tidspunkt. Det ble derfor viktig å følge ekstra godt med på disse elevene. Det å få kunnskaper om egen fungering, og dermed en forklaring på hvorfor man strever med ting, samt å lære seg strategier for mestring kan virke forbyggende på psykiske vansker (Martinsen et al., 2006).

Som nevnt var samtlige lærere opptatt av å snakke med elevene sine om diagnosen deres, og på den måten øke deres selvforståelse. Dette hadde de gjort ved å bruke verktøy som ”Jeg er unik”, ”Jeg er noe helt spesielt”, og tegneseriesamtaler. Det ble også brukt sosiale historier, visuelle forklaringer og arbeidsark der elevene kunne rangere eksempelvis sine sterke og svake sider, og hva de liker og ikke. Når man driver med denne typen arbeid er det viktig å tilrettelegge etter sin egen elev på best mulig måte. Det er viktig at alle arbeidsark og forklaringer blir laget i et språk elevene forstår, og utarbeidet på en slik måte at det ikke blir overveldende (Hatton og Tector, 2010). De trenger konkret informasjon. Å jobbe med selvforståelse går ut på å øke guttenes selvinnsett ved å lære om diagnosen AS, lære å beskrive den, og å vite hvilke vansker diagnosen kan få for deres egen funksjon (Vermeulen, 2008). Det vil også være viktig å kunne identifisere hvilke situasjoner som ofte er vanskelig, og lære seg adekvate mestringstrategier for disse. Målet vil være å fremme positiv selvvurdering for guttene, og legge til rette for et positivt selvbilde (Vermeulen, 2008).

Lærerne var også opptatt av å bruke god tid på dette arbeidet, slik at eleven skulle få venne seg til tanken på en diagnose.

5.1.2 Hygiene og fysiske forhold

Figur 3 Hygiene og fysiske forhold



Min forforståelse har stått sterkt i meg gjennom hele prosjektet, og derfor hadde jeg forventet meg å få mye mer data enn det jeg endte opp med når det kom til hygiene. Lærerne hadde ikke så mange erfaringer på dette, men de som var gikk mest på vanskeligheter med å dusje med resten av klassen etter gymtimen. Selv om læreren mente dette kunne komme av vanlig ungdomssjenerthet, vil jeg tro at ”aspergertrekkene” var involvert, da det ble behov for spesiell tilrettelegging i form av å dusje på eget rom, eller hjemme. Det virket også som at noe av grunnen til at lærerne hadde såpass få erfaringer på dette temaet, var at de i stor grad hadde latt dette være opp til foreldrene. Dette på tross av at samtlige lærere sa at dette godt var noe de kunne hjelpe til med. Det kan likevel være en utfordring for foreldrene å spørre om assistanse til denne typen ting, da dette er et sårt tema (Moreno, 1992). Manglende sosial forståelse var også noe lærerne tok opp i med tanke på hygiene og de fysiske endringene. Som tidligere nevnt er dette en av kardinalvanskene hos mennesker inne autismespekteret, og dette fører til at de har vanskeligheter med å vite hva som passer seg i gitte situasjoner, og hvordan deres personlige hygiene og fremtreden påvirker andre rundt dem (Martinsen et al., 2006).

Når det kom til den fysiske utviklingen, var de fleste lærerne enige om at dette var noe som var viktig å gå nøye gjennom. Dette var også noe de mente man lettere kunne, og burde, forberede guttene på, i større grad enn de emosjonelle endringene. Hvis mennesker med AS møter de fysiske endringene i puberteten uforberedt, vil dette kunne føre til økt stress og

risiko for psykiske vansker. Dette er fordi kroppen ikke fungerer slik som den pleier, uten at de vet årsaken (Hatton og Tector, 2010, Nichols et al., 2011). En av lærerne trakk også frem det ofte annerledes forholdet til egen kropp mange mennesker i autismspekteret har. Siden dette fører til vansker med å lokalisere smerte og ubehag (Martinsen et al., 2006), er det ikke utenkelig at det kan føre til ytterligere vansker med å oppfatte kroppens endringer i puberteten på en korrekt måte.

Hvordan forklare dette?

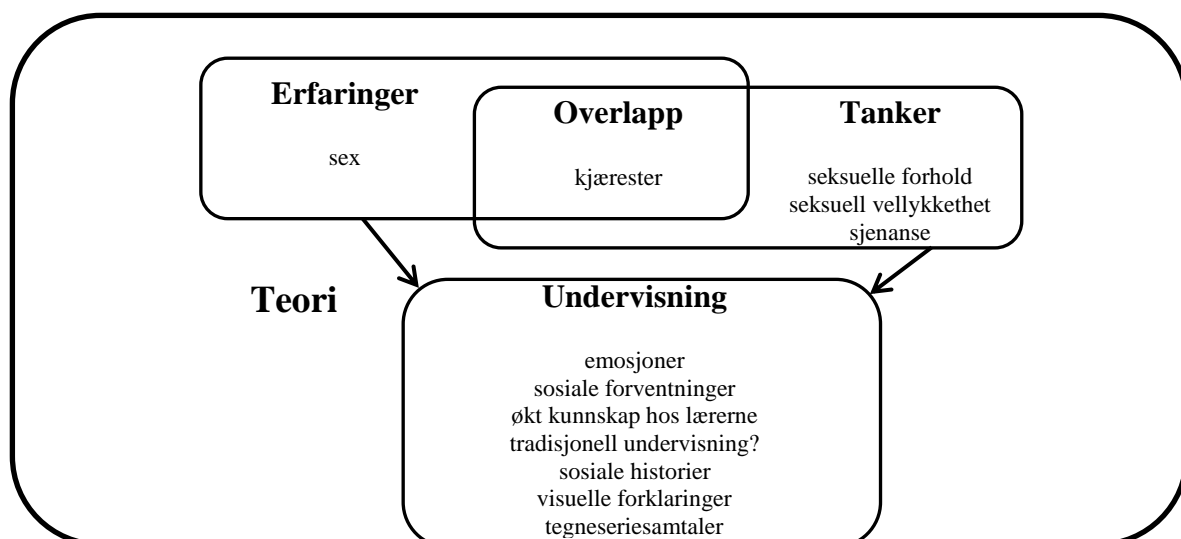
Det var kun to av lærerne med eksplisitt erfaring med å forklare hygiene og andre fysiske forhold for elevene. De andre hadde likevel en del tanker om hvordan dette kunne gjøres på best mulig måte. Når det kom til kroppens utvikling i puberteten hadde mange av lærerne valgt å bruke det eksisterende pensum fra skolen, men tilrettela det for den enkelte eleven. Dette gjorde de blant annet ved å dele opp pensum i mindre deler og støtte opp informasjonen med bilder. De mente også at tegneseriesamtaler og sosiale historier kunne bli brukt til å forklare betydningen av de fysiske forandringene på en mer inngående måtes enn kun det tekniske som skolepensum gikk inn på. Dette gjorde de med sosiale historier og visuelle forklaringer. En av lærerne mente også at det var viktig at disse forklaringene var tilgjengelige for eleven til en hver tid, slik at de hadde et sted å se etter om det var ting de lurte på, eller hadde glemt. Når kroppen forandrer seg i puberteten endrer de aller fleste synet på hvem de er og hva det betyr å være seg selv (Tetzchner, 2008). ASD kan som sagt føre til et annerledes forhold til egen kropp, og de vil dermed kunne ha ekstra behov for støtte og forklaringer når det kommer til dette (Hatton og Tector, 2010). Lærerne mente også det ville være viktig å bruke samme typer metoder som de brukte fra før, som de visste fungerte. For å forsikre seg om at elevene hadde forstått det, kunne man kartlegge både før og etter gjennomføring av undervisningen. En ting mange trakk frem var også å gjøre undervisningen så nøktern og nøytral som mulig. De fleste med AS har vanskeligheter med endringer i faste mønstre og rutiner (Gillberg, 2005 Martinsen et al., 2006 Wing, 1997). Dermed kan man tenke seg at det vil være ugunstig å legge opp denne typen undervisning på en annerledes måte enn vanlig, da det er viktig at elevene forstår hva det handler om.

Mange mennesker med AS kan ha dårlig personlig hygiene, noe som kan komme av både sensoriske vansker og manglende sosial forståelse (Gillberg, 2005). De fleste av lærerne mente at om de skulle oppleve at elevene deres hadde vansker med å opprettholde en god

personlig hygiene, ville det være vesentlig å forklare dem hvorfor personlig hygiene er viktig. Med dette mente de ikke bare det helsemessige, men også det sosiale. I og med at ASD gjør at de fleste har en sviktende ToM, vil de ikke nødvendigvis forstå deres påvirkning på andre, selv ikke når det kommer til lukt eller skitt. Denne bokstavelige forståelsen av språket (Martinsen et al., 2006), vil også kunne føre til ytterligere vansker med dette. Om de for eksempel får høre at det kun er ”det indre som teller”, kan dette føre til total neglisjering av personlig hygiene. I følge mine data vil det derfor kunne være hensiktsmessig med sosiale historier for å forklare de sosiale implikasjonene ved dårlig hygiene. Det vil også kunne være nyttig for elevene å ha faste regler på når man skal dusje, hvor lenge, hvor ofte man skal ha på deodorant og liknende. I tillegg kan man bruke film om hvordan man for eksempel skal barbere seg, hva man trenger til dette og hvordan man gjør dette. Det å få informasjon visuelt er ofte til stor hjelp for mennesker med ASD (Gerland, 2010). Hygiene og fysiske forhold er aspekter ved livet som tradisjonelt har vært opp til foreldrene å ta seg av, og som oftest er dette en naturlig del av det å oppdra et barn. For mange foreldre til barn innen autismespekteret kan dette være en veldig utfordrende og tidkrevende del av hverdagen (Moreno, 1992). Alle lærerne sa at de var villige til å hjelpe foreldrene, om det var behov for det. Dette er likevel et sårt tema for mange foreldre. Det å ha vanskeligheter med noe så ”enkelt” som å få sønnen din til å dusje regelmessig, kan fort bli forbundet med mye skam. Jeg tenker derfor at man i noen tilfeller kan ta initiativet til å sette inn rutiner på dette i skolen før foreldrene må spørre selv, for å gjøre det litt lettere for foreldrene å få hjelp.

5.1.3 Seksualitet

Figur 4 Seksualitet



Tradisjonelt har det vært lite kultur for å snakke om seksualitet for mennesker som ikke er innenfor det ”vanlige”. Derfor har det også vært lite fokus på seksualitet for mennesker innen autismespekteret. Det har vært tradisjon for å tenke at dette ikke gjelder dem, eller at dette vil vekke til livet seksuelle drifter de ikke ville følt om man ikke hadde introdusert dem for det (Langfeldt, 1993). Seksualitet er noe som gjelder alle mennesker, og det innebærer mye mer enn bare samleie (Almås, 2004, Jalakas, 2010). De fleste lærerne sa at de ikke hadde hatt behov for å snakke eksplisitt om seksualiteten utover det rent tekniske rundt reproduksjon de har gjennomgått i den vanlige seksualundervisningen. De fleste hadde heller ikke opplevd noen økt interesse fra guttenes side for verken det motsatte eller samme kjønn. Det kunne nesten virke som at disse guttene enten var veldig opptatt av ting som hadde med sex å gjøre, eller var nærmest aseksuelle. Det er mange mennesker med AS som er aseksuelle (Jalakas, 2010), men det kan finnes flere forklaringer på at guttene i denne undersøkelsen ikke var så opptatt av jenter. Noen av lærerne nevnte vanskelighetene med kommunikasjonen i seksualiteten. Når man bygger opp til et seksuelt forhold til noen, er det mye som skjer subtilt, og indirekte. Denne sosiale delen av det der man ”bare vet”, er som oftest veldig vanskelig for mennesker med AS å forstå (ibid). At de ikke skjønner hva det handler om, er også en ting som kan føre til manglende interesse. Lærer 4 var også inne på tanken om de lot som om de ikke var interessert for å beskytte seg mot nederlag. Dette er et vanlig trekk hos de fleste barn. Mange av ”klassens klovner” gjør dette fordi de møter faglige utfordringer de ikke mestrer, og dermed later de som det ikke spiller noe rolle for dem (Ogden, 2009). Som tidligere nevnt gjør denne gruppens sviktende ToM at de ofte ikke vet hva slags type atferd som passer seg forskjellige situasjoner. Dette gjelder også innen seksualiteten.

Lærerne sto likevel litt i motsetning til hverandre når det kom til mulighetene for et vanlig seksualliv. På den ene siden tenkte de at, så lenge guttene fikk veiledning, var det ikke noe i veien for at de fikk normale seksuelle erfaringer. På den andre siden ble det sagt at det nok var unntaksvis om de fikk vanlige seksuelle erfaringer som voksne. Ofte vil ikke mennesker med AS være i kjæresteforhold med andre. Dette er noe som også gjelder vennskap. For mange blir det å forholde seg til andre mennesker på en såpass intim og intens måte overveldende, og mange velger derfor å være alene (Gerland, 2004, Gillberg, 2005, Jalakas, 2010). Det er forskjell på ensomhet og alenehet, der førstnevnte er negativ og ufrivillig, er den sistnevnte positiv og selvvalgt. Dette er ofte vanskelig for nevrotypiske mennesker å forstå, men det er viktig at det blir respektert, slik at elevene ikke blir tvunget inn i en inkludering, som ikke gagnar dem. Om de allikevel ønsker å komme i kontakt med andre, for eksempel av det

motsatte kjønn, bør lærerne tilrettelegge for denne typen relasjoner. Dette er for å skape mestring, og legge grunnlag for gode relasjoner (Nichols et al., 2011). Lærer 3 foreslo å lage en oppskrift på hvordan man kunne ta kontakt med jenter, i sosial historie-format. Denne ville forklare hva man kunne snakke om, hvordan man skulle svare på spørsmål og hvordan man skulle skjønne hvis noen for eksempel ikke var interessert.

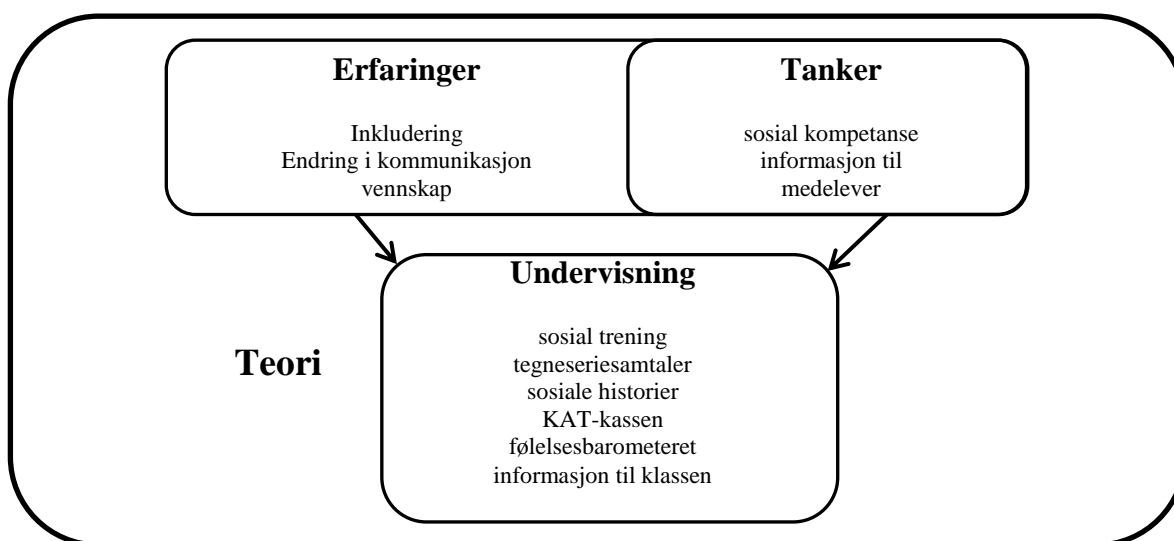
Hvordan forklare dette?

Dette var også et tema der mange av lærerne hadde valgt å ta utgangspunkt i den vanlige seksualundervisningen, og for noen hadde dette foregått utelukkende med resten av klassen. Dette kan være problematisk for mange. Selv med et såpass seksualisert samfunn som vi lever i, er det fortsatt tabubelagt å snakke om sex (Almås, 2004). Derfor foregår mye av seksualundervisning i overført betydning, og man sier sjeldent ting helt som det er. Dette kan være forvirrende for mennesker med AS, og kan føre til misforståelser om hva dette egentlig handler om og hvordan det foregår (Nichols et al., 2011). Dermed blir det viktig for lærerne å ta en beslutning om elevene skal være med i den tradisjonelle undervisningen, eller om de skal ha et helt eget opplegg. Noen av lærerne hadde tatt utgangspunkt i det pensumet resten av klassen fulgte, men tilrettela det ved å dele det opp i mindre deler for å gjøre det mer oversiktlig. De brukte også sosiale historier, visuelle forklaringer og tegneseriesamtaler for å gjøre tema mer konkret. Noen fant det også nødvendig å snakke om guttenes egen seksualitet. De var opptatt av å introdusere dette som noe positivt, men var likevel opptatt av å forklare dem hvilke sosiale forventninger det lå rundt dette tema. Seksuelle følelser kan være overveldende, og for noen kan det føles som man mister kontroll (Langfeldt, 1993). Derfor trakk en del også frem det følelsesmessige ved seksualiteten. De mente at dette var et tema som ble for lite snakket om i skolen, men som var viktig, spesielt for deres elever. De fleste var også enige om at de som skulle undervise i dette måtte sette seg godt inn i pensum og autismspekteret, slik at de kunne tilrettelegge for forståelse, men også slik at de ikke ble brydd når de skulle undervise. Selv om mennesker innen autismspekteret ikke er eksperter på å tolke sosiale signaler, får de likevel ofte med seg at det kommer en reaksjon på noe som blir sagt (Martinsen et al., 2006). Jeg tenker derfor det kan være viktig å presentere dette på en positiv måte, i tillegg til å formidle de sosiale konvensjonene. Det som bestemmer hvem man snakker med om hva. I tillegg tenker jeg dette handler om å respektere elevene. De liker som oftest ikke fnising og fjas, og lærerne bør derfor unngå dette. Lærerne snakket også om å lære elevene å respektere andres grenser. Dette var gjennomgående i de fleste temaene. Noe jeg

merket meg var at ingen snakket om å lære guttene å sette og opprettholde egne grenser. Mennesker med AS er ofte mer utsatt for seksuelle overgrep enn det nevrotypiske mennesker er. Dette kommer ofte av naivitet og manglende bevissthet om hva som er rett og galt, også for dem selv. Mange vet ikke at de kan si nei, og at det er feil av andre å ikke følge opp deres ønske om å slutte (Nichols, 2011). Derfor er det viktig at de får lære om grenser, og hva som er greit og ikke, både for seg selv om andre.

5.1.4 Sosiale aspekter

Figur 5 Sosiale aspekter



I puberteten endrer de sosiale samværsformene seg fra lekning, til en mer abstrakt form med mye småprat (Tetzchner, 2008). Mennesker med AS har ofte problemer med å både forstå formålet med denne typen kommunikasjon, hva som blir sagt, og hva fokus for samtalen er (Martinsen et al., 2006). Lærerne sa at det var viktig å gjøre guttene klar over disse aspektene ved samtalene, og hjelpe dem til å øve på å forstå denne nye typen kommunikasjon. En del av lærerne hadde erfart at denne endringen, sammen med elevenes manglende sosiale forståelse, ofte førte til konflikter med andre ungdommer, eller pinlige situasjoner. Denne typen sosiale flauter er vanlige hos de fleste innen autismespekteret (Martinsen et al., 2006) De fleste lærerne mente at det var viktig å lære guttene sosiale ferdigheter eksplisitt, og at dette var lærernes ansvar. For mange av lærerne var det også et poeng å tilrettelegge for elevene, og forklare dem om sosiale forventinger, slik at de kunne bli mest mulig inkludert i klassemiljøet. Noen ville lære dem å "oppføre seg mest mulig likt" andre barn, mens for andre igjen, handlet det om å gi dem strategier for å kunne opprettholde en positiv rolle i klassemiljøet. Alle lærerne hadde erfart at å fortelle medelevene om diagnosen hadde hjulpet

med at guttene ble mer godtatt som den de var. Guttene hadde likevel ikke veldig mange venner, enten fordi de ikke hadde forståelse for hva vennskap innebar, eller fordi de manglet strategier for å skaffe seg dem.

Hvordan forklare dette?

De fleste av lærerne mente at det viktigste i deres jobb var å gi elevene gode strategier, både faglig og sosialt, slik at de kunne mestre livet sitt på en god måte. Siden de har en sviktende ToM, vil dette påvirke deres sosiale kompetanse (Baron-Cohen, 2008). Dette var nok den delen lærerne hadde mest erfaring med, og dermed følte seg tryggest på. Det kan tenkes at dette er fordi man ofte snakker om de sosiale vanskene som så innebygd i autismespekteret, at det blir vanskelig å snakke om det ene uten det andre. For mange elever er det dette som gir størst vansker, og det blir dermed mer fokus på dette (Tetzchner, 2003). For de fleste i autismespekteret er det verbale flyktig, og det kan derfor være lurt å visualisere det man snakker om (Gerland, 2010). Samtlige lærere hadde brukt sosiale historier og tegneseriesamtaler. Dette var gjort for å gjøre andres handlinger, tanker og motiver mer konkrete for elevene. I de sosiale historiene er det også tips for hvordan det er lurt å gjøre neste gang man er i en liknende situasjon. Tegneseriesamtalene visualiserer hva eleven selv tenker at de involverte partene har tenkt i en vanskelig situasjon. Deretter gir den læreren anledning til å forklare hva det er mer sannsynlig at de mente. Lærer 4 hadde i tillegg brukt følelsesbarometrene fra KAT-kassen for å forklare andres følelser, og det ga guttene selv en mulighet til å forklare og forstå egne følelser. Her kan man også bruke en visuell forklaring, som går mer på å forklare et fenomen guttene har vanskeligheter med å forstå, mer enn å forklare en gitt sosial situasjon, slik de sosiale historiene gjør.

Det å skulle fortelle resten av klassen om en elevs diagnose, uansett hva denne er, er noe som må behandles med årvåkenhet og respekt for den det gjelder. I de aller fleste situasjoner bør dette være noe eleven selv har vært med å avklare på forhånd (Murray, 2006, Vermeulen, 2008). Samtlige lærere var opptatt av at klassen skulle få vite om AS. Alle diagnoser inne autismespekteret fungerer på høyst individuelle måter (Jordan, 2001, Martinsen et al., 2006, Wing, 1997). Det kan sies at om man kjenner ett menneske innen autismespekteret, så kjenner du ett. Man kan dermed si lite om autismespekteret generelt. Dette var også noe læreren mente, derfor ble det også viktig for dem at medelevene fikk vite hva AS betød for den spesifikke eleven. Det er også viktig at de får informasjon på en måte de forstår. Vermeulen

(2008) foreslår å starte informasjonen med leker der elevene enten ikke ser, ikke hører, eller har en annen ”funksjonshemming”. Deretter kan man forklare at AS også er en vanske som gjør at man trenger støtte. Lærer 3 hadde også forklart medelevene om AS med å sammenlikne diagnosen med en funksjonshemming. Hun eksemplifiserte sin elevs behov for hjelp ved å fortelle medelevene at de var hans hjelpemidler, på samme måte som blinde trenger en hvit stokk, og de som ikke kan gå trenger rullestol. Med dette konkretiserte hun både hva vanskene var, og hvordan medelevene kunne forholde seg til dette.

Åpenhet om diagnosen kan også føre til at eleven blir mer inkludert i klassen, og får en mer positiv rolle i miljøet. Som sagt er ikke mennesker innen autismspekteret naturlige sosiale løver, og kan ofte ha behov for å øve på sosiale situasjoner (Berge Helverschou, Hjell, Nærland og Steindal, 2007). Som nevnt i presentasjon av data, hadde en lærer også laget ”kompisgrupper” for de av hans elever som hadde uttrykt et ønske om å få venner. Han hadde satt sammen disse gruppene av gutter fra andre klasser som også fant det vanskelig å gjøre suksess på de sosiale arenaene. Målet var å gjøre hyggelige aktiviteter sammen, som å spille data- eller tv-spill sammen. Lærerens mål med disse gruppene var å skape vennskapelige relasjoner mellom guttene på deres egne premisser. Han mente det var viktig med få mennesker, og lite ytre stimuli, som bråk og synsinntrykk. Mennesker innen autismspekteret har, som nevnt tidligere, filtreringsvansker og skjevt fokus, og det kan dermed være nødvendig å fjerne forstyrrende stimuli, for å øke sjansene deres for positive sosiale opplevelser.

Jeg har tidligere nevnt viktigheten av respekt for selvvalgt alenehet. Dette gjelder også vennskap. Lærer 2 mente at det var viktig å hjelpe eleven til å vurdere om det var greit, eller til og med ønskelig å velge å være alene. For mange mennesker innen autismspekteret er dette et positivt og trygt valg (Gillberg, 2005, Jalakas, 2010), og det blir dermed viktig for lærerne å respektere dette. Å bli satt i sosiale situasjoner de ikke er ønsker, og der de stadig kommer til kort, øker stress og kan føre til psykiske vansker (Martinsen et al., 2006). Derfor er det viktig at lærerne har is i magen, og lar elevene få lov til å være alene om det er det de ønsker.

5.1.5 Avsluttende refleksjoner

Etter gjennomført prosjekt satt jeg igjen med en del refleksjoner. Jeg har tidligere skrevet om påvirkningen puberteten har på ungdommenes hverdag, og hvor gjennomgripende dette er.

Jeg mener derfor at for å kunne ta et menneske på alvor, må man se dem i kontekst av deres livssituasjon. Puberteten og den gryende seksualiteten til de aller fleste ungdommer i vår kultur blir snakket lite om, og spesielt om det er ungdommer som fungerer ”annerledes”. Men om man ikke er bevisst denne delen av sine elevers liv, kan dette føre til at man heller ikke ser mennesket helhetlig? Kan man egentlig ta en person i denne perioden av livet på alvor om man ikke tar høyde for pubertetens påvirkning på deres emosjonelle velferd, deres humør og atferd? Puberteten er så gjennomgripende i et ungt menneskes liv, at det ville vært unaturlig å skille det fra hverandre. Jeg tenker derfor det er viktig å snakke om dette. I klasserommet, i personalgruppa og i samfunnet. Man må være bevisst tegnene på at elevenes startende pubertetsutvikling. Man må se etter tegn, og forberede elevene så godt man makter, slik at de kan gå inn i denne omveltende perioden med mer sikkerhet og bagasje. På denne måten kan man forbygge psykiske vansker og sende ungdommene inn i de voksnes verden med mer trygghet i egen kropp og seksualitet.

6 . Oppsummering og avslutning

Formålet med dette prosjektet har vært å skape bevissthet rundt pubertetsprosessene hos mennesker med AS. Ved å foreta en eksplorerende studie basert på tre forskningsspørsmål, har jeg ønsket å undersøke læreres kunnskaper og erfaringer på dette temaet. Gjennom kvalitative, fenomenologiske forskningsintervjuer har jeg forsøkt å beskrive dette slik de opplever det, og gjennom analyse, presentasjon av data og drøfting har jeg forsøkt å gi en så full beskrivelse av dette fenomenet som mulig. Jeg har også forsøkt å samle og fremstille kunnskaper om arbeidsmåtene lærerne bruker for å forklare og forberede guttene med AS på puberteten.

1. Hvilke erfaringer har lærerne med elever med AS i puberteten?

Lærerne mente selv at de ikke hadde spesielt mange erfaringer med å ha elever med AS i puberteten, men det viste seg at de hadde flere enn de trodde. Dette var likevel mest erfaringer med sosiale vansker, som er av hovedtrekkene ved AS, og ikke så mange når det kom til seksualitet eller fysisk utvikling. Det er likevel vanskelig å skulle skille det sosiale fra resten av autismspekteret, da dette vil påvirke hele deres oppfatning av verden. Det påvirker for eksempel hvordan guttene forholder seg til personlig hygiene. Det virker som at dette ikke er noe guttene hadde forstått meningen med, men utførte det ved instruks. Lærerne hadde også erfart at den sviktende ToM påvirket hvordan de forholdt seg til sine jevnaldrende, da kommunikasjonen endret seg i denne perioden. Dette kunne ofte føre til konflikter og stress for guttene. Derfor var de opptatt av å informere medelevene om diagnosen, noe de hadde positive erfaringer med. Ved å gi informasjon om AS og hvordan dette påvirker den enkelte eleven, hadde de økt toleransen hos medelevene, og på denne måten og skapt større rom for inkludering.

2. Hvilke tanker har lærerne gjort seg rundt det at elevene deres kommer i/er i puberteten?

Det var lettere for lærerne å snakke om tanker de hadde gjort seg på forhånd, og underveis i intervjuene. De kunne reflektere fritt og assosiere som de ville. Det var likevel tydelig at dette ikke var et tema de fleste var bevisst. De hadde en del tanker om temaene hver for seg, men få av dem så dette i et helhetsperspektiv. Også her var det sosiale gjennomgående. Det meste ble sett fra dette perspektivet, og lærerne mente dette ville påvirke vennskap, selvforståelsen og

potensielle seksuelle forhold. De mente at det å forstå seksualitetens kommunikasjon nok var utenfor disse guttenes fatteevne, noe som kunne føre til at de ikke ville få de samme seksuelle erfaringene som de nevrotypiske jevngamle.

3. Hva har lærerne gjort for å forberede og forklare puberteten for sine elever?

På dette spørsmålet har jeg valgt å svare både i forhold til hva lærerne helt konkret har gjort, men også opplegg de kunne tenke seg å gjennomføre. Gjennomgående i alle oppleggene var bruk av tegneseriesamtaler, sosiale historier og visuelle forklaringer. Lærerne brukte disse verktøyene for å konkretisere og visualisere undervisningen for guttene. Visuelle hjelpemidler som disse kan, i følge lærerne, også være egnet til å forberede guttene på hva de skulle gjennom fysisk, og i forhold til seksualiteten. De mente også at undervisning om de emosjonelle aspektene ved puberteten burde komme når elevene opplevde disse selv. Det emosjonelle er vanskelig å konkretisere i utgangspunktet, og mer så hvis undervisningen kommer før man er klar for det.

6.1.2 I fremtiden

Puberteten er et tema som er relativt nytt forskningsmessig sett, og det er derfor ikke så mye tilgjengelig informasjon. Seksualitet og pubertet for mennesker som ikke svarer til det tradisjonelt sett "normale" har fått lite fokus, men er et tema som er på vei frem i lyset. Puberteten er også en sårbar tid der sjansen for psykiske vansker øker. Mennesker innen autismespekteret har i utgangspunktet større risiko for å utvikle denne typen problemer, og det blir dermed ekstra viktig at de får en god overgang til voksenlivet. På grunn av dette er det behov for ytterligere forskning, slik at lærere, foreldre og andre fagfolk kan tilegne seg kunnskaper og strategier for å gjøre denne perioden så smertefri som mulig for mennesker med AS. Mennesker med AS trenger trygghet, forutsigbarhet og gode forklaringer, og det er viktig at skolen står klare for å gi dem dette.

Litteraturliste

- Almås, E. (2004). *Sex og sexologi*. Oslo: Universitetsforlaget
- Andrews, G., Pine, D. S., Hobbs, M. J., Anderson, T. M. og Sunderland, M. (2009). Neurodevelopmental disorders: Cluster 2 of the proposed meta-structure for DSM-V and ICD-11. I *Psychological Medicine*. Volum 39. S. 2013-2023
- Bailey, J. (2008). *Hår både her og der: en bok om å bli voksen*. Risør: Esstess forlag
- Baron-Cohen, S. (1995). *Mindblindness. An Essay on Autism and Theory of Mind*. Cambridge, Massachusetts. : MIT Press
- Baron-Cohen, S. (2008). *Autism and Asperger Syndrome- The Facts*. Oxford: University Press
- Baron-Cohen, S. (2001). Theory of Mind in normal development and autism. I *Prisme*. Volum 34.s. 174-183.
- Berge Helverschou, S., Hjelle, H., Nærland, T., Steindal, K. (2007). Sosiale problemer hos mennesker med Asperger-syndrom. I Martinsen, H. og Tetzchner, S. von (Red.)(2007). *Barn og ungdommer med Asperger-syndrom. Perspektiver på språk, kognisjon sosial kompetanse og tilpasning*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Brandth, B. (1998). Gruppeintervju: perspektiv, relasjoner og kontekst. I *SPED4010 Vitenskapsteori og forskningsmetode. Blandingskompendium* (2009). (s. 73-96). Oslo: Unipub
- Creswell, J. W. (2007). *Qualitative Inquiry & research Design – Choosing Among Five Approaches*. USA: Sage Publications Inc.
- Dalen, M. (2011). *Intervju som forskningsmetode – en kvalitativ tilnærming*. Oslo: Universitetsforlaget
- Duvold, K. og Sponheim, E. (2002). Autisme og andre gjennomgripende utviklingsforstyrrelser. I Gjærum, B og Ellertsen, B (red.) *Hjerne og atferd – utviklingsforstyrrelser hos barn og ungdom i et nevrobiologisk perspektiv – et skritt videre*. S 263-285. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag
- Faherty, C. (2007). *Autisme/Asperger-syndrom. Hva betyr det for meg? En arbeidsbok for økt selvforståelse hos barn og unge med høytfungerende autisme eller Asperger-syndrom. Strukturerte undervisningsideer for hjem og skole*. Oslo: SPISS forlag
- Fay, B. (1996) *Contemporary Philosophy of Social Science*. USA: Blackwell Publishing
- Gall, M. D., Gall, J. P., Borg, W. R. (2007). *Educational Research. An Introduction*. Boston: Pearson Education, Inc.
- Gerland, G. (2004). *Aspergers syndrom - og hva så?* Virum: Videncenter for autisme
- Gerland, G. (2010). *Arbeta med Aspergers syndrome. Handtverket och den professionella rollen*. Enskededalen: Pavus Utbildning AS

- Gillberg, C. (2005). *Barn, ungdom og voksne med AS. Normale, geniale, nerder?* Oslo: Gyldendal Akademisk
- Hatton, S. og Tector, A. (2010). Sexuality and Relationship Education for young people with autistic spectrum disorder: curriculum change and staff support. I *British Journal of Special Education*, Volume 37, nr 2, s 69–76, Juni 2010
- <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1467-8578.2010.00466.x/full#abstract>
- Howlin, P. (1997). *Autism – Preparing for Adulthood* London and New York: Routledge
- Huang, A. X. og Wheeler, J. J. (2006). High Functional Autism: An Overview of Characteristics and Related Issues. I *International Journal of Special Education*. Volume 121, nr. 2, s 109-124
- Jalakas, I. (2010). *Sex, kjærlighet og Aspergers syndrom, med kjærlighetsskole for aspergere*. Oslo: SPISS Forlag
- Jordan, R. (2001) *Autism with Severe Learning Difficulties*. London: Souvenir Press
- Kleven, T. A. (2011). Data og datainnsamlingsmetoder. I Kleven, T. A. (red.), Hjordemaal, F. og Tveit, K. (2011). *Innføring i pedagogisk forskningsmetode. En hjelp til kritisk tolkning og vurdering. 2. utgave*.
- Kvale, S. og Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag
- Langfeldt, T. (1993) *Sexologi*. Oslo: Ad Notam Gyldendal
- Martinsen, H., Nærland, T., Steindal, K., Von Tetzchner, S. (2006). *Barn og ungdommer med Asperger-syndrom. Prinsipper for tilretteleggingen av skoletilbudet*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag
- Martinsen, H. og Tellevik, J. M. (2007). Begreper og begrepsforståelse. I Martinsen, H. og Tetzchner, S. von (Red.) (2007). *Barn og ungdommer med Asperger-syndrom. Perspektiver på kognisjon, sosial kompetanse og tilpasning*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag
- Mehzabin, P. og Stokes, M. A. (2011). Self-assessed sexuality in young adults with High-Functioning Autism. I *Research in Autism Spectrum Disorders*. Volume 5, Issue 1, January–March 2011, Pages 614–621
- <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1750946710001170>
- Miller, J. S., Ozonoff, S. (2011). Asperger's syndrome. I Hollander, E., Kolevzon, A., Coyle, J. T. (Red.) (2011). *Textbook of Autism Spectrum Disorders*. Arlington, VA: American Psychiatric Publishing
- Moreno, S. (1992). A Parent's View of More Able People with Autism. I Schopler, E. og Mesibov, G. B. (Red.) (1992). *High-Functioning Individuals with Autism*. New York: Plenum Press
- Moustakas, C. (1994). *Phenomenological Research Methods* Thousand Oaks, California: SAGE

- Murray, D. (2006). *Å leve med Asperger. Åpenhet. Selvtillit. Diagnostisering*. Oslo: Damm og søn
- NESH, red., (2006) *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, jus og humaniora*. Oslo: Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora.
- Newport, J. og Newport, M. (2002). *Autism-Asperger's & sexuality: puberty and beyond*. Arlington, Tex. : Future Horizons
- Nichols, S., Moravcik, G. M. og Pulver Tetenbaum, S. (2011). *Autisme hos jenter – Det foreldre og fagfolk bør vite om oppvekst og pubertet*. Oslo: SPISS Forlag
- Ogden, T. (2009). *Sosial kompetanse og problematferd i skolen*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Postholm, M. B. (2010). *Kvalitativmetode. En innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier*. Oslo: Universitetsforlaget
- Reichenberg, A., Gross, R., Kolevzon, A. og Susser, E. S. (2011). Parental and Perinatal Risk Factors for Autism. I Hollander, E., Kolevzon, A. og Coyle, J. T. (Red.) (2011) *Textbook of Autism Spectrum Disorders*. Arlington: American Psychiatric Publishing
- Skorkjær Andersen, A. og Bøgh Andersen, L. (2011). *Guide til NVivo 9*. København: Hans Reitzels Forlag
- Tetzchner, S. von (2003). *Utfordrende atferd hos mennesker med lærevanser: betydning av kommunikasjon, boforhold og tjenester*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Tetzchner, S. von (2008). *Utviklingspsykologi. Barne- og ungdomsalderen*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Vermeulen, P. (2008). *Jeg er noe helt spesielt! Psykoedukasjon for mennesker med autisme og Asperger syndrom*. Oslo: Universitetsforlaget
- Vygotsky, L. (1978) Internalisering av høyere psykologiske funksjoner. I *Om utdanning. Klassiske tekster*. Dale, E. L. (Red.)(2001). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag
- Who a: [who/classifications/apps/icd/icd10online/](http://who.classifications/apps/icd/icd10online/)
Lesedato 24.1.2013
- Who b:
http://www.who.int/reproductivehealth/topics/sexual_health/sh_definitions/en/index.html
Lesedato 13.03.2013
- Wikipedia <http://en.wikipedia.org/wiki/Awareness>
Lesedato 12.04.2013
- Wing, L. (1997). *Det autistiske spektrum – en vejledning for forældre og fagfolk*. København: Hans Reitzels Forlag

Vedlegg

Vedlegg 1: Intervjuguide

Vedlegg 2: Svarbrev fra NSD

Vedlegg 3: Informasjonsskriv

Vedlegg 4: Samtykkeskjema

Vedlegg 5: Tegneseriesamtaler

Vedlegg 6: Visuelle forklaringer og sosiale historier

Vedlegg 7: KAT-kassen

Vedlegg 1. Intervjuguide

Hei,

Navn: Hedda

Master på UiO, spesped, fordypning i utviklingshemninger.

Tusen takk for at du vil være med i mitt masterprosjekt!

Min masteroppgave handler om hvordan lærere opplever det å ha elever med ASD i puberteten, og hvilke erfaringer lærerne har gjort seg. Jeg har selv jobbet med barn og unge med autisme, og kjent hvor fantastisk det er samtidig som man av og til kan føle seg fullstendig hjelpesløs.

Autisme og pubertet er noe det viser seg at ikke er gjort så mye forskning på, og det har jeg lyst til å sette søkelys på. Dette er jo en periode i livet som er vanskelig nok for de fleste, og nok enda verre for denne gjengen. Derfor vil jeg gjerne finne ut av dine erfaringer på dette feltet. Jeg er ikke ute etter å teste kunnskapen din, men snarere å få innsyn i dine erfaringer. Alt det du kan er verdifullt for meg.

Prosjektet mitt er godkjent av Norsk Samfunnsvitenskapelig Database (NSD). Etter intervjuet kommer jeg til å skrive ned samtalen jeg har tatt opp på bånd. Dette kommer til å bli slettet ved sensur av oppgaven min. Dette, samt de andre intervjuene vil utgjøre mine data. Alt du sier, og alle opplysninger om deg vil bli behandlet konfidensielt, og det vil bli anonymisert i oppgaven.

Har du noen spørsmål om meg eller prosjektet før vi setter i gang?

Lærers opplevelse av GENERELT	Spørsmål	Tilleggsspørsmål
	Hvilke tanker har du om å ha elever i med ASD i puberteten?	Hva tenker du? Er det noe du er spesielt opptatt av?
	Kan du trekke frem to positive erfaringer du har hatt med denne elevgruppen angående pubertet?	Om ikke – hva tror du dette kan komme av?
	Hva vil du si er den største utfordringen ved å jobbe med barn med autisme i puberteten?	Hvorfor etc

	Hva tenker du er viktigst å tenke på når en skal forberede barn og unge med autisme på puberteten?	Bruker du noen spesielle verktøy, evt om du har utviklet noe selv?
--	--	--

HYGIENE

	Hygiene, hva tenker du om det?	Er det noe som er spesielt vanskelig Noe som virker overraskende Kan du gi noen eksempler? Gjelder dette alle?
	Hva da med tannhygiene (og intimhygiene)?	
	Dette er jo ting som kan virke stigmatiserende om det blir neglisjert, hva tenker du dette kan innebære for eleven?	Har du gjort noe med dette? Er det foreldrene som har tatt initiativet til dette?
	Av og til har jeg hurt på om mange av de egentlig har forstått hva som er rent og hva som er skittent. Hva tenker du om det?	

EMOSJONELT

	Hvordan merker du at elevene har kommet i puberteten?	Hvordan arter dette seg? Hva tror du det kan føre til? For eleven, for de rundt Humørsvingninger?
	Har du merket noen endringer med det følelsesmessige?	Er dette noe dere har snakket om? Hva tenker du om dette?

	Ungdomsårene er jo en tid de fleste forsøker å finne ut hvem de er, og skape seg selv. Hvilke tanker har du gjort deg om dette?	Hvordan arter det seg? Har dere snakket om diagnosen?
	Hva med det å føle seg annerledes?	

FYSISKE FORANDRINGER

	Hva med de fysiske forandringene barna opplever i puberteten?	Stemmeskifte Økt hårvekst Utvikling av kjønnsorganer Er dette noe de har blitt forberedt på? Er dette noe dere snakker om?
	Er det noe du opplever som spesielt viktig med dette?	Er det noe elevene er spesielt opptatt av? Hva tror du kan være grunnen til det?
	Er dette et tema foreldrene engasjerer seg i?	

SEKSUALITET

	Seksualitet for denne gruppen, hva tenker du rundt det?	Er det noe du synes er spesielt viktig?
	Er det noe som har overrasket deg spesielt eller som du har lagt spesielt	

	merke til?	
	Hva vil du si er det mest utfordrene med dette?	Uheldige episoder rundt seksualisert atferd Misforståelser som har ført til vanskelige episoder? Hvordan har du opplevd disse situasjonene?
	Hva med det motsatte kjønn?	Virker de som om de er interessert? Er dette noe som har forandret seg?
	Hvordan snakker du med elevene dine om hva som er greit å gjøre hvor/når?	Private og offentlige handlinger Trygge og utrygge mennesker
	Har det vært noe engasjement fra foreldrenes side?	
	Seksualundervisning er jo noe alle elever har rett på, hvordan pleier dette å foregå med denne typen elever å deres skole?	Har elevene fått kunnskaper om hvor barn kommer fra Egen kropp Andres kropp Sex og onani

AVSLUTTENDE SPØRSMÅL

Vedlegg 2. Svarbrev fra NSD

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårlages gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Peer Møller Sørensen
Institutt for spesialpedagogikk
Universitetet i Oslo
Postboks 1140 Blindern
0318 OSLO

Vår dato: 13.12.2012

Vår ref:32325 / 3 / AMS

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 06.12.2012. Meldingen gjelder prosjektet:

32325	<i>Autisme og pubertet - Om hvordan lærere arbeider for å forberede elever med autisme på puberteten, og hvordan de forklarer den underveis</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Universitetet i Oslo, ved institusjonens øverste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Peer Møller Sørensen</i>
Student	<i>Hedda Gjesti Tjäder</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet og finner at behandlingen av personopplysninger er meldepliktig i henhold til personopplysningsloven § 31. Behandlingen tilfredsstiller kravene i personopplysningsloven.

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

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

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

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.08.2013, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Vigdis Namtvedt Kvalheim

Anne-Mette Somby

Anne-Mette Somby tlf: 55 58 24 10
Vedlegg: Prosjektvurdering
Kopi: Hedda Gjesti Tjäder, Schweigaardsgate 60 b, 0656 OSLO

Audelingskontorer / District Offices

OSLO NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no
TRONDHEIM NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyre.svarva@svt.ntnu.no
TROMSØ NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmar@svt.uit.no

Personvernombudet for forskning



Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 32325

Ifølge prosjektmeldingen skal det innhentes skriftlig samtykke basert på skriftlig informasjon om prosjektet og behandling av personopplysninger. Personvernombudet ber om at studenten oppgir navn og kontaktinformasjon til sin veileder ved Universitetet i Oslo, samt dato for prosjektslutt, i informasjonsskrivet. Vi ber om at informasjonsskrivet sendes til personvernombudet@nsd.uib.no etter revisjon. Forutsatt disse endringene vil informasjonen tilfredsstillende vilkårene i personopplysningsloven.

Personvernombudet legger til grunn at det ikke vil framkomme opplysninger om 3. personer (elever) i intervjuene da dette vil være brudd på taushetsplikten.

Prosjektet skal avsluttes 01.08.2013 og innsamlede opplysninger skal da anonymiseres og lydopptak slettes.

Anonymisering innebærer at direkte personidentifiserende opplysninger som navn slettes, og at indirekte personidentifiserende opplysninger (sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. yrke, alder, kjønn) fjernes eller grovkategoriseres slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes i materialet.

Vedlegg 3. Informasjonsskriv

8.1.2013

Universitetet i Oslo

Blindern

Kjære spesialpedagog/lærer.

Mitt navn er Hedda Gjesti Tjäder og jeg går på masterstudiet ved Institutt for Spesialpedagogikk (ISP) med fordypning i utviklingshemninger på Universitetet i Oslo. Jeg holder på med min masteroppgave der temaet vil være autisme og pubertet.

Jeg har jobbet med barn og unge med autisme i flere år, og har i det siste startet å engasjere meg for hvordan man kan forklare og forberede disse ungdommene på puberteten. Kunnskap om dette kommer ikke like lett til denne elevgruppen som til sine jevnaldrene. De har ofte ikke den samme evnen til å lære ting på "slump", og heller ikke det samme sosiale nettverket. Det blir dermed opp oss som lærere å ta opp dette temaet. For mange mennesker med autisme kan puberteten arte seg som en veldig vanskelig periode med store forandringer og mye nytt og uforutsigbart, hvis de i tillegg er uforberedt kan dette føre til et høyt stressnivå. Likevel er det ofte utfordrende å vite hvor man skal starte, hva man skal snakke om og hvordan man skal legge frem informasjon på en slik måte at den treffer eleven og at den har forutsetninger for å forstå det. Det er gjort ganske lite forskning på dette feltet i Norden, og det er nok et tema mange vegrer seg for å snakke om. Det er vanskelig og til tider pinlige temaer å ta opp. Derfor ønsker jeg å finne ut hvordan lærere i Osloskolen jobber med dette, for å kunne samle og dele kunnskapen for på denne måten å skape større bevissthet. De fleste lærere synes dette er vanskelig, og det er viktig å øke alles kunnskap om autisme og pubertet.

Temaet for masteroppgaven min er altså autisme og pubertet, og hvordan lærere jobber for å forberede og forklare denne perioden av livet, og de forandringene man skal gjennom for sine elever med autisme. Formålet vil være å samle kunnskap rundt dette temaet, for å på denne måten kanskje utvikle nye metoder og hjelpemidler for arbeid med dette. Dette er ikke ment som en test av lærernes kunnskap, men snarere er det dine erfaringer og tanker jeg er interessert i. I den forbindelse er jeg interessert i å komme i kontakt med spesialpedagoger og lærere som jobber med barn med autisme på ungdomstrinnet. Jeg ønsker at elevene skal være helt eller delvis inkludert i vanlig klasse.

Om du ønsker å delta, vil jeg gjerne intervju deg, enten der du jobber eller et annet sted som passer deg. Varigheten på intervjuet vil være ca. 60 minutter. Intervjuet vil bli tatt opp på lydbånd, og senere skrevet ned. Alt du sier vil bli behandlet konfidensielt etter Lov om personvern. Opptaket vil bli slettet ved sensur av oppgaven (1.8.2013). Det er frivillig å delta i prosjektet, og du kan når som helst trekke deg. Dersom du trekker deg, trenger du ikke forklare noe, og alle data om deg vil bli slettet umiddelbart. I selve oppgaven vil alle opplysninger være anonymisert. Undersøkelsen er også godkjent av Norsk Samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD).

Jeg har spurt Nordvoll skole og autismsenter om de kan videreformidle disse informasjonsskrivene, og vet dermed ikke hvem du er med mindre du melder deg til å være med.

Jeg håper du finner dette interessant, og at du har lyst og mulighet til å delta i denne undersøkelsen. Dine tanker og erfaringer er viktige og vil bli behandlet med respekt. Dersom du har spørsmål om undersøkelsen, send meg gjerne en e-post på hedda.gt@gmail.com eller ring meg på 91363324. Du kan også ta kontakt med min veileder Inger-Lise Sæther på e-post: inger-lise.saether@r-bup.no

8.1.2013

Universitetet i Oslo

Blindern

Med vennlig hilsen,

Hedda Gjesti Tjäder

Bachelor i spesialpedagogikk

Masterstudent i spesialpedagogikk

Universitetet i Oslo, Blindern

Vedlegg 4. Samtykkeskjema

Svarskjema

Kryss av om du ønsker å delta:

Ja, jeg har mottatt skriftlig informasjon og ønsker å delta i studien.

Navn: _____

Adresse: _____

Telefonnummer: _____

Dato: _____ Underskrift: _____

Svarskjemaet sendes til:

Hedda Gjesti Tjäder

Schweigaardsgate 60b

0656 Oslo

Vedlegg 5. Tegneseriesamtaler

Tegneseriesamtalen



Tegneseriesamtalen er et visuelt hjelpemiddel for å:

- bearbeide problemsituasjoner
- komme frem til bedre løsninger og mer funksjonelle strategier

Metoden er utviklet av Carol Grey, og går ut på å illustrere kommunikasjonen underveis for personer som har problemer med den hurtige vekslingen i en kommunikasjons situasjon.

Det blir en "her og nå" situasjon, man tegner og skriver mens man snakker.

Dette innebærer:

- et roligere tempo som tar hensyn til latenstiden
- ikke så hurtig og ofte bytte av perspektiv som i en vanlig samtale
- visualisering, som gir oversikt og en følelse av kontroll og kompetanse i situasjonen
- at alle involverte fokuserer på det samme samtidig og kan oppleve felles oppmerksomhet med det tegnede/skrevne i sentrum.
- å illustrere sosial oppførsel som ellers kan være abstrakt og vanskelige å forstå
- at vi får et godt innblikk i hvordan barnet/ungdommen opplever situasjonen

En tegneseriesamtale brukes ofte i etterkant av vanskelige situasjoner eller episoder som har blitt løst på en uhensiktsmessig måte. Tegneseriesamtalen kan være et godt utgangspunkt for en sosial historie eller andre hjelpemidler

Det er ingen forutsetning at barnet/ungdommen kan tegne, lese eller skrive.

Prosedyre ved tegneseriesamtale:

Hva sa du?
Hva sa de andre?

Hva tenkte du?
Hva tror du de andre tenkte?

Hva følte du?
Hva tror du de andre følte?

Versjon 1: barnet/ungdommens versjon

Versjon 2: lærer/den voksnes versjon

Versjon 3: løsningsforslag. Barnet og den voksne samarbeider om løsningsforslaget

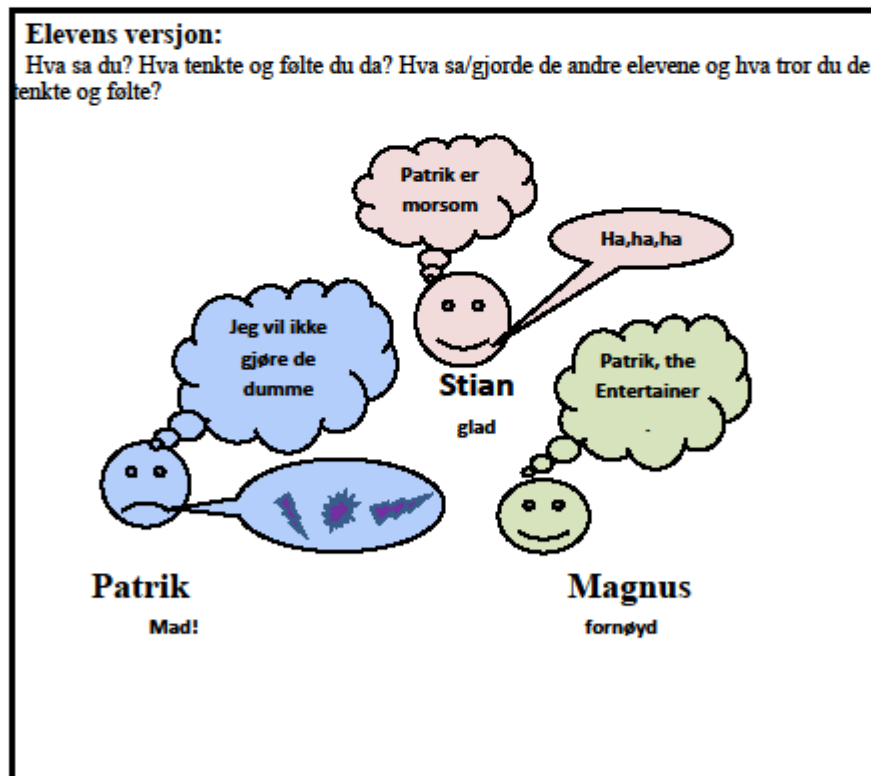
Eksempel:

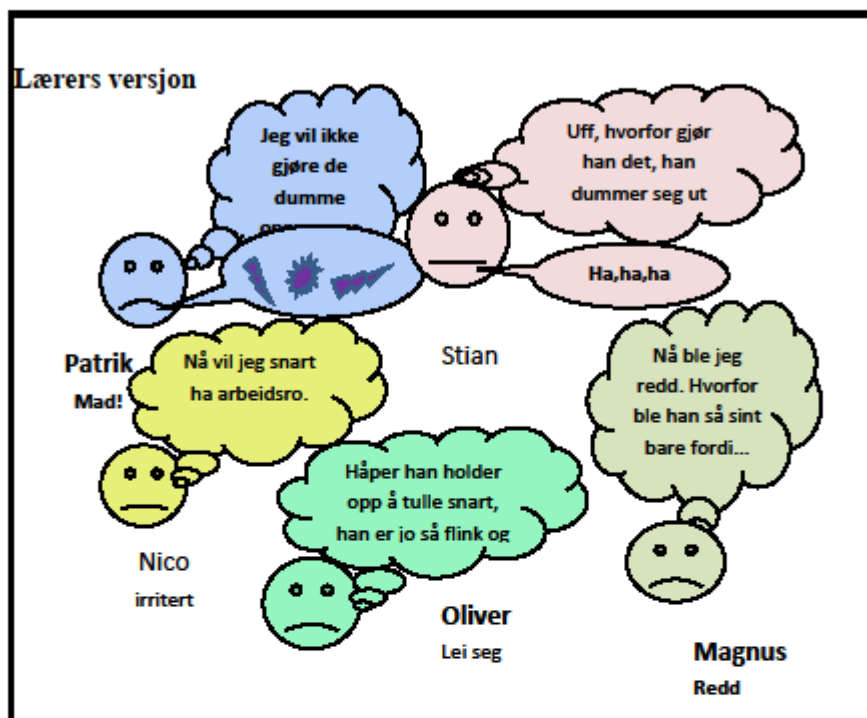
Denne tegneseriesamtalen ble gjennomført med en gutt med Asperger syndrom på 11 år. Bakgrunnen var at guttens atferd på skolen stadig forverret seg med hyppige episoder med voldsom banning, bruk av kjønnsord, vise rompa, rive ned, kritisere andre osv.

Tegneseriesamtalen ble gjennomført i ro og mak i enetime med kontaktlærer.

Tema: etter episode i klasserommet med banning, roping av grove kjønnsord, kasting av bøker, vise rompe.

Tilstede: Patrik, 11 år og kontaktlærer Martin.





Gutten fikk mange aha – opplevelser i løpet av samtalen. Han var svært forundret over at de andre tenkte og følte slik.

I etterkant utarbeidet gutten lister over akseptabel og uakseptabel klasseromsatferd. Han ba læreren om å skrive en sosial historie med tips om hvordan han kan oppføre seg og hvorfor. Dette ble selvfølgelig gjort.

Nordvoll skole og autismsenters dokumentasjon. Hefte nr. 1 (2012) ved Ellen Gjesti
Trykket med tillatelse fra forfatteren.

Vedlegg 6. Visuelle forklaringer og sosiale historier

«Visuelle forklaringer» og «sosiale historier»

er korte historier, med eller uten illustrasjoner, som har som mål å fremme sosial forståelse, bidra med den informasjonen som mangler og beskrive forventet atferd. Historiene skal individuelt tilpasses og skrives i den formen den enkelte ungdommen forstår best.



Carol Gray
har utviklet metoden Sosiale historier



Nordvolls hefte om

Sosiale historier og Visuelle

Det finnes en YouTube film om å skrive sosiale historier på
www.thegraycenter.org

Sosial historie skrevet til gutt med Asperger syndrom på 6.trinn «Om å føle seg stresset»

Utfylt kartleggingsskjema:

Problembeskrivelse	Problemforståelse
<ul style="list-style-type: none">• Klager høyløtt• Sutrer eller kjefter i forbindelse med de fleste forslag• Ødelegger viskelær, knekker blyanter, river i stykker osv• Klenger og «dunker» på lærer og assistent	<ul style="list-style-type: none">• Humørsvingninger pga begynnende pubertet.• Trenger akseptable strategier for å avreagere/uttrykke følelser• Trenger hjelp/ hjelpemiddel til å verbalisere der og da• Trenger informasjon om humørsvingninger i puberteten

Om å bli stresset

De aller fleste mennesker blir stresset av og til. Det er vanlig.

Jeg blir av og til stresset på skolen.

Jeg kan bli stresset



✓ fordi jeg er redd for noe



✓ fordi jeg føler meg sint

✓ fordi det er noe jeg ikke forstår

✓ fordi jeg er usikker på hva jeg skal gjøre eller hvor jeg skal være

✓ fordi det er mange eller vanskelige oppgaver

✓ fordi jeg er lei meg



✓ fordi jeg er i puberteten og har humørsvingninger



Jeg trenger å snakke!

✓ eller noe annet

Hvis jeg føler meg stresset er det lurt å snakke med en voksen.

Jeg vil prøve å vise "snakkekortet" mitt til en voksen.

Da skjønner den voksne at jeg trenger å snakke.

Hvis den voksne er veldig opptatt vil han eller hun gi meg "ventekortet".

Det er bra.

Da vet jeg at den voksne vil komme og snakke med meg så fort det er mulig.



Det er bra å snakke med noen når man er stresset!

Visuell forklaring utarbeidet til gutt med autisme, 13 år

Utfylt skjema
Om musikkturen

Problembeskrivelse	Problemforståelse
<ul style="list-style-type: none"> •Sitter sammen med leder i musikkturen, er veldig "synlig" •Plutselig kroppslig uro avstedkommer dunking i vegg, dør, stol, skap. Eller slag mot leder. •Uroen ofte akkompagnert av latter og rop. 	<ul style="list-style-type: none"> •Kroppslig uro pga begynnende pubertet. •Trenger akseptable strategier for å avreagere/uttrykke sin kroppslige uro •Trenger hjelp/hjelpemiddel til å få bedre kontroll over uroen

Om musikketimen



På fredag har vi musikk. Det er morsomt.



Jeg hjelper Ellen. Da er jeg flink!



Noen ganger føler jeg meg urolig. Da kan jeg vise



Ellen eller en annen voksen det gule pausekortet.



Jeg kan gå ut på gangen ved SFO.



Der kan jeg slå i veggen eller gulvet.



En av de voksne vil være sammen med meg.



Når jeg føler meg rolig kan jeg gå inn igjen.



Alle vil synes det er flott at jeg er rolig i musikken

Vedlegg 7. KAT-kassen

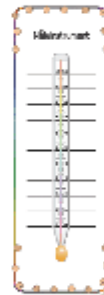
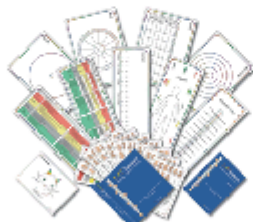
KAT-kassen

kan være nyttig å bruke for å jobbe med å forstå og mestre sine egne følelser.

KAT står for Kognitiv Affektiv Trening og er utviklet for å understøtte samtaler med barn og unge med ASF.

Materiellet består av mange elementer som kan brukes hver for seg eller sammen. De enkle symbolene kan være til god hjelp i samtaler om opplevelser, tanker og følelser.

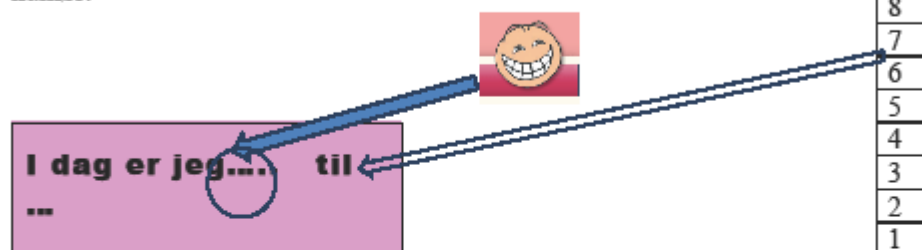
Noe av materiellet i KAT-kassen:



Eksempel:

En jente med autisme, 14 år, hadde enkelte dager mange episoder med utfordrende atferd. Etter at skolen tok i bruk KAT-kassen har det blitt lettere for jenta å formidle hvordan hun har det og si fra om noe er i veien.

Hun begynner for eksempel hver skoledag med å fortelle om dagsform og humør:



For eksempel Glad til 7

Det finnes en demonstrasjonsvideo om KAT-kassen på CAT-kit.com

Nordvoll skole og autismsenters dokumentasjon. Hefte nr. 1 (2012) ved Ellen Gjesti
Trykket med tillatelse fra forfatteren.