



**”Du ska INTE tro
att hans känslor syns i ansiktet,
men dom FINNS”**

Upplevelser av grundskoletiden
skildrade av personer med autismspektrumdiagnoser –
en studie av personliga berättelser

Monika Hoffmann

Handledare: Britta Alin Åkerman

”Du ska INTE tro att hans känslor syns i ansiktet, men dom FINNS”

Upplevelser av grundskoletiden
skildrade av personer med autismspektrumdiagnoser –
en studie av personliga berättelser

Monika Hoffmann

Publikationen kan
utan kostnad laddas ner
i pdf-format från
<http://www.lhs.se/iol/publikationer>

Handledare: Britta Alin Åkerman

SAMMANFATTNING

Autism är ett medfött funktionshinder, där en anpassning av omgivningen och en tydliggörande pedagogik är nödvändig för att förbättra och underlätta individens och de anhörigas livskvalitet. Diagnosen autism innebär i sig, inte att personen även har ett begåvningshandikapp. Autism handlar i grunden om ett annorlunda sätt att tänka. Individer med autismspektrumdiagnoser delar vissa gemensamma mönster av problem inom områden som ömsesidig social interaktion/samspel, ömsesidig kommunikation och fantasi/föreställningsförmåga, samt begränsningar inom intressen och beteenden.

De flesta som arbetar inom grundskolan möter elever som har autismspektrumdiagnoser. För att kunna anpassa pedagogik, miljö och inte minst förhållningssätt till dessa elever, krävs en djupare kunskap och förståelse för funktionshindrets innebörd. Ett viktigt perspektiv är, förutom den teoretiska kunskapen om autism, att ta del av berättelser från de som har personliga erfarenheter av funktionshindret.

Denna studie riktar sitt fokus på personer med autismspektrumdiagnoser, utan samtidigt begåvningshandikapp – främst diagnoserna högfungerande autism och Asperger syndrom. Studiens syfte var att undersöka och beskriva hur personer med autismspektrumdiagnoser – utan begåvningshandikapp, upplevt sin skoltid.

Studien består av två delstudier, dels huvudstudien som utgörs av en kvalitativ enkätstudie med tolv personer och dels en studie av tolv självbiografier/biografier. De huvudfrågeställningar som låg till grund för den totala studien var: Hur har de tillfrågade personerna upplevt sin egen skoltid? Vilket stöd har de fått från skolan och vad anser de om det? Vilka faktorer tycker dessa personer är viktiga för att anpassa pedagogiken och miljön i grundskolan? Hur beskrivs upplevelsen av skoltiden, av personer med ASD (AS/HFA) i självbiografisk och biografisk litteratur? På vilket sätt kan de tillfrågade personernas erfarenheter bidra till en utveckling av pedagogiken och miljön i grundskolan? Dessa frågeställningar är överlappande och gäller för framförallt för huvudstudien och delvis för studien av självbiografier/biografier.

Forskningsansatsen utgick från det fenomenologiska perspektivet, som riktar sitt fokus på att beskriva deltagarnas subjektiva upplevelser. De teoretiska perspektiv som har använts i analysen av huvudstudien, den empiriska delen av studien, är Fischbeins pedagogiska samspelsmodell (Fischbein & Österberg, 2003), samt Bronfenbrenners ekologiska modell (1979).

Huvudstudien, den empiriska delen, visade att studiens deltagare delar flera liknande upplevelser, samtidigt som vissa upplevelser skiljer sig åt. Några centrala resultat som undersökningens deltagare redovisat är att de flesta upplevt en mödosam skolgång, som kantats av missförstånd och framförallt mobbning, samt olika former av kränkande behandling – från både lärare och elever. Flera respondenter och personer ur litteraturstudien, uttrycker även känslor av ensamhet och utanförskap, samtidigt framkommer även positiva upplevelser i samband med positiv uppmärksamhet, ett gott bemötande från omgivningen och en strukturerad individualiserad pedagogik och miljö.

Den empiriska studien visar också att både miljön och pedagogiken på ”högstadiet” dvs. år 7–9 innebär ökade påfrestningar för elever med autismdiagnoser. Ett flertal deltagare uttryckte också en önskan att få mer stöd och hjälp inom både idrott och de praktiska ämnena.

Undersökningens resultat visar tydligt att det krävs en individualiserad anpassning av både miljö och pedagogik för att möta elever med autismspektrumdiagnoser i skolan. En viktig slutsats är, på basis av studiens resultat och annan forskning inom området, att lärarens kunskaper om funktionshindret autism, personliga förhållningssätt, känslomässiga mognad och bemötande av elever har en avgörande inverkan på elevens studieresultat och inte minst deras psykiska hälsa.

NYCKELORD: specialpedagogik, autism, högfungerande autism, Asperger syndrom, fenomenologi

SUMMARY

Autism is a congenital disorder, where an adjustment of the surrounding environment and a clear pedagogic plan is necessary to improve and facilitate the individuals and relatives quality. The diagnose autism does not necessary mean that the person suffers from delays in cognitive development or mental retardation. Autism basically means a different way of thinking. Individuals with autismspectrumdiagnosis share some common patterns of problems among areas of mutual social interaction, mutual communication and imagination possibilities, and also with limitations within the interests and behaviour.

Most people who work within junior school (nine-year compulsory school) meet students who have autismspectrum diagnoses. To be able to adjust the pedagogic, environment and not least how we handle these students demands higher skills and understanding of the meaning of the disorder. An important perspective is, despite the theoretical knowledge about autism, to be able to share the personal accounts of those people who have experienced the disorder.

This study has focused on people with autismspectrum diagnoses who at the same time do not have delays in cognitive development or mental retardation. First of all the diagnose of high functional autism and Asperger syndrome. The aim of this study was to describe and document how people with autismspectrum diagnoses, without delays in cognitive development or mental retardation, experienced their school time.

This study contains two parts, the main study that consists of a quality questionnaire with twelve people and a review of twelve autographies and biographies.

The main questions that were set for the entire study were: How have the participants experienced their school time? What type of support they have received in school and what they thought about it? Which factors consider these people are important to adjust, in the pedagogical- and external environment in junior school? How is the experience of school time being described by persons with autismspectrum diagnoses in autobiographies/biographies? In what way can these personal experiences contribute and help to develop the pedagogic- and external environment at school?

The study began from the phenomenological perspective, which focused to describe the participant's individual experiences. The theoretical perspective that were used in the analysis of the main study, the empirical part, was Fischbeins pedagogic interacting model (Fischbein & Österberg, 2003), and also Bronfenbrenners ecological model (1979).

The results of the main study, the empirical part, showed that the participants had many of the same experiences and at the same time some differences. Some central results of the study showed that most of the participants had a difficult time in junior school, surrounded by misunderstandings and most of all harassment's and different types of offending treatment from both teachers and students. Many who responded expressed feelings of loneliness and feeling an outsider, there were also reported positive experiences together with positive attention, a kind reception and a structured individualised pedagogic and environment.

The study also shows that both environment and pedagogic in senior school implies an increased strain for students with autism diagnoses. Several participants put forward a wish for more support and help within both sports and practical areas, such as crafts. The results showed a definite need for individualised adjustment of both environment and pedagogic to be able to meet students with autismspectrum diagnosis at school.

An important conclusion is, on the basis of this study and other research, that the teacher's skills/knowledge of the autism disorder, their personal conduct, emotional maturity and a kind reception of students has a crucial affect on the students study results and not least their mental health.

FÖRORD

Vi vet inte alls hur verkligheten är, vi vet bara hur vi uppfattar den. (Bodil Jönsson)¹

När jag började måla bilder i olja och akvarell förändrades mitt seende av färger och former successivt. En skog fick till exempel många fler nyanser av färg och dimensioner. Blicken förändrades och jag såg så mycket mer. På liknande sätt upplevde jag fenomenet läs- och skrivsvårigheter, då jag i mitt examensarbete under min lärarutbildning intervjuade gymnasieelever med läs- och skrivsvårigheter (Hoffmann, 1999). Elevernas egna upplevelser gav mig en inblick och en förståelse, som ingen faktabok kunde ge. Detta sätt att skapa förståelse genom att ta del av människors egna upplevda verkligheter, anser jag ge en ny dimension och en ökad förståelse som är ovärderlig. Då man en gång börjat se något på ett nytt fördjupat sätt och fått en inblick och förståelse för ett fenomen, så är det svårt att därefter bortse från det. Nya perspektiv har öppnats. På samma sätt önskar jag att denna rapport ska öppna ögonen för läsaren. Att se och förstå det han eller hon inte såg eller visste tidigare. Mitt övergripande syfte med denna studie är att bidra till en bättre förståelse för personer med autismspektrumtillstånd, utan begåvningshandikapp, främst vad som i litteraturen definieras som högfungerande autism/Asperger syndrom, genom att lyfta fram deras egna upplevelser av skoltiden. Min förhoppning är att denna förståelse även kommer att leda till en förbättrad situation för dessa elever inom grundskolan. Studien bygger på en kvalitativ enkätstudie, med tolv personer som själva har diagnoser inom autismspektrat/högfungerande autism/Asperger syndrom. Rapportens titel är hämtad från ett citat av studiens deltagare.

Under åren i arbetslivet har jag mött flera elever med denna problematik och jag är övertygad om att denna diagnosgrupp har många skiftande erfarenheter från skoltiden, både positiva och negativa, något som även gäller deras föräldrar som många gånger fått kämpa för sina barns rättigheter till stöd och förståelse. Det är således omgivningen som måste öka sin förståelse och anpassa den omgivande miljön – för att funktionshindret inte skall bli till ett handikapp. Malin Nordgren (2000) skriver i förordet till boken *Jag avskyr ordet normal – Vuxna med Aspergers syndrom*:

”Att förstå andra människors beteende verkar också vara ett behov hos människan. Vi försöker ständigt begripa varför folk betar sig som de gör. Då använder vi oss av egna och andras erfarenheter, men också av olika teorier och förklaringsmodeller som vi lärt oss. Viljan, eller driften, att förstå måste ses som en positiv mänsklig egenskap. Den har vi stor glädje och nytta av, men de egna erfarenheterna och kunskaperna räcker inte alltid. Om man är medveten om att man faktiskt kan tolka fel, och att någon eller något kanske inte alls är som man tror, ökar chanserna för att man verkligen ska kunna förstå andra lite bättre.” (a.a. s. 7).

¹ Citatet hämtat ur Brattberg, 1999, s.123

Ett varmt TACK till samtliga tolv personer som delat med sig av sina livserfarenheter och som gjort denna uppsats möjlig. Era erfarenheter är oerhört värdefulla!

Jag vill också rikta ett varmt tack till min handledare leg. psykolog,
psykoterapeut och professor Britta Alin Åkerman
– för allt stöd, all uppmuntran och vägledning under uppsatsens gång.

Orsa i maj, 2006
Monika Hoffmann

Jag vill inledningsvis erbjuda läsaren ett manifest skrivet av Carol, som själv har Asperger syndrom, som är riktat till lärare och elever som möter elever och kamrater med ASD:

The issues I find most important for teachers and students alike are tolerance, acceptance, understanding and willingness to learn. Teachers and students should learn tolerance for an autistic individual's differences whether it may be the noises that they make, the hard time they have with language, or any of the autistic traits. Autistics should be allowed to be themselves and not be looked down upon for being different. Teachers should show tolerance of an autistics child's unique capabilities, self-stimulations, repetetive behavior, and so forth. On the same token, teachers should practice zero-tolerance for any teasing, joke, or harassment of the autistic child or at the autistic child's expence.

*Teachers and students need to learn that **acceptance is more than tolerance**. They need to value the diversity that an autistic child brings to the classroom. Autistic children should be accepted for who they are, with their strengths and weaknesses intact.*

Teachers and students need to understand that an autistic child is not merely a child that needs more discipline. They need to know what autism is and isn't. They also need to understand that they will not be able to make this child non-autistic. The teachers and students need to be taught compassion.

Teachers need to demonstrate an active willingness to learn. They should be taught from the beginning that they will never become experts on teaching autistic children as there has not been a proven method of teaching that is perfect for every autistic child. They should be willing to try new things and to 'think outside the box'. These teachers may become experienced with working with autistic children, but that is far from being an expert. They need to keep open lines of communication with the parents as this is extremely crucial to the child's overall development at home and at school (Sainsbury, 2000, s. 100).

INNEHÅLL

Sammanfattning

Summary

Förord

Inledning..... 1

KAPITEL 1 3

Syfte och frågeställningar..... 3

 Syfte 3

 Frågeställningar 3

 Avgränsningar 3

KAPITEL 2 4

Bakgrund 4

 Kort historik 4

 Asperger syndrom/högfungerande autism 5

 Autism 7

 Skolans betydelse 13

 Det relativa handikappbegreppet..... 13

 Grundskolans mål..... 14

 Ny Lag – om förbud mot diskriminering och annan kränkande behandling av barn och elever 17

KAPITEL 3 18

Litteratur som berör skolsituationen för elever med ASD: den självbiografiska/
biografiska delstudien och annan litteratur 18

 Självbiografiska och biografiska berättelser 18

 Analys och resultat av litteraturstudien 20

 Diskussion av självbiografier/biografier 36

 Litteratur som berör skolsituationen 43

KAPITEL 4 51

Teoretisk referensram för den empiriska studien..... 51

 Interaktionism och pedagogik ur ett individperspektiv 52

 Fischbeins samspelsmodell 53

 Bronfenbrenners ekologiska modell..... 56

 Forskningsansats 57

KAPITEL 5	59
Metod och genomförande.....	59
Undersökningens genomförande.....	59
Datainsamlingsmetod	59
Etiska aspekter.....	61
Analysförfarande.....	62
KAPITEL 6	64
Huvudstudiens resultat	64
Bakgrundsdata.....	64
Resultatredovisning	65
Upplevelser av skoltiden	65
Lärande och lärandemiljön.....	68
Upplevelser av stöd och hjälp i skolan.....	75
Anpassning av pedagogik, miljö och bemötande/förhållningssätt.....	78
KAPITEL 7	82
Sammanfattande analys och diskussion.....	82
Metoddiskussion.....	83
Analys och diskussion av huvudstudiens resultat	85
Upplevelser av skoltiden	86
Upplevelser av stöd och hjälp i skolan.....	92
Viktiga faktorer för att anpassa pedagogiken och miljön i grundskolan.....	93
De deltagande personernas medverkan till skolutveckling.....	94
Sammanfattande diskussion	95
Omgivningens bemötande och kunskaper.....	100
Reflektion över arbetet	103
Förslag till fortsatt forskning.....	103
Slutord	103
Referenser.....	105
BILAGOR	
Bilaga 1. Tabell Autism – diagnoskriterier enligt DSM – IV	
Bilaga 2. Tabell Aspergers syndrom – diagnoskriterier enligt DSM – IV	
Bilaga 3. Tabell Infantil autism – diagnoskriterier enligt ICD – 10 (WHO, 1993)	
Bilaga 4. Tabell Aspeger – diagnoskriterier enligt ICD – 10 (WHO, 1993)	
Bilaga 5. Frågor inför skriftlig intervju med personer med HFA/AS	
Bilaga 6. Missivbrev	
Bilaga 7. Respondentsvar	

FIGURFÖRTECKNING

Figur 1.	Modell för samspelet mellan utbildningsmål och elevförutsättningar (Fischbein & Österberg, 2003).	s. 53
Figur 2.	Bronfenbrenners utvecklingsekologiska modell (Hwang & Nilsson, 2003).	s. 56
Figur 3.	Självskattningsfråga - Respondenternas upplevelse av skolåren 1 – 3	s. 66
Figur 4.	Självskattningsfråga - Respondenternas upplevelse av skolåren 4 – 6	s. 67
Figur 5.	Självskattningsfråga - Respondenternas upplevelse av skolåren 7 – 9	s. 68
Figur 6.	Modell för samspelet mellan utbildningsmål, lärar- och elevförutsättningar (modifierad efter Fischbein & Österberg, 2003)	s. 97

Inledning

Autism är ett funktionshinder som kan vara svårt att verkligen sätta sig in i och förstå, framförallt då det handlar om ett annorlunda sätt att tänka. Personer med autism kan ha svårt att förstå andras perspektiv, samtidigt kan det vara en utmaning för andra att förstå hur personer med autism uppfattar sin verklighet. Det är heller inte lätt att bortse från våra egna förutfattade meningar och förstå vad något betyder för personer med annorlunda tankeprocesser och referenser – som är olika vår egen uppfattning av verkligheten. För att få en fördjupad förståelse för personer med autism, handlar det i grunden om att försöka förstå deras sätt att tänka och förstå världen – inte bara deras svårigheter (Jacobsen, 2005).

Just as the mind reading deficit of the individual with ASD² can handicap their attempts at interaction with others, so are parents and professionals without ASD handicapped in their attempts to relate to those in their care, if their ability to read the minds of these individuals is insufficiently developed. It seems that one of the greatest (and most rewarding) challenges for professionals and parents lies in the development of their own better mind reading abilities of individuals with ASD. (Brownell 2001, s.460).

I skolan kan ett till synes kompetent barn med detta funktionshinder, visa sig ha stora svårigheter med att organisera sin verklighet, att förstå vad som förväntas av dem och att samarbeta med kamrater. I takt med stigande ålder ökar dessutom skolans krav på eleverna. Både litteratur och uppgifter blir mer abstrakta. Eleverna förväntas förstå underliggande budskap, samarbeta med andra elever, ta eget ansvar för sitt lärande och kunna skriva kreativt utan givna strukturer. Det är just inom dessa områden som barn och ungdomar med autism har sina största svårigheter, vilket gör skoltiden till en stor utmaning (a.a). Hur deras resa genom grundskolan blir - har till största delen att göra med omgivningens bemötande och förståelse. Skolpersonal har därför en oerhört viktig uppgift när det gäller förhållningssättet gentemot dessa barn och ungdomar. Det finns ingen given metod att arbeta efter. Det handlar om att vara detektiv, att söka ledtrådar för att förstå den individuella eleven och inte minst att förstå teorierna bakom funktionshindret. Det handlar också om att lära känna den unika personens sätt att fungera – att ta den lärandes och funktionshindrades perspektiv – inte mitt eget. ”Det är i utövandet eller i praxis som vår förståelse visar sig” (citatt från Wittgenstein, ur Johannessen, 1988, s.20).

Översatt till detta sammanhang – är det i bemötandet av individen med autism som det visar sig om jag förstått funktionshindret. Axeheim (1999) menar att ”det enda sammanhang då det är meningsfullt, rent av viktigt att tala om ”dom och vi” är då det gäller förståelsen av handikappet autism” (a.a., s. 19). Våra uppfattningar och upplevelser av verkligheten kan således vara helt olika, vilket i sin tur kan skapa en rad missförstånd.

Det är också viktigt att vara medveten om att en autismdiagnos i sig, *inte* innebär att personen även har ett begåvningshandikapp och att autism kan definieras på olika sätt beroende på personens begåvning och funktionshindrets debut. I föreliggande studie kommer jag att använda mig av paraplybegreppet autismspektrumdiagnoser – utan samtidigt begåvningshandikapp och använder då förkortningen ASD, för att förenkla för läsaren. De personer som ingår i studien ryms således inom detta diagnospektrum. I bakgrunden finns en kortfattad teoretisk del som tar upp olika diagnoser inom autismspektrat, då det gäller personer utan begåvningshandikapp. Framförallt rör det sig om diagnoserna högfungerande autism, HFA, och Asperger syndrom, AS, vilka ibland beskrivs synonymt i litteraturen.

² ASD = Asperger syndrome

Självbiografier, biografier och litteratur om autism och Aspergers syndrom, (ASD), vittnar om upplevelser som inte alla barn, ungdomar och föräldrar får erfara (Williams, 1992; Gerland, 1996; Grandin, 1994; Schäfer, 1996; Brattberg, 1999; Nordgren, 2000, Jackson, 2002; De Clercq, 2005). Många berättar om upplevelser från en "annan planet" som inte alla människor besökt, vilket har fått konsekvenser både för den enskilde individen och familjens livskvalitet. Gunilla Gerland som själv har funktionshindret HFA /AS, menar att många med dessa diagnoser har "skol- och vårdskador" dvs. sekundära problem, som inte har med funktionshindret att göra, på grund av att de blivit missförstådda och illa bemötta inom skolan eller vården (föreläsning, 001115). Detta visar att det finns en uppenbar problematik med att ha ett osynligt funktionshinder.

Portway och Johnson (2005) har i sin studie intervjuat 25 unga personer med AS och deras familjer, med fokus på deras personliga upplevelser av att befinna sig i spänningsfältet mellan att vara "normal" och "annorlunda". Studien lyfter fram deras personliga behov, deras känsla av att "inte passa in" och de problem som uppstår i mötet med omgivningen på grund av funktionshindrets dolda natur. Omgivningens uppfattningar och den subjektiva upplevelsen av funktionshindret är inte detsamma och kan vara svåra att urskilja. "The subjective experience of being different may be a consequence of others' attitudes and behaviour towards the individual with AS, or it may simply be that the person feels different regardless of the actions of those around him" (Portway & Johnson, 2005. s.74). Författarna menar att det handlar om en ömsesidig påverkan i samspelet mellan den personliga upplevelsen och omgivningens uppfattningar.

Kunskapen vi har idag om autism har växt fram under en ganska kort historieperiod, knappt sextio år. Olika synsätt har dock avlöst varandra. Den kunskap vi har idag om autism och konsekvenserna av funktionshindret har växt fram från 1990-talet och framåt, framförallt genom att personer med autism har berättat och beskrivit sina erfarenheter och upplevelser. Detta har förbättrat förståelsen för autism, vilket i förlängningen gynnat barn, ungdomar och vuxna med autismdiagnos. Autism betraktas numera som en genomgripande störning i utvecklingen, som visar sig tidigt i livet. En person med autism har en annorlunda utvecklingsprofil, dvs. en kvalitativt nedsatt förmåga, inom vissa områden, framförallt vad gäller kommunikation, socialt samspel och fantasi/föreställningsförmåga, samt vissa begränsningar i beteenden och intressen.

Det som gör vårt liv meningsfullt är att kommunicera med andra människor, förstå deras beteende, handskas med material, situationer och människor på ett skapande vis. Det är just på dessa områden som människor med autism finner livet svårast. (Peeters, 1999, s. 18).

Holmqvist (2004) skriver att "I litteratur, som beskriver hur personer med autism lär, presenteras sällan deras livsvärld. Fokus riktas istället mot de brister de uppvisar i förhållande till de förmågor vi behärskar" (a.a. s.19). Genom den här undersökningen vill jag därför ge ett antal personer med ASD, möjlighet att dela med sig av sina upplevelser från sin skoltid. Funktionshindret autism är i sig inte fokus i denna studie. Det är den personliga upplevelsen av hur skolsituationen erfarits av personer med ASD, som fokuseras. Studien har sin huvudsakliga tyngdpunkt på skriftliga intervjuer i form av enkäter med öppna frågor. I huvudstudien ingår tolv personer med ASD. Undersökningen omfattas även av en kortare litteraturgranskning av tolv självbiografier, biografier, samt litteratur och vetenskapliga artiklar med fokus på studiens frågeställningar.

KAPITEL 1

Syfte och frågeställningar

Ett viktigt perspektiv och kunskapskälla inom forskningen är att låta de funktionshindrade själva komma till tals, genom att berätta hur de själva uppfattar sitt sociala liv (Gustavsson, 2001). Fenomenologin är i detta sammanhang en central metod, där individen själv får möjlighet att beskriva sina upplevelser och uppfattningar av sin verklighet (Patel & Davidsson, 2003). De författare som jag refererar till på sidan 2, har givit mig en inblick i dels hur funktionshindret autism kan upplevas av både individen själv och dess omgivning, och dels hur komplicerad skolsituationen kan bli då människor, både professionella och icke-professionella, saknar kunskap och förståelse för funktionshindret. Undan för undan växte härigenom mitt syfte och mina frågeställningar fram genom min egen ökade kunskap och insikt.

Syfte

Det övergripande syftet med denna studie är undersöka hur personer med ASD dvs. autismspektrumdiagnoser – utan begåvningshandikapp, har upplevt sin skoltid. Huvudstudien baseras på en kvalitativ enkätstudie med tolv, samt en litteraturgranskning av självbiografisk- och biografisk litteratur personer – med utgångspunkt i undersökningens frågeställningar. Utifrån självbiografiska- och biografiska framställningar och de tolv medverkande respondenternas upplevelser av skoltiden, kommer jag att granska och jämföra dessa beskrivningar, samt diskutera faktorer på individ, grupp, organisations- och samhällsnivå, som kan bidra till en bättre förståelse, framförallt inom grundskolan, för personer med ASD.

Frågeställningar

- Hur har de tillfrågade personerna upplevt sin egen skoltid?
- Vilket stöd har de fått från skolan och vad anser de om det?
- Vilka faktorer tycker dessa personer är viktiga för att anpassa pedagogiken och miljön i grundskolan?
- Hur beskrivs upplevelsen av skoltiden, av personer med ASD (AS/HFA) i självbiografisk och biografisk litteratur?
- På vilket sätt kan de tillfrågade personernas erfarenheter bidra till en utveckling av pedagogiken och miljön i grundskolan?

Avgränsningar

I denna studie har jag valt att använda paraplybegreppet autismspektrumdiagnoser, utan begåvningshandikapp – ASD. Utgångspunkten för studien har inte varit att bedöma, värdera eller finna orsaker till respondenternas erfarenheter, utan endast beskriva deras upplevelser av fenomenet ASD, genom sin tid i grundskolan.

KAPITEL 2

Bakgrund

Litteraturgenomgången grundar sig på ett naturligt urval av litteratur inom studiens ämnesområde. Urvalet kommer inte att vara heltäckande, då jag funnit en omfattande forskning inom ämnet autism. Litteraturen jag valt är skriven av såväl forskare som andra personer med egna erfarenheter av autism. Avsikten med följande litteraturbakgrund är att ge läsaren en kortfattad bild av ämnesområdet. Läsare som söker ytterligare information anvisas till källhänvisningarna.

Kort historik

Sedan sekler tillbaka finns berättelser om personer som, av allt att döma, haft ett autistiskt funktionshinder. Redan på 1200-talet beskrevs den Helige Franciskus lärjunge, broder Juniper i termer av vad man idag kan tolka som autism (Axeheim, 1999). Hur de typiska beteendena för autism tolkats – har utgått från den kunskap som funnits vid den aktuella tiden. När historieskrivningen om autism granskas framkommer en rad olika begrepp och synsätt som har avlöst varandra över tid. Vad begreppet autism innebär har förklarats på olika sätt, både vad gäller orsak och symptom. Många spekulationer och myter har florerat kring funktionshindret autism. Det har även förekommit olika teorier och hypoteser som har använts som rena fakta, utan att det funnits något vetenskapligt stöd för dess användbarhet. Konsekvenserna av detta kan bli och har i vissa fall även blivit ödesdiger, genom att en enveten tilltro till en viss teori kan utgöra ett hinder när det gäller att vara öppen för andra teorier och nya forskningsresultat (Nylander, 1998).

Eugen Bleuler myntade år 1911, själva termen *autism* i betydelsen människor med ett egocentriskt sätt att tänka. Själva ordet autism kommer från det grekiska ordet *auto's*, som betyder *själv*, vilket syftar till en form av egocentriskt tänkande. Dahlgren (2002) skriver att den första artikeln man funnit som handlat om Asperger syndrom, var författad av en sovjetisk neurolog vid namn G.E. Ssucharewa (1926). Han beskrev sex pojkar som hade liknande personligheter som de barn som senare beskrevs av Hans Asperger. Leo Kanner publicerade, år 1943, en artikel i USA om 11 barn med autism. Året därpå beskrev Hans Asperger i en doktorsavhandling, fyra pojkar med en egenartad social, språklig och kognitiv (tankemässig) stil. Både Kanner och Asperger skildrade, oberoende av varandra, ”barn som kännetecknades av begränsad förmåga till socialt samspel, kommunikationssvårigheter och specialintressen” (Attwood, 1998, s. 21). De barn som Kanner beskrev hade en mer uttalad form av autism, emedan Aspergers barn visade mildare former. Det blev dock Kanners arbeten som kom att få mest uppmärksamhet. Först år 1981, publicerades en artikel av Lorna Wing, där själva begreppet Aspergers syndrom användes för första gången. Wing beskrev en grupp barn som på många sätt påminde om den begåvningsprofil och det beteendemönster som Hans Asperger tidigare hade beskrivit (a.a.). I dag menar Lorna Wing (2000) att hennes egentliga syfte med artikeln, inte var att skilja ut Asperger syndrom från autism, vilket har förekommit i ett flertal vetenskapliga artiklar.

My original purpose /.../ was to emphasize the strong possibility that the syndrome was part of the autistic spectrum and that there were no clear boundaries separating it from other autistic disorders. However, since then various workers have tended to the belief that Asperger syndrome and autism are different conditions – quite the opposite of mine intention (a.a., s. 418).

Numera vet man att autism rör sig om ett medfött funktionshinder, där en anpassning av omgivningen och tydliggörande pedagogik är nödvändig för att förbättra och underlätta individens och de anhörigas livskvalitet.

Framförallt under 1990-talet har det skett en omfattande kunskapsutveckling och inblick i de konsekvenser som funktionshindret autism innebär. Ett stort bidrag har givits genom att personer med ASD, högfungerande autism eller Asperger syndrom, från olika länder, har berättat om sina upplevelser av funktionshindret, både vad gäller deras starka och svaga sidor. Detta har givit forskningen nya idéer som i sin tur gagnar personer med svår autism och som även har begåvningshandikapp. Allt talar för att förståelsen för autism ökar mer och mer, enligt Kristiansen (1998), även om det är en väsentlig skillnad mellan den teoretiska förståelsen av autism och den praktiska dvs. hur autism yttrar sig i det vardagliga livet. Hurlbutt och Calmers (2002) refererar till Attwood (1998) som hävdar att "the high end of the autistic continuum is an area that is just beginning to be explored". Mycket talar således för att framtiden kommer att innebära nya forskningsresultat inom autismområdet. Men, vad innebär då begreppet autism? Jag kommer framledes endast att ge en kort beskrivning av aktuella teorier. För utförligare beskrivningar hänvisas till angivna referenser.

Asperger syndrom/högfungerande autism

I den relativt omfattande litteratur som finns kring autism, förekommer olika begrepp för diagnoser inom autismspektrat. För denna studie är det relevant att, i den mån det går, klargöra begreppen kring diagnoserna Asperger syndrom och högfungerande autism, eftersom de i vissa fall förkommer synonymt och ibland skiljs åt. Både diagnosen högfungerande autism och Asperger syndrom rymms inom paraplybegreppet autismspektrumdiagnoser, ASD, som används i denna studie. Som tidigare nämnts införde Lorna Wing 1981, termen Asperger syndrom, efter studier av Hans Aspergers forskningsartiklar. Idag anser Wing att diagnosen fått en särskiljande betydelse, vilket inte var hennes egentliga syfte:

It is perhaps ironic that, having been responsible for using the term "Asperger Syndrome" in my 1981 paper, am now arguing strongly against its existence as a separate entity. The reason for its adoption in my first paper on the subject was to avoid the label of "autistic psychopathy" used by Asperger when writing in German. In his language, psychopathy refers to personality disorder, but in English it is often used as synonymous with antisocial psychopathy. I thought that Asperger was a neutral term that would suffice for the discussion but carried no particular implications for the nature of the pattern of the behavior./.../ The trouble is that verbal labels have a strange tendency to take on an existence of their own, whatever the intentions of their coiner (Wing, 2002, s. 430).

Kristiansen (2000) kritiserar dock Wing med motiveringen att hennes argument mer handlar om politik och pragmatik än strikt vetenskapliga argument. Kristiansen menar att Wing genom sitt arbetet med barn med ASD, hade:

/.../kommit fram till slutsatsen att beteckningen Asperger syndrom passade på de personer som inte kunde uppfylla kriterierna för diagnosen autism. Kriterierna innebar enligt Wing att man i realiteten utestängde en grupp personer för att få ett diagnostiskt erkännande, något som därmed också hindrade dem att få den rätta behandlingen, undervisningen och förståelsen (Kristiansen, 2002, s. 51).

Kristiansen hänvisar till andra forskare som t.ex. Schopler, 1985; Volkmar m fl, 1985 och Szatmari, 1989, som menar att Asperger syndrom bör skiljas ut som en mild form av autism hos särskilt välfungerande individer – utan begåvningshandikapp. Szatmari (1998) framhåller i antologin *Asperger Syndrome or High-functioning Autism*, att det ännu inte finns någon

konsensus vad gäller skillnaden mellan AS och högfungerande autism. Gillberg och Ehlers (1998) menar däremot att det kan finnas skäl att skilja mellan dessa båda diagnoser inom vissa områden och hänvisar till olika komparativa studier som gjorts av bl.a. Szatmari, Bartolucci och Brenner, 1989; Ramberg, Ehlers; Nydén, Gillberg och Johansson, 1996; Ehlers et al., 1997.

Skillnaden mellan autism och Asperger sammanfattas av Grandin och Duffy (2004) på följande sätt:

Autism is an early-onset disorder, and such characteristics as delayed speech and odd behaviours must show up before age three for a person to receive a diagnosis of autism. To be classified as having Asperger Syndrome which is at the milder end of the autism spectrum, the child demonstrates no obvious speech delay but pronounced social skill deficits, including being a loner who is usually teased for being odd (a.a, s. vii).

Studier har visat att man kan finna skillnader i IQ- profilen, genom att personer med AS visar en högre verbal förmåga än de personer som fått diagnosen HFA, vilket också är det enda som skiljer sig i de internationella diagnoskriterierna (DSM-IV och ICD-10, bilaga 1-4). Däremot ligger IQ-skalan inom normalzonen för båda grupperna. Andra studier gör gällande att diagnosgrupperna skiljer sig åt vad gäller den språkliga förmågan, framförallt vad gäller ordförrådet, där AS gruppen ansågs prestera högre inom dessa områden. Inom HFA-gruppen har man funnit en något fördröjd språkutveckling i de tidiga åren, vilket inte förekommer inom AS-gruppen. I dessa studier har man även funnit att den familjära ärftlighetsfaktorn visat sig vara hög inom AS-gruppen, som även antyds ha en mindre god grovmotorik (Gillberg, 1989). Freeman, Cronin och Candela (2002) diskuterar det diagnostiska dilemmat mellan AS och HFA, med hänvisning till studier som gjorts i ämnet. Författarna summerar sin forskningsfråga och menar att de inte funnit någon signifikant skillnad mellan diagnosgrupperna i de studier som granskats. Bägge grupperna delar en rad symptom och vissa överlappar varandra. Man har dock funnit vissa skillnader under barnets tidiga utveckling relaterade till språk- och den kognitiva utvecklingen. SvenOlof Dahlgren (2002) har i sin avhandling kommit fram till att den enda meningsfulla skillnaden inom autismspektrumdiagnoserna är individens intelligensnivå.

The overall minor difference in performance between children with autism and Asperger syndrome in this thesis could imply that there is no clear or definite dividing line between the two syndromes, confirming the hypothesis of an autistic continuum./.../ The differentiation is more of a social and political value than a scientific one (Dahlgren, 2002, s. 47).

De flesta forskare verkar hittills se de båda diagnoserna som tämligen likvärdiga, så när som på den tidiga språkutvecklingen som visat sig vara fördröjd vid HFA. Schopler, Mesibov och Kuncé (1998) anser att "The question of the distinction between AS and HFA is also still far from resolved" (a.a.,s. 8). Kuncé och Mesibov (1998) understryker dock att de flesta professionella sannolikt skulle enas om att individer som fått diagnoserna AS eller HFA delar vissa gemensamma mönster av problem inom områden som social interaktion, pragmatisk kommunikation och begränsningar inom intressen och beteenden. Författarna hävdar dock att den exakta diagnosen inte är avgörande för utformningen av det pedagogiska arbetet. Det handlar mer om en helhetsförståelse för individens unika karaktär, kopplade till de områden som rör funktionshindret och genom bedömningar av individens starka och svaga sidor, samt egna intressen (a.a). Vad gäller föreliggande studie har jag, av ovan nämnda skäl, inte funnit anledning att skilja dessa båda diagnoser åt, även om diagnoserna skiljs åt i de internationella diagnoskriterierna (ICD-10; DSM-IV). Jag har därför, som tidigare nämnts, valt att använda

begreppet autismspektrumtillstånd – utan begåvningshandikapp, ASD, för att täcka in de olika diagnoserna inom autismspektrat och givetvis för att omfatta de personer som ingår i den empiriska³ delen av denna studie.

Autism

Det är viktigt att inledningsvis poängtera att det finns en stor variation mellan människor med autism, även när de karakteristiska symptomen vid autism beskrivs. Människor med autism är framförallt individer. Autism är ett neurobiologiskt tillstånd som spänner över svåra till mildare former av funktionshindret. Vanligtvis förknippas diagnosen autism med den svårare formen av autism, oftast benämnd som ”klassisk autism”, trots att graden av svårigheterna finns inom ett stort spektrum (Brownell & Walther-Thomas, 2001). En något förenklad beskrivning av grunddragen i autism, kan förklaras som svårigheter att hantera symboler, eller snarare att hantera symboler för den nivå som rör deras intellektuella ålder. Det som gör autism till ett funktionshinder som i många lägen blir handikappande är att mycket i vårt samhälle är uppbyggt av symboler. Framförallt gäller detta vårt språk, men också det faktum att ord och begrepp är symboler för olika handlingar, tankar och känslor. Vad som gör det än mer komplicerat för personer med autism är att även det sociala samspelet är uppbyggt på symboler, framförallt på det icke-språkliga planet. Genom kroppsspråket förmedlas många subtila signaler till exempel nickningar, blickar och leenden (Gillberg & Peeters, 2002). Det som gör funktionshindret ”speciellt” är att människor med autism har ett annorlunda sätt att tolka och behandla information från yttervärlden – en annorlunda kognitiv stil⁴. Dessa personer tänker, reagerar och uppfattar saker på ett annorlunda sätt, vilket gör att de ofta utsätts för felaktiga krav och förväntningar. Den sociala kommunikationen är dock ett av de största problemen för människor med autism. Den övergripande termen för autism och autismliknande tillstånd är autismspektrumtillstånd. Den engelska motsvarigheten, som oftast används i USA kallas *Pervasive Developmental Disorder*, PDD, vilket kan översättas som en genomgripande avvikelse/störning i utvecklingen (Gillberg & Peeters, 2002).

Det finns idag relativt enhetlig forskning som tyder på att den primära orsaken till autism har en biologisk grund, i synnerhet då autism oftast visar sig genom neurologiska symptom och medicinska tillstånd, skriver Kristiansen (2000) och hänvisar till översikter gjorda av Schopler och Mesibov (1987), samt Gillberg och Coleman (1985). Ytterligare en faktor som talar för ett biologiskt orsaksförhållande är att autism förekommer i samma frekvens inom vitt skilda kulturer, något som visar att miljön och sociala faktorer har sekundära betydelser för uppkomsten av autism. Autism är en vittomfattande diagnos, som i de mest utbredda och internationellt använda diagnossystemen (DSM-IV och ICD-10, bil. 1-4) samstämmigt anger tre viktiga kriterier för att en diagnos ska ställas.

³ *Empirisk*, grundad på erfarenheten. En verksamhet sägs vara empirisk när den inte är underbyggd av teoretiska överväganden utan endast bygger på erfarenhet. Numera är det vanligt att beteckna en vetenskap som empirisk för att framhålla att den väsentligen bygger på iakttagelser av verkligheten. (NE.se)

⁴ *Kognitiv stil*, psykologisk term som används om personers sätt att behandla information, dvs. hur man tänker och hur man kombinerar föreställningar. Välbelagda kognitiva stilar är: tolerans/intolerans av mångtydighet, dvs. benägenhet att klara av resp. inte klara av otydliga situationer; differentiering av begrepp i få eller många tanke-kategorier. (NE.se)

Dessa tre kriterier brukar benämnas ”Triaden” (Wing, 1989). Symptomen rör:

- Begränsad förmåga till ömsesidig social interaktion/samspel
- Begränsad förmåga till ömsesidig kommunikation (verbal och icke-verbal)
- Begränsade repetitiva och stereotypa beteendemönster, fantasi, lek, och intressen (snäv intresserepertoar). Uttrycks i eng. text *imagination* dvs. föreställningsförmåga.

Forskning kring autism har idag, bl.a. genom den psykologiska forskningen, sitt fokus på kognitiva⁵ och kommunikativa processer, med syftet att klargöra sambanden mellan neurologiska faktorer och de symptom som är specifika för autism (Dahlgren, 2002). Idag dominerar forskningen kring de kognitiva svårigheterna av tre viktiga teorier. Dessa teorier kan tillsammans med ett annorlunda sätt att uppfatta och bearbeta sinnesintryck ge en teoretisk förklaring till vad som ligger bakom de ovan nämnda symptomen. De tre olika teorierna är följande:

- Theory of Mind (Teorin om mentalisering)
- Central Coherence (Teorin om central samordning)
- Executive dysfunction (Teorin om exekutiva funktioner)

Dessa tre teorier, begrepp, utgår egentligen mer utifrån färdigheter som personer *utan* autism besitter, men beskriver härigenom vilka funktioner och färdigheter som personer *med* autism bedöms sakna i olika grad. Holmqvist (2004) menar att de skulle kunna betraktas som *anti*-teorier genom att de beskriver vilka färdigheter som personer med autism *inte* har. Vad som saknas i teorierna är, enligt Holmqvist, en beskrivning av det sätt som personer med autism fungerar. Holmqvist till trots, så är en kort beskrivning av de olika begreppen nödvändig för att skapa sig en förståelse för aktuella forskningsteorier.

Theory of mind- Teorin om mentalisering

Teorin om mentalisering, *Theory of Mind*, ToM, är en teori om andras tänkande, och är den första och troligen den mest dominerande teorin kring autism. Personer med autism förefaller ha en *nedsatt förmåga* att föreställa sig och förstå andra människors tankar och känslor dvs. de kan ha svårt att ta den andres perspektiv och förstå att andra människor har tankar och känslor som skiljer sig från personens egen utgångspunkt. Dessa svårigheter kan även omfatta förmågan att se sig själv ur den andres perspektiv och reflektera över sitt eget och andras beteende (Attwood, 2000; Gillberg & Peeters, 2001; Baron-Cohen et al, 1993). Dahlgren (2004) hävdar att förmågan till mentalisering, Theory of Mind, ToM, på många sätt är avgörande för mänskligt liv, genom att det är viktigt att kunna förstå att det egna mentala tillståndet kan vara helt olika någon annans, även om situationen är precis densamma. Baron-Cohen och Howlin (1993) ger, utifrån teorin om mentalisering, några exempel på några av de områden som kan var svåra och som kan skapa problem för en person med autism.

- att förstå andras känslor
- att räkna ut vad andra vet och kan
- att avläsa andras avsikter
- att avläsa lyssnarens intresse för det man talar om
- att förstå ord som kan tolkas bokstavligt
- att förutse vad andra kan tycka om det man gör

⁵ ”Kognition handlar om kunskapsprocessen och omfattar tänkande, lärande, minne och fantasi.” [föreställningsförmåga]. (Attwood, 2000, s. 132)

- att förstå missförstånd
- att vara oärlig och förstå oärlighet
- att förstå de bakomliggande orsakerna till andras agerande.

Dessa olika områden kan på många sätt orsaka missförstånd i det mellanmännsliga samspelet och vara orsaken till att personer med autism kan missa själva ”poängen” med andra personers handlingar eller uttalanden (Baron-Cohen & Howlin, 1993).

Nyare forskning om ToM, redovisas av Dahlgren (2004) där man funnit att barn med autism faktiskt kan klara vissa ToM-uppgifter (Prior, Dahlgren & Squires, 1990; Dahlgren & Trillingsgard, 1996). Dahlgren (2004) beskriver Uta Friths (2003) slutsatser enligt följande: ”samtliga studier på autism och ToM visar att personer med autism har en extremt försenad utveckling, *inte total avsaknad av ToM* [egen kurisvering] /.../ utvecklingen är mycket långsam och att man därigenom kan lära sig andra strategier att lösa sådana uppgifter. Kunskapen kan inte integreras hos personer med autism som hos den övriga populationen.” (a.a., s. 8).

Central Coherence- Teorin om central samordning

Dahlgren (2004) förklarar med hänvisning till Frith (1989; 2003) teorin om *Central Coherence* som ”att personer med autism inte söker meningen, ”den röda tråden”, i en mängd information utan koncentrerar sig mer på detaljer.” (a.a., 4). Central samordning – *Central Coherence*, CK – kan beskrivas som en kognitiv förmåga att ”kunna samla ihop en mängd information från omvärlden till en coherent (sammanhängande) meningsfull helhet” (a.a.,s.10). Förmågan till sammanhängande förståelse varierar, från en svag CK, där varje liten detalj analyseras var för sig, där personen ”inte ser skogen för alla träd” till en stark förmåga där meningen med informationen är underordnad detaljerna. En stark förmåga till central samordning (*global processing*) gör det möjligt att förstå och komma ihåg huvuddragen av en historia eller en situation. Helheten är följaktligen då överordnad detaljerna, vilket gör det möjligt att snabbt förstå meningen i en helhet utan att fokusera på alla detaljer.

En förståelse för den globala meningen gör det därför möjligt att t.ex. återge en berättelse vid en senare tidpunkt utan att minnas alla detaljer. Information från olika nivåer sätts samman, för att skapa en meningsfull kontext. Denna informationsbearbetning fungerar på ett annorlunda sätt för personer med autism, som förefaller ha en svag central sammanhangs-förståelse (*local processing*), där fokus ligger på detaljer på bekostnad av helheten (Frith, 1989; Frith & Happé, 1994). Detta kan å ena sidan betraktas som en svaghet, men kan å andra sidan även utgöra en styrka, genom att den välutvecklade förmågan att observera detaljer kan utgöra en exceptionell färdighet inom vissa avgränsade områden.

Denna speciella förmåga kan enligt Kristiansen (2000) förklara varför barn med autism har ”en speciell blick för små, obetydliga detaljer och förändringar i vardagslivets ordning.” (a.a., s. 157). Kristiansen menar att svårigheten att skapa mening och sammanhang i bearbetningen av information kan, enligt Friths teori, förklara de sociala problemen vid autism. Dahlgren (2004) förklarar konsekvenserna av vad en svag CK kan innebära för personer med autism och Asperger syndrom och menar att det skulle ”kunna förklara en del av de kommunikativa svårigheterna /.../ framförallt svårigheter som gäller förståelse och förmåga att använda språket i ett praktiskt sammanhang (pragmatisk språkstörning).” (a.a., s.13) Härigenom kan förståelsen av omvärlden bli fragmentarisk och svårförståelig. Hilde De Clerq (2005), språkvetare och mor till en son med autism beskriver ingående, i boken *Mamma är det där ett djur eller en människa?* hur det extrema detaljtänkandet kan påverka människor med autism.

Med hänvisning till Frith (1987), framhåller De Clerq att denna *överselektivitet* hos barn med autism förefaller skapa en annorlunda uppfattning av omvärlden:

Förmågan att uppfatta är central och ibland sticker detaljer ut i det stora virrvarret av information. Barn med autism selekterar (väljer ut) detaljer och sätter samman dem till egna helheter i denna förvirrade ibland kaotiska värld av det som inte är direkt synligt (den innebörd som inte kan urskiljas eller tolkas bokstavligt) (a.a., s. 15).

Peeters (1998) menar att även det omvända förhållandet - att alltid försöka uppfatta helheten först, kan bli ett problem för personer *utan* autism. Det kan således innebära ett hinder att finna detaljer, och istället "fastna" i ett sökande efter helheten. Peeters refererar Uta Frith (1994) som kallar detta för vårt "konstanta sökande efter sammanhang" (a.a., s. 175). Dahlgren (2004) har granskat nyare forskning kring teorin om svag CK, och funnit vissa kliniska belägg för teorin, men det finns även studier som talar emot den (Ropar & Mitchell, 1999; Motttron, Burack; Stauder & Robaey, 1999). Det finns för övrigt ingen studie där man funnit att samtliga personer med autism, som deltagit har haft en svag CK, vilket tyder på att det krävs mer forskning innan det går att dra säkra slutsatser, menar Dahlgren.

Executive dysfunction - Teorin om exekutiva funktioner

Exekutiva funktioner används som en samlingsterm för de komplexa kognitiva konstruktioner som ligger bakom mål- och framtidsinriktade beteenden dvs. förmågan att lösa problem i syfte att nå framtida mål. Dessa funktioner rör planering och organisering, problemlösning och strategier, självregelning och impuls kontroll, arbetsminne, flexibilitet i tänkandet och uppmärksamhet.

För personer inom autismspektrat är det främst den kognitiva flexibiliteten, uppmärksamheten, självregleringen samt förmågan att planera som vanligtvis utgör de största problemen. För att kunna vara målinriktad i tanke och handling krävs både flexibilitet i både tänkande och handling, där även tiden och minnet utgör viktiga faktorer (Ozonoff & Jenssen, 1999, redovisade av Persson, 2003). När det gäller mer rutinmässiga situationer eller aktiviteter, är inte de exekutiva funktionerna särskilt nödvändiga. Däremot är de oumbärliga, då en planerad aktivitet plötsligt förändras eller när invanda rutiner upphör att gälla. Även då flera olika uppgifter ska lösas samtidigt på kort tid och det ställs krav att växla mellan olika problemlösningstrategier. Svårigheter med de exekutiva funktionerna tycks, enligt Dahlgrens (2004) granskning av tidigare studier, vara relativt individuella. Det finns studier som påvisar ett samband mellan bristande exekutiva funktioner och autism och Asperger syndrom, men det finns också studier som inte visat några signifikanta skillnader mellan kontrollgruppen och personer med autism (a.a.).

Begåvningsprofil

Attwood (2000) hävdar att det finns en tendens att människors intellektuella kapacitet bedöms genom hennes ordförråd och faktakunskaper. Detta kan medföra att barn- och ungdomar inom autismspektrat kan bli felaktigt bedömda, eftersom det är inom dessa områden som de oftast har sina starka sidor, emedan andra områden som bygger på social kunskap kan utgöra stora problem. Faktum är dock att dessa personer har en ojämn begåvningsprofil, som visar sig då de genomgår en standardiserad bedömning av begåvningsprofilen. Peeters (1998) framhåller att tjugo procent av människor med autism anses ha en intelligens som är genomsnittlig eller över genomsnittet. Vad gäller personer med HFA /AS förefaller enligt studier av Nydén och Ehlers redovisade av Gillberg (1999) att flertalet barn med dessa diagnoser är normalbegåvade, alternativt väl- eller överbegåvade. Gillberg framhåller även att barn med autism

kan ha speciella talanger inom vissa områden t.ex. utantillminne, musikalitet, formuppfattning, briljant förmåga att teckna, måla bilder och lägga pussel. Dessa specifika talanger kan förekomma hos ungefär hälften av alla barn med autism (Gillberg, 1999). Det är således viktigt att kartlägga individens starka och svaga sidor, för att kunna förklara varför barnet eller ungdomen är i behov av stöd inom vissa aktiviteter i skolan (Attwood, 2000).

Enligt Grandin (1995) har många av de stora genierna haft en ojämn intelligens. Ofta har de varit briljanta inom ett område, men har haft påfallande svårigheter inom andra områden. Det finns en rad särbegåvningar som troligen befunnit sig inom autismspektrat, t.ex. Albert Einstein, Vincent van Gogh, Ludvig Wittgenstein, Wolfgang Amadeus Mozart (Grandin & Duffy, 2004, s. Viii).

Det är dock lätt att fastna i ett begränsat bristtänkande, när de olika svårigheterna som finns kopplade till autism studeras. Av den anledningen är det viktigt att också lyfta fram och se de unika resurser och särbegåvningar som personer med ASD ofta har. Många begåvade personer med ASD, har under historiens lopp tillfört världen ovärderliga kunskaper.

Some of our world's finest minds, inventions, art, and ideas belong to people with autistic traits. Albert Einstein and Vincent van Gogh, for example, both had developmental abnormalities during early childhood. (Grandin & Duffy, 2004, s. Vii).

Ett slående exempel är således Albert Einstein, som troligen hade någon form av ASD. Han var en särbegåvning inom vetenskapsvärlden, men hade svårigheter i de sociala kontakterna redan med kamraterna i skolan. Grandin (2004) beskriver Einstein som en oerhört målmedveten man i sina försök att lösa olika problem – men *bara* utifrån de problem som intresserade honom! Einstein hade en otrolig förmåga att koncentrera sig och kunde arbeta med ett och samma problem under lång tid. Möjligen, menar Grandin att skulle det kunna vara just hans sociala tillbakadragenhet som gjorde att han utvecklade relativitetsteorin. "After all, how many "normal" adults spend a lot of time thinking about the problems of space and time?" (Grandin & Duffy, 2004, s. Vii). Detta visar att det finns en i många fall "dold" begåvningsresurs hos personer med ASD, vilken bör tas tillvara och ges möjlighet att utvecklas redan under skoltiden.

It is likely that genius is an abnormality. If the genes that cause autism and other disorders such as manic-depression were eliminated, the world might be left to boring conformists with few creative ideas (Grandin, 1995, s. 178).

Sammantaget kan konstateras att individer med ASD, behöver förståelse för deras unika sätt att fungera. Paula Jacobsen (2005) framhåller att det är angeläget att verkligen lyssna till dessa elever och när vi accepterar dem och behandlar dem med respekt ökar också möjligheten för oss att förstå hur de tänker och lär. När vi skapar en fungerande lärandemiljö för dessa elever har vi även skapat en plattform som blir en grund – där deras framtid ligger.

Minne

Minnet är väsentligt för att vi ska kunna lära oss nya saker, att hantera situationer i vardagen, att kunna dra slutsatser av gamla erfarenheter etc. Minnet är grundläggande för att vi ska kunna fungera i vardagen. Långtidsminnet är ofta välutvecklat hos personer inom autismspektrat. Framförallt kan det visuella minnet vara starkt utvecklat, men rör sig snarare om objekt än människor och dess mänsklig drag (Attwood, 2000).

Perception – känslighet för sinnesintryck

Personer med autism har i de flesta fall ett annorlunda sätt att reagera på och bearbeta olika sinnesintryck från omvärlden. Dessa sensoriska problem kan göra det svårt att tolka syn-, hörsel- och känselintryck. Å ena sidan beskrivs i litteraturen en känslighet, i vissa fall extrem, för speciella ljud, ljus eller beröringar, men å andra sidan beskrivs i vissa fall en ovanligt hög smärtröskel, och en hög tolerans för värme eller kyla (Attwood, 2000; Alin Åkerman & Liljeroth, 2002).

Grandin och Duffy (2004) beskriver ”It’s as if there is no volume control in the incoming sensory stimuli./.../ Sounds such as those coming from a smoke alarm hurt like a dentist drill hitting the nerve.” (a.a., s. 11). Orsaken kan vara att ett eller flera sensoriska system har påverkats så att vissa sinnesintryck kan upplevas som intensiva och ibland till och med smärtsamma. Denna hyperkänslighet kan dock mildras under den senare barndomen, men kan ibland kvarstå även till vuxen ålder, enligt Attwood (2000). Många intryck från yttvärlden kan åstadkomma ett kaos hos en person med autism, bland annat därför att vissa intryck, som t.ex. ljud kan komma oförutsedda och de kan även vara svåra att sortera. När det gäller ljud kan ett barn med perceptionsstörning ha svårt att koncentrera sig i ett oroligt klassrum eller i en stimmig korridor på grund av mängden av intryck av t.ex. ljud och ljus. Detta belyses av Sainsbury (2000) som citerar Jim Sinclair (1998), båda med diagnoser inom ASD:

For people whose disabilities involve significant sensory issues, as autism does, inclusive environments are often nightmares of continual sensory bombardment which interferes with learning and causes constant discomfort or pain (Sainsbury, 2000, s. 41).

Vanligast är enligt Attwood, känsligheten för ljud och beröring, men det kan även gälla smaker, färger och dofter. Även balanssinnet och känslan av kroppens djupare sinnesintryck (t.ex. muskler, sensor osv.) kan ge annorlunda sensoriska signaler, vilket kan innebära svårigheter med rumslig orientering och kroppsuppfattning (Alin Åkerman & Liljeroth, 2002). Andra avvikelser som kan förekomma hos individer med ASD, är en avvikande ansiktsmimik och ögonkontakt. Även motoriken kan vara försämrad, vilket brukar visa sig tydligast genom grovmotoriken. Det bör också nämnas att det även finns andra diagnosgrupper inom autismspektrat, som innebär att de symptom som personen har, inte uppfyller samtliga diagnoskriterier som ställs vid en autism- eller Aspergerdiagnos, vilket brukar betecknas som ”autismliknande tillstånd” (Gillberg & Peeters, 2001).

Sammanfattningsvis visar det sig råda en flitig debatt bland specialister, hur diagnosen ”klassisk” autism skall definieras i förhållande till Asperger syndrom. Gillberg och Peeters (2001) menar att debatten handlar om huruvida Asperger syndrom skall ses som ”en extrem variant av ”normalitet”, men med en något nedsatt förmåga till kommunikation och fantasi, eller vanlig autism med högre intelligensnivå och större verbal förmåga. Eller /.../ en helt separat störning i utvecklingen? (a.a., s. 33). I alla händelser har Asperger syndrom numera räknats in i diagnosgruppen, PDD och inkluderats i diagnosmanualerna DSM-IV (APA, 1994) och ICD-10 (WHO; 1992). Avvikelsen beskrivs som genomgripande, i den meningen att den genomsyrar alla aspekter av personens liv. Funktionshindret har också visat sig tidigt i barnets liv och symptomen förändras i takt med barnets mognad (Szatmari, 1998). Symptomen finns inom ovan nämnda ”Triad” och gäller den ömsesidiga sociala interaktionen, en kvalitativt nedsatt förmåga till kommunikation och ett mönster av repetitiva stereotypa aktiviteter. Vad gäller språkutvecklingen kan den vara något försenad, men det som kan vara mest utmärkande är att barnets konversation kan uppfattas som något ”ytlig” och framförallt brukar förmågan att inta motpartens perspektiv vara kvalitativt nedsatt och ibland obefintlig. Denna

språkstörning brukar benämnas ”semantisk–pragmatisk störning” av logopedier. Man menar då att trots individens normala och ibland goda förmåga att uttrycka sig via språket – finns där en nedsatt förmåga att använda språket i det praktiska vardagliga sammanhangen.

Skolans betydelse

Eve Mandre (1999) beskriver flera personer som befunnit sig i olika sammanhang, däribland skolan, där kunskapen och förståelse om funktionshinder, bemötande och åtgärder i stort sett varit obefintliga.

Detta har fått konsekvenser framförallt för individen men också för deras anhöriga. Mandre menar att det finns en hel del att göra för personer med en annorlunda biologisk utrustning, både vad gäller behandling och inte minst synsätt. Mandre menar att skolans framtida roll är absolut avgörande för att det inte skall skapas nya generationer av människor som ”känner att skolan inte har något annat att ge dem än dåligt självförtroende och känslan av att inte passa in.” (a. a, s. 172). Utbildningsideologiernas framställning av en *skola för alla* är ännu inte en verklighet för barn och ungdomar med dolda funktionshinder och inlärningsproblem. *En skola för alla* ställer helt andra krav på både resurser och kunskaper.

Det finns ett stort behov av förståelse för de hinder som finns hos individen med autism, det är även viktigt att beakta de hinder som finns både i miljön omkring och hos de människor som finns runt eleven. När det gäller skolan finns även andra yttre påverkansfaktorer i det samhällsmönster som råder t.ex. dominerande uppfattningar och attityder, resurser, kunskaper. (Alin Åkerman & Liljeroth, 2002). Det relativa handikappbegreppet (WHO), som beskrivs nedan, belyser på vilket sätt ett handikapp uppstår i relationen mellan individen och omgivningen.

Det relativa handikappbegreppet

Under en lång tid tillbaka har handikapp betraktats som ett individbundet problem dvs. synen på individen som bärare av problemet t.ex. bristande mognad, begåvning eller liknande. Enligt detta perspektiv skall individen kunna ”botas” med hjälp av olika terapier eller medicinska behandlingar. Som en reaktion mot detta perspektiv utvecklades det miljörelaterade perspektivet, där problemet förlades på omgivningens oförmåga att hantera olika svårigheter. Förenklat uttryckt ansågs att individens handikapp aldrig kommer att uppstå – bara miljön är tillräckligt anpassad (Björklid & Fischbein, 1996). Men, faktum kvarstår att en person som är blind inte blir ”botad” enbart genom en anpassning av miljön. Även då det gäller special-undervisningen kan ett liknande polariserat förhållande urskiljas över tid. Allan, Brown och Riddell (1998) skildrar detta faktum enligt följande:

An individualistisk model attributes difficulties to *within child* factors and has tended to be associated with medical and charity discourses. A social model, on the other hand, looks for features *outside* the child and reflects discourses on rights /.../ Individual and social models of disability might also be characterised as 'personal troubles' or 'public issues' (a.a., s.22).

Båda dessa perspektiv reducerar orsaken till handikappet enbart på individen eller miljön, utan att hänsyn till den komplexitet som omgärdar den funktionshindrade personen i förhållande till de yttre faktorernas påverkan. Det relativa handikappbegreppet definierar däremot handikapp utifrån individens förmåga och de krav som den yttre miljön ställer på individen. Individens handikapp ses härigenom som situationsbundet och förändras dels av miljöns påverkan och dels hur funktionshindret i sig förändras över tid (Heimdahl Mattson, 1998). När det gäller autism framgår klart att funktionshindret är omfattande och ligger inom de flesta psykiska funktioner, även om personen fungerar på en hög intellektuell nivå.

Individens förmågor och behov måste därför ställas i relation till den praktiska och sociala miljön som i sin tur måste anpassas för att ge individen möjlighet att kunna delta i en gemenskap och förstå både sig själv och den yttre världen (Alin Åkerman & Liljeroth, 2002).

Grundskolans mål

Skolverkets har på uppdrag av regeringen gjort en analys av vilka faktorer inom skolan som påverkar möjligheterna att uppnå de handikappolitiska målen (Skolverket, 2005).

En grundtanke var att utgå från den integrerade skolan, som lyfts fram i internationella överenskommelser.⁶ ”Den grundläggande principen för den integrerade⁷ skolan är att alla barn, närhelst så är möjligt, skall undervisas tillsammans, oberoende av eventuella svårigheter och inbördes skillnader.”⁸ I utredningen om funktionshindrade elever i skolan (SOU 1998:96) uttrycks synen på bl.a. delaktighet och gemenskap enligt följande:

/.../ skolans specialpedagogiska insatser [bör] utgå från principerna att handikapp kan och skall minimeras genom förändringar och anpassningar av miljö och bemötande, att den enskildes behov och situation skall bedömas i ett helhetsperspektiv samt att insatserna skall vara icke segregering (a.a.).

Skolverket har till uppgift att hävda ett förebyggande och inkluderande synsätt, där elever i behov av särskilt stöd, erbjuds en anpassad miljö och pedagogik inom den ordinarie verksamheten. Ur ett demokratiskt perspektiv, handlar det om individens rätt till delaktighet, att inte bli utestängd ur samhällsgemenskapen, men det handlar även om gemenskapens behov av att alla individers röster blir hörda och att allas erfarenheter och kunskaper behövs. Lorna Wing (2000) belyser den problematik som uppstår hos individer med autism som har en kvalitativt avvikande förmåga i det sociala samspelet:

This type of developmental disorder results in such severe, strange and striking effects on behavior, separating individuals with the disorder from their social community. Such difficulties occur even in those with good cognitive ability (Wing, 2000, s. 424).

Personer med funktionshinder har erfarenheter från vardagen som är unika och som behövs i ett levande samtal. Skolsektorns riktlinjer visar att det inkluderande perspektivet har givits en normerande betydelse i arbetet att nå de handikappolitiska målen (SOU 2000:1). Inkluderingsstanken har fått ett stort genomslag internationellt. Bailey (1998) definierar införandet av *inclusive schooling* i USA, som ett ”intensivt korståg”, som innebär stora utmaningar för det specialpedagogiska fältet och att det samtidigt finns två sidor i debatten. Bailey refererar till Fuchs & Fuchs (1994), som är anhängare av en total inkludering av alla elever. De föreslår följande:

/.../ a complete dismantling of special education – no more special education placements, no more special education students, no more special education teachers or a role for special

⁶ Se t.ex. Salamancadeklarationen

⁷ *Integrering* - process som leder till att skilda enheter förenas; även resultatet av en sådan process. *Inkludering* - låta ingå som del i viss grupp (NE.se) Begreppen integrering och inkludering används synonymt i vissa sammanhang, men har enligt ovanstående förklaringar en viss betydelseskilnad. I inkluderingsbegreppet, som används internationellt, är eleven en del av en grupp, emedan, integrering antyder att ”skilda enheter förenas” dvs. enheterna har tidigare varit separerade [förf. anm.]

⁸ Salamancadeklarationen och handlingsram för undervisning av elever i behov av särskilt stöd (1996) *Svenska Unescorådets skriftserier* nr. 4.

educators providing services to disabled (and non-disabled) students, but only in regular classrooms (a.a, s. 22).

När det gäller den andra sidan av debatten refererar Bailey till en trettio år gammal artikel av Bertness (1976), som redogör för den då aktuella policyn för handikappade skolbarn, i Washington, där man framhöll *progressive inclusion* – en något mer nyanserad och behovsstyrd tankestruktur än den ovan nämnda. Med *progressive inclusion* menade man att:

The student was moved from the most segregated to the most normal setting on a progressive basis, suggesting regular review, and consideration of the student's progress and needs. This was surprisingly a prophetic title and approach but it is one that recognises the importance of more specialised, even separate settings (a.a., s.45).

För att återkomma till Skolverkets (2005) utredning, visade den bland annat att ett dilemma uppstått mellan inkluderingsmålet och exkluderande särlösningar som t.ex. särskilda undervisningsgrupper eller nivåindelningar, vilka numera används i ökande grad i skolan. Elever med vissa funktionshinder visar sig vara vanliga i exkluderande verksamheter och är dessutom underrepresenterade på gymnasieskolans nationella program. Det har även visat sig att de elever som har de svåraste förutsättningarna, inte alltid får del av de resurser som finns i den generella verksamheten. I vissa fall kan det vara så att de resurser som finns inte utnyttjas på bästa sätt. Skolledaren har härigenom en viktig uppgift genom att delta i elevhälsans arbete, inte minst med att hävda den svages rätt, för att kunna genomföra de handikappolitiska målen. Skolverket hävdar vidare att ”ett integrerat system inte står och faller med att särskiljande organisatoriska lösningar emellanåt används” (a.a.s.13). Således fastslår Skolverket att det är den generella skolmiljön som ska anpassas till elevernas olikheter och erkänner således att påfrestningarna i skolans miljö, ibland kan bli orimliga för vissa elever. Detta bekräftas även av Steven Shore, som själv beskriver sina upplevelser av autism (Brownell, 2001).

Like autism spectrum, inclusion is also a continuum. Appropriate inclusion doesn't have to be an all-or-nothing proposition. /.../ to make inclusion work well, teams must assess potential benefits and concerns and plan accordingly. It is important to remember that a child doing his own thing in the back of the classroom while the other students are doing something completely different is not an example of inclusion. /.../ As long as it is meaningful for all students – that is what is important. (a.a., s.6)

I en nederländsk studie har de Monchy, Pijl och Zandberg (2004) undersökt elevers sociala position i klassen, samt graden av mobbning, när det gäller elever i behov av särskilt stöd som inkluderats i vanliga klasser. Studien omfattade 25 elever i åldern 9-12 år. Resultaten visade att lärare tenderade att allvarligt underskatta graden av mobbning mellan eleverna, framförallt när det gällde elever i behov av stöd. Författarna redovisar Flem och Keller (2000) som hävdar att en viktig aspekt när det gäller inkludering av elever i behov av särskilt stöd i reguljära klasser, är att studera de sociala relationerna eleverna emellan. De har också funnit att föräldrar ofta menar att huvudmotivet till att de valt att låta sina barn i behov av stöd gå i en reguljär klass just har varit barnens behov av sociala relationer.

Det har däremot visat sig att det inte räcker med att enbart inkludera eleverna fysiskt dvs. bara finnas med i klassen. Det leder inte till att barnet blir en del av gruppen. Elever i behov av särskilt stöd behöver mycket stöd av lärare för att kunna etablera långvariga relationer. En definition av en social integrering innebär enligt författarnas analys av Cullinan *et al.* (1992) att eleven är en accepterad medlem i gruppen, att eleven har minst en ömsesidig kamrat och deltar aktivt och på ett likvärdigt sätt i gruppens aktiviteter. Forskning har också visat att

inkludering per automatik inte leder till fler sociala kontakter och kamratskap. de Monchy et al. (2004) hänvisar till forskning gjord av Guralnick et al.(1995), Yude et.al., (1998), Bakker och van der Griendt (1999); samt Freeman och Alkin (2002) som funnit både positiva och negativa effekter av att elever i behov av särskilt stöd integrerats i vanliga klasser. Dock har man erfårit att elever med synliga funktionshinder mer sällan blir mobbade och att deras klasskamrater tar dem oftare i försvar, än vad som ofta är fallet med elever med osynliga funktionshinder.

Junger-Tas och Van Kesteren (1999) redovisade av de Monchy et al. (2004) framhåller att elever i behov av särskilt stöd, som blir socialt isolerade i det reguljära klassrummet, löper risk att få sociala och känslomässiga skador. Detta kan i sin tur leda till negativa sidoeffekter och leda till att eleverna blir offer för olika former av mobbning och kränkningar.

Junger-Tas och Van Kesteren har i sin forskning visat att elever som är rädda, fysiskt veka, som saknar självförtroende och har låg status i gruppen är presumtiva offer för mobbning och kränkningar. Schäfer, Korn, Smith, Hunter, Mora-Merchán, Singer och van der Meulen (2004) har bland annat undersökt konsekvenserna av att ha blivit trakasserad och mobbad sett ur ett längre perspektiv och på vilket sätt deras upplevelser påverkat människan som vuxen. Författarna redogör för andra studier som gjorts, där man tydligt påvisat att kränkningar och mobbning i skolåldern har ett klart samband med senare depression, försämrad självkänsla, ångest, psykosomatiska besvär och tankar om självmord (Hawker & Bulton, 2000; Williams, Chambers, Logan & Robinson, 1996; Kaltiala-Heino, Rimpela, Marttunen, Rimplea & Rantanen, 1999). Schäfer et. al. (2004) redogör även för forskning av Smith (1991) som genom retrospektiva intervjuer med vuxna, som har upplevt allvarlig mobbning, påvisat gripande redogörelser om hur de mobbats i skolan av både lärare och elever. Förutom sina traumatiska minnen har de som vuxna upplevt långvariga konsekvenser som bland annat avspeglat sig på deras relationer och förmåga att lita på andra människor, vilket även framkommit i studien av Schäfer et. al. (2004).

Utom allt tvivel kan effekterna av ständig och långvarig mobbning bli mycket allvarliga. Olweus, (1992) hävdar enligt de Monchy et.al. (2004) att förutom ensamheten kan elevernas skolprestationer försämrans, de får ett sämre självförtroende och tappar tron på att de kan lyckas i skolarbetet. Det kan också uppstå en rädsla för att närvara i skolan och en osäkerhet i sociala relationer. Lärare och annan skolpersonal måste därför vara uppmärksamma och vara de första som ser om någon elev är isolerad eller blir mobbad - och inte minst att de agerar därefter. Forskning har dock visat att lärare ofta underskattar förekomsten av mobbning och trakasserier, framförallt i förhållande till elevernas egna bedömningar. Lärare har i de flesta fall en ambition att arbeta för att inkludera elever, men har ibland svårt att se vad som verkligen pågår. De vill gärna lyckas i sitt arbete och kan därför ha svårt att se hur det förhåller sig i verkligheten, vilket innebär att adekvata insatser för att förhindra mobbning och utstötning – startar för sent, menar de Monchy (2004) vilket också beläggs av annan forskning (Whitney et al., 1994; de Monchy, 2003). Även om forskning kring social inkludering och mobbning av elever i behov av särskilt stöd är sparsam, är det ändå en central fråga vid införandet av skolans inkludering av alla elever.

Ny Lag – om förbud mot diskriminering och annan kränkande behandling av barn och elever

Från den 1 april 2006, gäller en ny lag om förbud mot diskriminering och annan kränkande behandling i alla verksamheter som omfattas av skollagen. I skriften *Viktigare lagar & förordningar – inför årskiftet 2005/2006*, föreslog regeringen i propositionen ”Trygghet, respekt och ansvar – om förbud mot diskriminering och annan kränkande behandling av barn och elever” (prop. 2005/06: 38) en ny lag *om förbud mot diskriminering och annan kränkande behandling av barn och elever*. De verksamheter som omfattas av lagen är förskoleverksamhet, skolbarnomsorg, grund- och gymnasieskolan samt kommunernas vuxenutbildning dvs. all skollagsreglerad verksamhet, både privat och allmän.

Syftet med lagens införande är att understödja barn och ungdomars lika rättigheter, samt motverka diskriminering på grund av kön, etnisk tillhörighet, religion eller annan trosuppfattning, sexuell läggning och funktionshinder. Lagen innehåller även ett förbud mot annan kränkande behandling som t ex. mobbning, vilket inte direkt kan hänföras till de ovan beskrivna diskrimineringsgrunderna. Den nya lagen tar ett större grepp, än tidigare diskrimineringslagar, emot *alla* former av kränkande behandling.

Lagen innebär för huvudmannen dvs. den som ansvarar för respektive verksamhet t.ex. stat, kommun, landsting, att det skall finnas en likabehandlingsplan för varje enskild verksamhet. Planens syfte är att redogöra för hur och vilka förebyggande åtgärder man planerar att arbeta med för att motverka alla former av trakasserier och annan kränkande behandling. En uppföljning av planen ska göras årligen.

Denna lag innebär att barn och elever har fått ett förstärkt skydd. Skolverket har inrättat ett Barn- och elevombud (BEO) som bland annat ska se till att lagen följs. BEO ska även hjälpa och företräda barn och elever i frågor som rör kränkande behandling i skolan, men skall också informera om lagen och ge råd i hur den ska användas. Skolan har dock en direkt skyldighet att utreda och åtgärda om ett barn eller elev blir kränkt. Lagen omfattar även diskriminering som det finns andra ombudsmän som ansvarar för: kön, sexuell läggning, etnisk tillhörighet och funktionshinder. Den nya lagen innebär också möjligheter att få skadestånd för kränkande behandling.

KAPITEL 3

Litteratur som berör skolsituationen för elever med ASD: den självbiografiska/ biografiska delstudien och annan litteratur

I det följande kommer jag att redovisa resultaten av den kortare litteraturstudie som ingår i undersökningen. Inledningsvis presenteras resultaten av den självbiografiska/biografiska litteraturen, samt en diskussion kring resultaten av delstudien. Därefter presenteras andra studier med relevans, utifrån de frågeställningar som formulerats i föreliggande studie. Denna del i rapporten bygger dels på delar av den allmänna litteraturen och dels på den självbiografiska litteraturen, med anknytning till studiens frågeställningar, där fokus ligger på hur personer med ASD har upplevt sin skoltid. Med utgångspunkt i frågeställningarna har även vissa teman utkristalliserats under läsandets gång.

Självbiografiska och biografiska berättelser

Under senare tid har det uppkommit en tämligen omfattande mängd självbiografisk litteratur, där personer inom autismspektrat beskriver sina egna upplevelser av autism och vad som kan vara till hjälp för att öka förståelsen för deras funktionshinder och inte minst det stöd och hjälp de behöver. Claire Sainsbury (2000), en kvinna med AS, beskriver sin bok *Martian in the Playground- understanding the schoolchild with Asperger's Syndrome*, både sina egna och andras upplevelser av skolan. Sainsbury menar att skolan, på många sätt, kan innebära en unik potentiell miljö för bestående ”skador” och kränkningar, för personer som ”inte passar in”. Syftet med boken är att öka lärares förståelse för elever med AS. Boken behandlar huvudsakligen erfarenheter från personer med Asperger syndrom, men kan enligt min mening, även omfatta personer med samtliga diagnoser inom autismspektrat dvs. ASD. Claire har delat in boken i olika centrala teman inom viktiga områden för personer med AS. Vissa teman har jag funnit ha direkt anknytning till föreliggande studie, genom att de belyser delar som kan anknytas till studiens frågeställningar. Av den anledningen har jag i resultatbeskrivningen, valt att anknyta till några av de teman, som Claire presenterat i sin bok. Inledningsvis ges en kort presentation av respektive författare av den självbiografiska litteraturen, därefter presenteras ett urval av de personliga upplevelserna, tillsammans med övrig litteratur under respektive frågeställning.

Författarpresentationer

Claire Sainsbury

Claire Sainsbury är en kvinna med Asperger syndrom som berättar om sina erfarenheter från sin skoltid. Hon är utbildad i filosofi och politik vid Oxford universitet och arbetar numera halvtid med barn och tonåringar med autism. Därutöver har Claire en webbsida där hon ger e-mailsupport till universitetsstuderande med HFA/AS. Claire beskriver även andras erfarenheter från skolan, inte bara från klassrummet utan också andra utrymmen innanför och utanför skolan. Miljön utanför klassrummet är av lika stor betydelse för lärandet och inte minst för individens välmående, menar Claire. Många problem som uppstår i klassrummet förs över till korridoren och vice versa (Sainsbury, 2000).

Gunilla Gerland

Gunilla fick diagnosen HFA/AS, vid 29 års ålder. Hon är idag aktiv som föreläsare och skriver böcker och artiklar i ämnet autism. Gunilla beskriver i sin självbiografi, *En riktig människa* bland annat sin närmast ”katastrofala” skoltid, som inleds med lekskolan då Gunilla

var sex år. Hon skriver: ”Nu hade den dagen kommit då det inte gick att hålla världen utanför längre, dagen som inledde ett chocktillstånd som varade i tio år” (Gerland, 1996).

Temple Grandin

Temple Grandin är numera doktor i veterinärvetenskap vid Colorado State University i USA och konstruerar utrustning för kreaturshantering. Temple fick diagnosen autism redan som barn. Hon har skrivit en rad olika artiklar och böcker om autism och håller även föreläsningar om autism. Hennes självbiografi *Genom dörrar – vägen från autism till självständigt liv* (1994), ger en skildring av hur personer med autism kan tänka och känna. Samtidigt ger Grandins berättelser en förståelse för hur viktig den omgivande miljön är både vad gäller andra människors förståelse, stöd och kunskap, men också den fysiska miljöns betydelse.

Donna Williams

Donna Williams beskriver i sin självbiografi *Ingen Ingenstans – en autistisk flickas självbiografi* (1993), om sin uppväxt, som utöver hennes funktionshinder autism, på många sätt varit mindre gynnsam. Donnans exceptionella begåvning, att med hjälp av det skrivna ordet, kunna berätta om sina erfarenheter och tankar ger en inblick i vad funktionshindret autism kan innebära för en människa. Hon beskriver sin biografi som en berättelse om två fältslag - ”kampen för att utestänga ”världen” och kampen för att bli en del av den” (a.a., s. 15).

Fredrik Mercury Scherling

Fredrik Mercury Scherling är en man med Asperger syndrom, med vissa tilläggsdiagnoser, som i sin självbiografi *Pestens tid* (2004) beskriver sina upplevelser, framförallt ”inifrån” psykiatrin, om hur han feldiagnosticerats, blivit utsatt för mobbning och kränkningar och inte minst ”felbehandlingar”. Likaså under skoltiden blev han utsatt för mobbning och kränkningar. Trots Fredriks stundom förskräckliga upplevelser förmedlar han, efter att ha fått ”rätt” diagnos, ett hopp och ser numera ljusare på sin framtid.

Susan Schäfer

Susanne Schäfer är en ung begåvad kvinna med autism, som har utbildat sig till finoptiker. De intressen hon hade som barn för stjärnhimlen och glaskulor har hon i vuxen ålder vidareutvecklat till sitt nuvarande arbete med linser. I självbiografien *Stjärnor, linser och äpplen – att leva med autism* (1996), berättar Susanne om sitt liv från barndom till vuxenliv. Hon fick diagnosen autism vid 25 års ålder, efter många år av missförstånd.

Gunilla Brattberg

Gunilla Brattberg är disputerad läkare och specialist i anesthesiologi och smärtlindning. I sin bok *Enastående - Självbiografisk berättelse om livet med högfungerande autism*, beskriver Gunilla sitt liv och hur hon, efter femtiofem år fick diagnosen högfungerande autism/Asperger syndrom. Diagnosen har inneburit en ”omvälvningsprocess”, som givit förklaringar till mycket som skett i Gunillas liv. Många år av missförstånd och feldiagnosticering inom psykiatrin har resulterat i ett stort psykiskt lidande. I första delen av boken beskriver Gunilla hur hennes liv gestaltats utan diagnos, och i den andra delen analyserar hon livet ur ett ”autistiskt” perspektiv (Brattberg, 1999).

Luke Jackson

Luke Jackson är en pojke på 13 år, som själv har diagnosen Asperger syndrom. Han har skrivit boken *Miffon, nördar och Aspergers syndrom* (2002). Ett av hans syften med boken är att hjälpa andra, både unga och gamla, som har diagnoser inom det autistiska spektrumet, men även föräldrar och andra professionella. Luke förordar tidig diagnos och har en närmast

positiv syn på sitt funktionshinder och skriver: ”Jag har vad en del människor skulle kalla för ett handikapp, jag kallar det en gåva” (a.a, s. 9).

Tony Attwood, som skriver i förordet i boken, menar att Lukes bok kan fungera som en ”känslomässig återställare för ungdomar med Asperger syndrom. Lukes sätt att skriva är både underhållande, vägledande och kan på många sätt uppfattas terapeutisk (Jackson, 2002).

Steven Shore

Steven Shore delar med sig av sina kunskaper och egna erfarenheter av autism, i en intervju av Brownell och Walter-Thomas *Understanding the Autism spectrum – What teachers need to know*. Steven har själv skrivit en bok om sin personliga erfarenheter av autism – *Beyond the Wall* (2001). Steven är doktorand vid Boston University inom specialpedagogik, med fokus på autismspektrumtillstånd. Steven fick diagnosen autism vid två års ålder (Brownell & Walther-Thomas, 2001; Shore, 2003).

Matt Ward

Matt Ward är en ung begåvad man, född 1978, som tillsammans med Nancy Alar skrivit en artikel, *Being Autistic is a part of who I am*, om sina personliga upplevelser av autism, framförallt om de utmaningar som han mött i skolan. Matt fick sin diagnos vid 18 månaders ålder och hade en tydlig språkförsvning och stora koncentrationssvårigheter, som följt honom genom skolan. Han skriver: ”I have trouble communicating, but I am very smart. My non-verbal IQ tested at 144 when I was 14. When I took a test of visual-spatial skills in junior high, I scored higher than the top of the high school scale” (Ward & Alar, 2000, s.2).

Kathy Grant

Kathy Grant är en kvinna, född 1965, med HFA/AS. Hon har examen i politisk vetenskap från Maryville College, St. Louis. Kathy arbetar numera med data. Utöver sitt intresse för politik, förmedlar hon information om autism på olika sätt. I artikeln *My Story* intervjuas Kathy av Lissner Grant, där hon delar med sig av sina upplevelser av sitt liv och hur det påverkats av funktionshindret autism (Lissner Grant, 2000).

Fyra pojkar delar med sig av sina erfarenheter

I en nyutkommen bok *Jag är ändå jag* (Edman, 2005), presenterar fyra killar, Daniel, Mattias, Marcus och Robert, samtliga med diagnosen Asperger syndrom, sina upplevelser av bland annat skolan. Boken har tillkommit genom ett samarbete med journalisten Oskar Edman och Stöd- och Resursgruppen i Stockholm, som genom sin fritidsverksamhet för unga människor med Asperger syndrom, startade en skivrarverkstad där dessa fyra pojkar fick möjlighet att utbyta tankar och erfarenheter och samtidigt skriva texter om sina upplevelser.

Analys och resultat av litteraturstudien

Framledes presenteras valda delar av dels den självbiografiska litteraturen och dels den allmänna litteraturen, utifrån några av studiens frågeställningar, vilka även återkommer i resultatredovisningen av den empiriska studien. Under respektive frågeställning sammanförs citat och andra exempel som belyser frågan. Resultatens omfång har gjort att vissa teman utkristalliserats. Dessa presenteras som underrubriker till varje frågeområde.

- Hur beskrivs upplevelsen av skoltiden, av personer med ASD (AS/HFA) i självbiografisk och biografisk litteratur?
- Vilka faktorer anser dessa personer är viktiga för att anpassa pedagogiken och miljön i grundskolan?

Upplevelser av skoltiden

Lärandemiljön

Flera personer med ASD i den självbiografiska litteraturen skildrar upplevelser av att de blivit missuppfattade och missbedömda i skolan, bland annat på grund av deras ojämna begåvning. Gunilla Gerland (1996) beskriver detta följande sätt:

Jag försökte hänga med i skolarbetet och att jag var så otroligt bra på vissa saker gjorde att man även förväntade sig att jag skulle vara lika bra på andra områden. Så var det inte (a.a., s. 140).

Temple Grandin (1994) beskriver sin upplevelse av skolstarten.

Nya miljöer gjorde mig upprörd och jag hade inget sinne för socialt umgänge. Som tur var begrep jag inte hur annorlunda jag var. Min röst var inte som andra barns, jag uppfattade inte språkliga nyanser, ibland flydde jag in i min egen inre värld och ibland var mitt beteende så impulsivt och bisarrt att även jag själv blev förvånad (a.a., s. 27).

Donna Williams berättar om sina upplevelser av vissa skolämnen:

Konst, keramik och träslöjd var rena moment 22. Jag tyckte om att tillverka saker men gillade inte att man visade mig hur jag skulle göra och ännu mindre bli visad vad jag skulle tillverka eller att andra såg det. /.../ Jag lärde mig tycka illa om matte eftersom jag alltid hade gjort uträkningarna i huvudet men nu ombads att ”visa uträkningarna”. /.../ På engelsktimmarna skrev jag, men aldrig om det ämne vi hade fått. Jag tillbringade tiden med att skriva svävande om något som störde mig (Williams, 1993, s. 72).

Darius berättar att hans klass ”var en fruktansvärd upplevelse för vilken elev som helst med AS/ HFA. Alldeles för bullrig och ostrukturerad” (Sainsbury, 2000, s. 41). Gunilla Gerland (1996) beskriver hur hon upplevde klassrummet i skolan:

Hela klasrummet var egentligen fel för mig. Frökens pratande röst blev i mina öron bakgrunden till de andra ljuden – prassel med papper och skrap med en stol, en hostning. Jag hörde allt. Ljuden gled över i varandra och blandades. Jag kunde inte stänga dem ute och lägga frökens röst i förgrunden (a.a., s. 95).

Sainsbury (2000) framhåller att många personer med ASD har svårt att se klassrummet som en social miljö – utan betraktar rummet som en miljö att lära. Elever med ASD kan ibland ha svårt med den intuitiva förmågan att uppfatta sociala hierarkier. De kan också vara omedvetna om den sociala kontext som klassrummet ingår i, vilket kan orsaka stora problem. Vissa beteenden kan uppfattas som avvikande av omgivningen och leda till uppfattningen att eleven ”lever i sin egen värld”. Den uppfattningen är fel, menar Sainsbury. De handlar om att elever med ASD riktar sin uppmärksamhet mot andra aspekter i världen. I vissa fall kan detta, framförallt av lärare, tolkas som olydnad eller respektlöshet. Hans Asperger själv registrerade att hans elever i studien:

/.../ treat everyone as an equal as a matter of course/.../ They may demand a service or simply start a conversation on a theme for their own choosing. All this goes, of course, without any regard for differences in age, social rank or common courtesies (Asperger, p. 81, redovisad av Sainsbury, 2000; s. 47).

Det annorlunda sättet att möta omgivningen har inte att göra med en medveten vilja att vara respektlös eller ovilja att vara andra ”till lags”. Det är helt enkelt inte uppenbart att det förväntas att de ska behandla någon på ett annorlunda sätt, bara för att de är t.ex. lärare. Ett

barn med ASD kanske inte förstår att det de förväntas ”lyda” och inte ifrågasätta auktoriteter (Sainsbury, 2000). Ett annat missförstånd, som kan uppfattas som oerhört provocerande för vuxna människor är att inte få svar på tilltal, något som Gunilla Gerland erfarit. För hennes egen del var det svårt att alltid vara mentalt närvarande. Hon hörde helt enkelt inte när någon tilltalade henne, då hon inte hade någon aktivitet som kunde hålla kvar hennes uppmärksamhet. När Gunilla inte svarade uppfattades det ibland som att hon provocerade läraren – vilket inte alls var hennes syfte (Gerland, 1996).

Många personer med ASD beskriver att de har svårt att ta ögonkontakt med andra människor. Steven Shore (Brownell & Walter –Thomas, 2001) menar att det har att göra med svårigheten att korrigera förändringar, men även den överkänslighet av de sensoriska intrycken som kan finnas hos personer med ASD. ”Deras sinnen misslyckas med att förse dem med korrekt information”, menar Shore som berättar vidare:

Eye contact is hard for many of these individuals: Our eyes are the most mobile part of of our faces. As a result, our eyes are changing all the time; it is difficult for many people with Asperger’s to read this rapid changes with any confidence. It is often frustrating and confusing (a.a., s.3).

Även Matt (Ward & Alar, 2000) har upplevt missförstånd i kommunikationen med omgivningen:

It is painful for me to look at other people’s faces. /.../ My lack of eye contact sometimes makes people (especially teachers) think I am not paying attention to them. /.../ I do hear and usually understand when people are talking to me, even if I don’t look at them. However it takes longer for me than average for me to process and understand things I hear. It also takes longer for me to figure out what to reply and then to say it (a.a., s. 4).

Ett återkommande dilemma som många personer med ASD beskriver, är att de har en kvalitativt nedsatt förmåga att förstå oskrivna regler och underförstådda sociala koder. Sainsbury (2000) skriver:

Things are made worse by the reluctance of many teachers and others to make explicit many of the tacit rules of the classroom /.../ and their tendency to supply principles, if actually obeyed, land one instantly in trouble /.../ It is important to make these unspoken rules clear, and to teach exam skills such as reading questions carefully, allocating specific amounts of time to particular sections and switching between different topics (a.a., s. 47 f.).

När det gäller skolans arbetssätt i stort upplevs grupparbeten, dessvärre alltför flitigt förekommande, som ett stort bekymmer för många med ASD. Sainsbury beskriver sin upplevelse av grupparbeten på följande sätt:

There is a lot of group work in the public school system. I usually don’t know how to participate in group work and am blamed for not participating. /.../ The other students may learn best through this method of teaching, but I don’t (Sainsbury, 2000, s. 50).

Jack (i Sainsbury, 2000) berättar om sin upplevelse av grupparbeten:

[I was] always being afraid the enemy teacher would try to make me participate in the group. I would always go completely blank or mumble something unintelligible and they’d call on someone else (a.a., s. 50).

Idrott/gymnastiklektioner är ett återkommande ämne, som flera personer i den självbiografiska litteraturen upplevt som ett problem. Susanne Schäfer (1996) berättar följande:

Under gymnastiklektionerna i skolan var det värre. När man skulle göra saker två och två var det ingen som ville vara med mig. När de skulle välja lag till gruppsporter som t.ex. handboll var det alltid ”Krypet” [Susanne] som sist blev vald. /.../ Allting gick så fort, det verkade så skrämmande och aggressivt, och de andra rörde sig snabbare än jag hann se överhuvudtaget. Redan från början var jag klumpig i rörelserna; nu märktes det ännu mer (a.a., s. 44).

Gunilla Gerland (1996) berättar hur hon upplevde gymnastiken i skolan:

Gymnastiken var det stora undantaget, allting skrämde mig där. Jag var livrädd för att bli knuffad eller för att se en boll komma farande emot mig. Jag kände så tydligt att jag inte kunde lita på varken min kropp eller mina sinnen, att det verkligen var logiskt att vara vettskrämd för gymnastikredskapen. Men det var det ingen som kunde förstå (a.a., s. 113).

Donna Williams (1993) beskriver sin upplevelse av idrotten i skolan.

Jag tyckte särskilt illa om idrott. Jag avskydde att ingå i ett lag och välja sida och bli tillsagd vad jag skulle göra. Alla ansträngningar att få mig att lyda order bemötte jag med att kasta föremål omkring mig, vilket kunde bli farligt ibland (a.a., s. 72).

Gunilla Brattberg (1999) beskriver gymnastiken i skolan på följande sätt:

Jag var huvudet längre än alla klasskamraterna, stor, tung, ganska klumpig och en ensamvarg. Armarna var för svaga för att bära kroppen i alla (o)möjliga gymnastiska övningar. Gymnastiklektionerna var en plåga. Jag blev sist vald när lagen skulle väljas (a.a., s. 43).

Även slöjden i skolan beskrivs av många personer i den självbiografiska litteraturen som ett skolämne som kan vara påfrestande. Gunilla Gerland (1996) berättar följande:

Innan jag kom till slöjden hade de ljud som stört mig i skolan varit av den mumlande, skrapande och ropande sorten /.../ nu kom maskinerna in i mitt liv och ryckte bort världen under mina fötter med sina ljud. /.../ Det gjorde ont i mig, gång på gång tappade jag taget om riktningar och om mig själv (a.a., s. 115).

Den fysiska och sociala miljön utanför klassrummet

Det är inte endast klassrumsmiljön som kan utgöra ett problem för elever med ASD, även andra miljöer i skolan kan ge upphov till stora påfrestningar. Flera personer i den självbiografiska litteraturen beskriver olika faktorer i den fysiska och sociala miljöns struktur som kan orsaka stress och påfrestningar. Matt Ward (Ward & Alan, 2000) beskriver:

The transition to junior high school was stressful because I had to go to different room for each class, but I managed it. I went to almost all general education classes /.../ and still usually had an aide with me. When things got rough, I went to a resource room (a.a., p. 1).

Gunilla Gerland (1996) beskriver den fysiska skolmiljön på följande sätt:

Jag kunde inte lära mig att hitta i skolan, jag tyckte att allt såg likadant ut och jag visste inte på vilken våning vårt klassrum låg. Jag gick ofta vilse. Det kändes hemskt att komma sent, öppna fel klassrumsdörr och se alla tomma ansikten stirra på mig (a.a., s. 96).

Karen ger exempel på hur hon upplevt den sociala miljön i skolan:

School was a torture ground in itself for me because of my lack of social skills and my absolute terror of people (in part because I didn't just automatically know the social rules, and when I did learn them, I had to think about them all the time – and who can keep up that sort of coping skill ALL THE TIME (Sainsbury, 2000, s.71).

Skolgården är en av dessa sociala miljöer som kan ha en avsevärd inverkan på elever med ASD, eftersom de kan ha stora svårigheter i de sociala interaktionerna. Sainsbury (2000) har funnit att många beskriver sig själva som barnet som befinner sig ”utanför” eller i ett hörn av skolgården. Susanne Schäfer (1996) berättar om följande upplevelser:

”På skolgården stod de andra oftast i ring. Jag försökte också stå där för läraren hade berättat för mamman att Susanne alltid gick där ensam på skolgården. Det var inte så att de jagade bort mig då; det vara bara det att jag inte kom in i kretsen. /.../ Själv visste jag aldrig vad jag skulle tala med dem om.

De var bara intresserade av oviktiga saker och inte av universums fascinerande ting. /.../ sådant där prat som folk tillbringar större delen av sin dag med, det förstår jag knappast” (a.a., s. 45).

Gunilla Gerland (1996) beskriver upplevelsen av raster och skolgården på följande vis:

”Rasterna var det hemskaste av det hemska. Bollar som kom farande från ingenstans. Tusen röster. Barn som sprang och hoppade. Allt var en enda oförutsägbar röra som gjorde ont i mig när jag försökte sortera upp mina sinnesintryck” (a.a., S. 90).

Andra miljöer i skolan som kan vara påfrestande är t.ex. matsalen, som är ett belysande exempel på en daglig aktivitet i skolan, där de ”sensoriska problemen kan komma att bli en mardröm” (Sainsbury, 2000 s. 101). Andra exempel är korridorer och kapprum, där det ofta förekommer ett tumult av ljud, ljus och dofter. Risker är att en person som har hyperkänsliga sensoriska sinnen och problem att tolka dessa intryck, överväldigas av de olika intrycken och riskerar att ”överbäddas” sensoriskt, med risk för överväldigande stress som påföljd. Den sensoriska överkänsligheten kan ta sig uttryck på olika sätt hos personer med ASD. Tempel Grandin beskriver att hon har en påtaglig taktil överkänslighet dvs. känslighet för beröring, att bära nya kläder beskriver hon som att ”använda toalettpapper gjort av sandpapper” (Ward & Alar, 2000, s. 4). Denna upplevelse kan dessutom vara svår att förklara för omgivningen. Matt Ward har en överkänslighet för plötsliga ljud. Han beskriver sin upplevelse av detta, och även problemen med att förklara för omgivningen:

”Like most people with autism, I have problems with my senses. /.../ Sudden, loud noises are very stressful for me /.../ but I couldn't communicate well enough then to explain why I got so upset /.../ It is common for me and other people with autism to be unable to say the words to describe what is bothering us. It is also hard for us to figure out that other people don't experience the world the same way we do” (Ward & Alar, 2000, s. 4).

Interaktion med kamrater

Interaktionen med kamrater är ett återkommande bekymmer, hos många personer i den självbiografiska litteraturen. Luke Jackson (2002) redogör för hur komplicerat det sociala samspelet kan vara:

Personer med AS har svårt med allt det sociala. Det verkar finnas massor med outtalade regler och subtila sätt att prata och bete sig på som är helt omöjliga att räkna ut. De flesta av oss med AS orkar inte ens försöka. Jag vet att jag inte gör det. Svårigheter att läsa ansiktsuttryck och

kroppsspråk och svårigheter med att använda språket rätt gör att vi lätt faller offer för trakasserier (a.a., s. 126).

Temple Grandin (1995) menar att de sociala interaktioner som förekommer på ett naturligt sätt för de flesta människor – kan verka skrämmande för en person med autism. Hon berättar om sin egen upplevelse av detta på följande sätt:

As a child, I was like an animal that had no instincts to guide me; I just had to learn by trial and error. I was always observing, trying to work out the best way to behave, but I never fit in. I had to think about every social interaction (a.a., s. 132).

Flera personer beskriver även upplevelser av utanförskap och av att uppfattas som annorlunda. Matt Ward skriver:

Some people with autism have mental retardation, but I do not. A lot of the kids in my classes thought I was retarded because I looked and acted kind of weird. I got picked on a lot in junior high because I was so different. I didn't know the social rules and sometimes did strange things or made strange noises (Ward & Alan, 2000, p. 2)

Gunilla Gerland (1996) berättar om följande upplevelse:

Andra barn vittrade förstås också här mitt annorlundaskap. /.../ Jag blev mobbad och tillhörde därmed gruppen utstötta barn (a.a., s.90).

Mattias berättar om sina erfarenheter i interaktionen med kamrater. Han kunde själv inte förstå vad som egentligen hände:

Varför jag startade slagsmål vet jag fortfarande inte, jag har ingen aning om vad som hände i mig från början till slut. Jag minns däremot att jag mådde väldigt dåligt efteråt, blev ledsen /.../ jag slog med munnen också. Det var en av mina absolut mest problematiska egenskaper, eftersom det hoppade grodor ur munnen på mig rätt ofta. Det hände att jag sa saker som jag inte menade och som kunde bli fruktansvärt fel vid vissa tillfällen (Ekman, 2005 s. 37).

Marcus beskriver upplevelsen av att vara annorlunda och hur medvetenheten om detta växt fram:

Jag har alltid varit annorlunda, men det var först i åttonde klass som jag kände att jag led av det. Jag ville vara som mina kompisar. Kunna prata med folk, vara rolig och cool. Men hur jag än försökte så blev det bara fel. Försökte jag vara cool så skrattade folk, försökte jag vara rolig så var det någon som tog illa upp, och om jag försökte prata med någon så blev jag oftast missuppfattad och utskäld. Vad gjorde jag för fel? Varför var det ingen som förstod mig? (Ekman, 2005, s. 15).

I mötet med kamrater kan det lätt uppstå missförstånd. Överkänsligheten av vissa sensoriska intryck, som t.ex. taktil beröring, kan göra att en elev med ASD kan missuppfatta en lätt beröring från en kamrat som ett slag, menar Steven Shore:

These kids often seem to start fights or have disagreements because they are confused about peer's actions (Brownell & Walter–Thomas, 2001 s. 5).

Personer med autism har oftast, som tidigare nämnts, en kvalitativ nedsatt förmåga att sätta sig in i andra människors sätt att tänka, *Theory of Mind* (se s. 16). Detta kan få olika konsekvenser i interaktionen med andra människor. Matt Ward beskriver sina upplevelser:

I have always trouble understanding how other people think. Because of this, it is almost impossible for me to lie or do magic tricks. Lying and magic involve fooling people. When you don't understand how others think, you can't fool them. Also, because I don't understand other people well, it is very hard for me to make friends. I just don't know how to be friendly (Ward & Alan, 2000, p. 2).

Mobbning och kränkningar

När personer med ASD berättar om sina upplevelser av skoltiden förekommer nästan undantagslöst beskrivningar av hur de blivit mobbade, kränkta och retade. Sainsbury (2000) hävdar, med all respekt, att dessa elever ofta utgör ”det perfekta mobboffret”, genom att mobbare snabbt upptäcker att elever med ASD inte alltid har förmågan att försvara sig, varken verbalt eller fysiskt. De är ofta naiva och är inte heller de som skvallrar i första taget. Många mobbare upptäcker också snart att de ganska lätt kan få dessa elever frustrerade, så att de börjar gråta eller får ett utbrott. Sainsbury citerar Hawker:

I always found it difficult or awkward to get up and stand for myself – raising my voice, rising to a conflict, telling someone off. /.../ Thus, I was bullied a lot because of being odd or different and they knew they could do it to me without me fighting back or reporting it to a member of staff (David (Sainsbury, 2000, s. 73).

Gunilla Gerland (1996) beskriver också upplevelser av mobbning:

Jag blev mobbad. Oftast var det på vägen hem från skolan som några barn tog min skolväska och sprang iväg eller skrek åt mig. /.../ mitt annorlunda sätt att reagera tycktes göra mig till den som var mest fascinerande att fortsätta mobba (a.a., s. 99).

Matt Ward berättar följande:

The thing I hated most in junior high was being teased. That was even worse than the homework. Mean kids used to try to upset me by imitating me or trying to get me in trouble. They thought it was funny that I was some ”weird”. They wanted me to act even stranger so they could laugh at me. I knew they were being mean to me, but I never could understand exactly what was happening. Sometimes, I got so frustrated that I just lost it and threw a fit. I didn't know that was what the mean kids wanted me to do (Ward & Alan, 2000, p. 2).

Kathy Grant (2000) gick i den reguljära grundskolan under hela skoltiden. Hon berättar:

When I was in school, from third grade to sophomore year in high school, I was teased by both boys and girls. /.../ I knew I was different by the time I was in third grade, and in fourth grade I felt as if the whole world was against me (a.a., s. 1).

Fredrik beskriver sin upplevelse av mobbning och kränkningar i skolan på följande vis:

I årskurs tre började en så kallad klasskamrat hacka på mig och mobba mig och jag sa aldrig ifrån utan lät honom hålla på. /.../ Fler och fler började mobba mig, både elever i min egen klass och elever från flera grannklasser. Även i mitt bostadsområde pågick mobbningen. Mobbningen var inte fysisk utan psykisk. De sa till exempel: – Vad ful du är, vad trög du är, låg IQ. Mobbarna sa saker på lektionerna så att hela klassen skrattade. Och ingen lärare brydde sig. /.../ mobbningen blev bara värre och värre då jag började på högstadiet. De gömde mina gymnastikkläder, ingen ville ha med mig i sitt lag vid idrott och de var allmänt sviniga. Jag förblev en ensamvarg som var utfrysst. Trakasserier kunde förekomma högt på en lektion: – Nu ska vi inte mobba Scherling, ha, ha, ha, ha skrattade de högt (Mercury Scherling, 2004, 11 f.).

Gunilla Gerland (1996) ger exempel på mobbning och missförstånd, som hon upplevt under lågstadietiden:

Skolan var ju full av saker som jag inte begrep och som bara var att finna sig i. Pojkarna sade åt mig att följa dem till toaletterna som låg i källaren /.../ Därinne fick jag en knytnäve i magen, varje dag. /.../ De slog mig varje dag ända tills någon plötsligt skvallrade för vår fröken. Det tyckte jag inte om. /.../ Nu blev det uppenbart att jag hade blivit lurad och jag kände mig dum. Jag hade ju själv gått och hämtat de där pojkarna ifall de verkade ha glömt bort att slå mig någon dag (a.a., s. 93).

De mobbningssituationer som uppstår kan också vara svåra att tolka för elever med ASD, och det förekommer att de själva tar på sig "skulden" speciellt när de blir anklagade av både lärare och andra elever. Elever lämnas ofta oförstående om vem som bär skulden och vad som varit orsaken till mobbningen. De kan ha svårt att förstå om det var deras fel, speciellt i de fall då de fått skulden för det eller i de fall då mobbningen kom från läraren själv (Sainsbury, 2000 s. 74). Sainsbury menar att det händer, alldeles för ofta, att lärare inte bryr sig om eller "låtsas se" när eleverna blir mobbade. Schyler citeras av Sainsbury:

The severe beatings and abuse that I was taking from the other children were pointedly ignored by the school staff. They turned a blind eye (a.a., s. 74).

Simon beskriver följande upplevelse:

I was badly bullied and again teachers insulted me and said it was my fault for behaving like a prat (Sainsbury, 2000, s. 75).

David A. berättar om hur han upplevde lärarnas bemötande:

They were absolutely aware, but did nothing...if I tried [to tell them about it], I was told not to be childish. (Sainsbury, 2000, s. 75).

Luke Jackson (2002) har följande upplevelser av mobbning:

Jag vet faktiskt inte varför mina mobbare så gärna ville mobba just mig. Jag antar att jag var ett lätt offer eftersom jag var annorlunda och oftast ensam (a.a., s. 126).

Lärare som kränker

Sainsbury (2000) understryker att hon under sina intervjuer funnit "ett skrämmande antal fall där det är lärarna själva som agerar som mobbare" (a. a., s. 75). I många fall handlar det om att lärare kränker eller förlöjligar elever med ASD (oftast inför övriga klassen) eller att de blir utvisade från klassrummet som straff. Donna Williams (1993) beskriver hur hon blivit kränkt av en lärare:

Stämningen i klassrummet /.../ var kylslagen. Läraren var ett knotigt gammalt troll som blev jättearg på mig och ständigt skrek om att han fick magsår på grund av mig. Han brukade tvinga mig att stå i papperskorgen och jag svor och han kastade kriter på mig. Barnen i klassen brukade skratta. Den här gången gjorde inte jag det (a.a., s. 54).

Simon beskriver sina upplevelser av kränkningar:

Many teachers activley made fun of me rather than showing sympathy... One of my teachers called me a 'dickhead' in class for neglecting of my school equipment one lesson (Sainsbury, 2000, s. 75).

Charles upplevede att han blev konstant kränkt inför sina klasskamrater:

I have many memories of primary school but none of them are pleasant /.../ I was constantly ridiculed in front of my classmates. (Sainsbury, 2000, s. 75).

Donna Williams (1993) beskriver hur hon blev bemött av en idrottslärare:

En lärare som tydligen var okunnig om mina problem beslöt sig en gång för att ”lära mig en läxa”. Läraren tvingade mig att stanna kvar ensam i omklädningsrummet tillsammans med henne och sedan beordrade hon mig att fånga cricketbollarna som hon ilsket kastade mot mig. Jag hade alltid varit rädd för att ta lyra. Nu fick jag en smäll i magen av den första bollen och sedan utsattes jag för rena bombardemanget när jag sprang undan som den förskräckta lilla flickan jag innerst inne var. Lärarens intolerans gjorde mig arg och när hon kastade bollarna blev jag skrämmd (a.a., s. 72).

Mattias berättar att han hade en assistent, under den första tiden i skolan, och att stämningen i klassen var ganska okej. Han hade dock följande upplevelse:

/.../ men ändå kände jag att jag inte kom in i gemenskapen. Det var kanske förståeligt eftersom jag ofta hamnade i slagsmål, /.../ Vanliga retfullheter jag kunde få höra var när folk till exempel ändrade mitt efternamn till något fult (Ekman, 2005, s. 38).

Mattias skildrar hur hans perceptionssvårigheter utnyttjades i mobbningsituationer:

Jag var också ljudkänslig, och det drog folk nytta av, eftersom de visste att jag avskydde det där med konstiga ljud. Det kunde handla om ljud som jag tycker normalt inte borde höras i ett klassrum, till exempel smackljud och trummanden i bänken. Anledningen till att de retade mig var för att det var så tacksamt. De visste att jag skulle tända till, just därför fortsatte de (Ekman, 2005, s. 38).

När Mattias bytte skola till högstadiet hade han känslan av att ha fått en ”andra chans”, men efter bara ett halvår började problemen återkomma.

Den nya skolan var fyra gånger så stor som den förra. Undervisningen var tuff och stressig och det var inte alltid koncentrationen räckte till. Jag stördes mycket av att klassen var en enda stor hönsgrädd, så därför var jag tvungen att gå ut och sätta mig och jobba rätt ofta för att få något gjort. Jag kände mig helt enkelt inte särskilt motiverad. Jag hade ingen aning om att tiden från halva åttan till nians slut skulle bli den värsta tiden i mitt liv. Jag var utfrysad från klassen, det fanns aldrig något bra i det jag gjorde, vad det än var så var det alltid något fel. /.../ Stämningen i klassen var oerhört dålig.

Lärarna var fullt medvetna om det här, och även om de pratade med eleverna så hjälpte det kanske ett par veckor, sen var allt som vanligt igen. Det var tjafs mer eller mindre varenda dag, och jag mådde oerhört dåligt (Ekman, 2005, s. 66).

Luke Jackson (2002) berättar om sina upplevelser av lärares bemötande:

Men jag måste tyvärr säga att det verkar finnas lärare som är värre mobbare än ungarna i skolan. /.../ En del lärare verkar njuta av att säga sådant som pekar ut de svårigheter som sådana som jag har för att sedan kunna sola sig (bildligt talat) i klassens skratt. Att höja ögonbrynen så överdrivet att det är uppenbart att de driver med någon, eller kalla någon för ”trög” eller ”dum” eller andra elaka ord är en typ av mobbning. /.../ En del lärare kanske helt enkelt är elaka. Det verkar finnas ganska många av dem här i världen (a.a., s. 125).

Mattias berättar att problemen började komma i trean. Hans tidigare assistent slutade och han fick en ny assistent:

Så småningom fick mamma ett telefonsamtal från en klasskamrats mamma om att jag blev misshandlad av min assistent. Oavsett hur hon sa saker, eller gjorde saker, så var allt väldigt irriterat. Det var hårda tag hela tiden. Varför jag inte sa något under tiden undrar jag över än i dag. När allt blev känt fick hon inte fortsätta (Ekman, 2005, s. 65).

Han berättar vidare att klassen bytte lärare. Den förra hade varit väldigt förstående och omtyckt av alla, inte minst av Mattias.

Hennes ersättare var raka motsatsen. Det var också då som vissa av mina klasskamrater började ta sig friheten att göra lite som de ville, det vill säga reta upp mig ordentligt. Men det var sällan de fick tillsägelser, för de retades och sa fula saker väldigt diskret. Och både jag och de visste att om det var någonting som jag inte var bra på så var det att göra saker diskret. Därför fick jag ta en del, plus att min lärare såg lite vad hon ville se. (Ekman, 2005, s.65).

Effekter av mobbning och isolering

Effekterna av mobbning och isolering under skoltiden kan bli förödande och i värsta fall livslånga för personer med ASD (Sainsbury, 2000). Ett flertal personer ur den självbiografiska litteraturen beskriver hur de upplevt detta. Carol beskriver det så här:

There are emotional scars from all of the years of teasing that I endured. My self-esteem suffered as a result. It took me years to rebuild that part of myself (Sainsbury, 2000, s. 85).

David Hawker har erfårit kränkningar, som satt spår i hans självkänsla:

People at school said things like 'you're weird' and 'there's something wrong with you' – and I agree with them (Sainsbury, 2000, s. 85).

Sarah minns hur hon upplevde sin skoltid och hur det påverkade hennes självkänsla:

During this time I was deply depressed and lonely. I developed rather poor self-esteem and generally thought of the other kids as superior to me (Sainsbury, 2000, s. 84).

De verbala kränkningar som Mattias fått uppleva - har fått konsekvenser för hans framtid:

/.../ tiden i högstadiet knäckte mitt självförtroende i småbitar. Jag fick höra att jag var tjock, ful och äcklig, och att ingen skulle vilja ta i mig ens med tång. Det här gör att jag fortfarande kan var väldigt osäker i en del lägen, som exempelvis med tjejer. Den här känslan jag fick inpräntad i skallen sitter fortfarande kvar en viss del, eftersom motsatsen inte har blivit bevisad. (Ekman, 2005, s. 54)

Marcus beskriver sina minnen från skoltiden och hur han påverkades av situationen:

Även om ingen sa något så märkte jag att de tyckte jag var konstig. Jag började känna mig mer och mer utanför /.../ Jag grät mig till sömns i flera månader. Jag hatade mig själv och det kändes som allt jag gjorde blev fel. Till slut blev det för mycket. Jag orkade inte mer. Jag ville dö! (Ekman, 2005, s. 16 f.).

Mattias minns följande:

Jag började hitta på ursäkter för att slippa gå till skolan, vad som helst bara jag slapp./.../ på avslutningsdagen [i nian] hade jag en enda känsla i kroppen: "Jag är fri" (Ekman, 2005, s. 65).

Donna Williams berättar om följden av mobbning och kränkningar:

Jag slutade le och skratta, och alla ansträngningar att dra mig med gjorde mig bara ännu mer sårad tills jag stod där med tårarna stilla rullande ner för kinderna. Hemma brukade jag gå upp på mitt rum och gråta och ständigt upprepa: "Jag vill dö." (Williams, 1993, s. 54).

Upplevelser av stöd och hjälp i skolan

Lärande – lärandestilar

De flesta elever med ASD, har mycket specifika och individuella sätt att lära. Donna Williams (1993) berättar om sitt behov av att kategorisera och strukturera:

Jag var förtjust i att upprepa, skapa och ordna saker. Jag tyckte mycket om våra uppslagsböcker. De hade bokstäver och siffror på ryggen och jag kontrollerade alltid att de stod i ordning och om de inte gjorde det placerade jag dem rätt. Jag skapade ordning ur kaos. (a.a., s. 59).

När skolan misslyckas med att anpassa undervisningen till elevens sätt att lära - får det givetvis konsekvenser. Claire berättar om sin upplevelse:

The boring subject matter and the teacher's styles, the whole set up of school, prohibited me from being able to learn much of anything. (Sainsbury, 2000 s. 51).

I många fall har personer med ASD sina styrkor inom det visuella området, vilket ofta förekommer i samband med problem att processa auditiva intryck. Peeters (1998) menar att detta har att göra med ett annorlunda sätt att bearbeta symboler via hörseln. Personer med autism kan ha speciella svårigheter att analysera innebörden i abstrakt auditiv information t.ex. att höra "bortom den bokstavliga informationen". Av den anledningen är det viktigt att hjälpa individen genom visuellt stöd dvs. visuella hjälpmedel. Sarah beskriver:

Very often in grade school (and through high school), I would say 'Huh? Or 'What?' because I failed to hear what someone had said to me. This would especially be the case if I had to selectively listen to one person in a room full of chatter or noise (Sainsbury, 2000, s. 52).

Även Carol har liknande upplevelser:

/.../ it was as if everyone was talking to me even if they were talking to someone else /.../ it was kind of like having ten radios blaring with each one of them slightly off the station and trying to listen to each one of them. On the other hand, when my mother would try shutting everything off and try to get me to focus on her and what she was saying, that too was overwhelming. I would hear her words, but they just didn't make any sense (Sainsbury, 2000, s. 52).

Andra personer med ASD kan ha precis motsatta problem och har lättare att lära genom auditiv information än visuell. Darius beskriver:

Visual stimuli simply don't enter my brain in a meaningful way. This was probably the reason why I used to talk to myself all the time. I translated everything explicitly in language. Teachers should do the same. They should talk children like me through every problem. Preferably, they should teach children to do this for themselves (Sainsbury, 2000, s. 53).

Sainsbury (2000) framhåller att en gemensam nämnare som delas av alla inom autismspektrat är behovet av konkretisering. Den konkreta lärstilen i kombination med svårigheter med social förståelse kan skapa problem med förståelse av vissa texter, framförallt då det handlar om att kunna "läsa mellan raderna" och att kunna förstå sammanhanget med hjälp av

delinformation i texten. I denna process inverkar troligen problem med en svag "central coherence" sammanhangsförståelse (se sid. 16) Detta beskrivs av Quinn på följande sätt:

When I am reading a book I don't always understand what I am reading and it is so frustrating and I don't get how to summarize things and make generalisations. They describe irrelevant things and things I have no interest in and have no idea what to do with, like every detail on a log (Sainsbury, 2000, s. 54).

Quinns beskrivning visar även på svårigheten att bestämma vad som är viktig och relevant information. Citatet belyser också vikten av att personen har ett intresse för ämnet i fråga. Det som ur lärarens perspektiv är viktig information kan ur elevens synvinkel vara helt oväsentligt. Till detta tillkommer också bristen på medvetenhet om vad andra vet och kan tänkas veta dvs. Theory of Mind (se s. 16). Detta kan bli ett bekymmer när elever med ASD ska redovisa sina arbeten, vilket Sainsbury upplevt: "the answer was just obvious to me, and I couldn't work out what needed explaining." (a.a, s. 55). På samma sätt kunde hon vid uppsatsskrivning ibland utelämna, ur hennes perspektiv, oviktig information.

En annan viktig aspekt vad gäller lärandet är uppmärksamhet och minne. Sainsbury (2000), menar att många personer med ASD upplever stora svårigheter att koncentrera sig under lektionerna. Quinn berättar:

School takes up a large portion of the day. I don't have the attention span to pay attention the entire day. I think with the ways I would learn best, it would take a smaller portion of the day (Sainsbury, 2000, s. 61).

Sainsbury (2000) menar dock att det rör sig om ett kvalitativt annorlunda uppmärksamhetsproblem, även om det i vissa fall kan röra sig om flera diagnoser t.ex. tillägg av ADHD diagnos. Koncentrationsproblemen handlar inte enbart om en nedsatt förmåga att fokusera och att hålla kvar uppmärksamheten en längre tid. Sainsbury redovisar ett exempel av Darius, som relaterar till Hans Aspergers distinktion mellan *utifrån* kommande och *inifrån* kommande distraktioner (Sainsbury hänvisar till Asperger, 1991, p 75-6).

Teachers... thought I was distracted. They were right, but it was not the type of attention problem most children have, witch is that they can't focus and have short attention-span. People like me are – as Asperger himself noticed – distracted from within. We have a very interesting inner thoughtscape and can daydream for ages. My associative thought processes lead me to ideas and possibilities much more interesting than the subjects taught in school (Sainsbury, 2000, s. 61 f.).

Alltför ofta uppfattas koncentrations- och uppmärksamhetsproblem som avsiktliga eller som ren lathet, menar Sainsbury. Hon blev själv anklagad i skolan för att vägra koncentrera sig på saker som inte intresserade henne och ger ett exempel från en rapport från skolan:

/.../ it is disapointing that she is unwilling to emply her talents in any area wich momentarily does not interest her /.../ she must not allow likes and dislikes to hinder her progress... (Sainsbury, 2000, redovisar "extracted from school reports", 1986-8).

Även Susanne Schäfer (1996) beskriver liknande upplevelser:

Jag klarade inte av att höra på vad lärarna sade, inte ens om jag var villig att anstränga mig för att höra på. Beror det på brist på koncentration? Men annars kan jag ju koncentrera mig på saker, om jag verkligen är intresserad av dem. Tyvärr kan intresse inte påtvingas (a.a., s. 39).

Donna Williams (1993) berättar följande:

Det var som om ingenting fastnade ordentligt om jag koncentrerade mig för mycket. Om inte uppgiften var självvald brukade tankarna vandra hur jag än ansträngde mig för att vara på alerten. Om det inte var något som jag sökte lära mig själv blev inläring någonting fördolt och svårförståeligt precis som andra intrång från ”världen” (a.a, s. 59).

Gunilla Brattberg (1999) beskriver att hon hade svårt att förstå vad hon läste:

Jag kunde läsa och skriva redan vid skolstarten./.../ men förstod inte vad jag läste och blev beskyllt för att vara lat. Lat var definitivt inte rätt ord för att beskriva mig som var flitigare än någon annan av mina klasskamrater. Lärarinnan kunde inte förstå att det inte var samma sak att kunna läsa och förstå vad man läser. Efter ett tag tappade jag all lust för att läsa (Brattberg, 1999, s. 39).

Gunilla berättar vidare:

Jag var egentligen inte dum i huvudet, men jag var betraktad som dum av kamrater och lärare. /.../ Jag pluggade mer än de flesta, men jag kunde inte koncentrera mig, och jag förstod inte vad jag läste. När jag skulle studera var det som att se flera TV-program samtidigt ovanpå varandra. Det gick inte att urskilja vad som hörde till vad. /.../ Ingen begrep vad som pågick, varför jag inte klarade skolan, men andra sammanhang fick jag höra att jag skulle bli professor när jag blev stor (Brattberg, 1999, s. 41).

Många personer med ASD beskriver problemet med att viljemässigt kunna skifta uppmärksamheten från en sak till en annan. Att skifta fokus ställer dessutom större krav om det förväntas ske med korta intervaller. Detta gäller även byten av klassrum, vilket kan skapa liknande problem då olika aktiviteter i skolan ofta sker i olika klassrum, framförallt i de högre åldrarna. Dessa problem kan göra elever med ASD känsliga för olika former av yttre stimuli (Sainsbury, 2000). Detta kan i sin tur påverkas av bland annat sättet att uppfatta och reagera på olika sinnesintryck (se s. 18). Vanligtvis kan de flesta elever ”bortse” från bakgrundsstimuli t.ex. små harklingar, ett motorljud utanför fönstret eller ett starkt lysrör. En elev med ASD har kanske svårt att diskriminera detta ljud eller ljus på grund av en ”överkänslig” sinneskanal och har samtidigt svårt att skifta uppmärksamhet, med påföljden att eleven ”låser sig” och får svårt att skifta fokus till lektionens innehåll. Sainsbury (2000) menar att det av den anledningen är av yttersta vikt att ”sanera” distraherande bakgrundsstimuli i klassrummet.

Uppmärksamhetsproblemen kan också relateras till att elever med ASD har svårt att minnas rutiner, som t.ex. scheman. Detta kan enligt Sainsbury (2000) verka förbryllande för lärare, eftersom de vet att eleven har ett förträffligt minne, framförallt då det gäller att minnas fakta inom elevens intresseområde. Susanne Schäfer (1996) beskriver sina upplevelser av detta enligt följande:

Jag vill alltid kunna se framför mina ögon vad som ska hända eller ska göras. Då kan jag bli inställd på det och klara situationen.

Det är konstigt att jag – trots att jag har sådant bra minne – tycker om att stirra på kalendern eller schemat för att se om och om igen vad som ska hända /.../ det är mitt sätt att förbereda mig på händelser (a.a., s. 40).

I kontrast till den specifikt goda förmågan att minnas ”opersonliga” fakta står det faktum att många elever med ASD kan ha svårt att spontant återberätta minnen och händelser, framförallt på befallning. Sainsbury (2000) ger en egen beskrivning av detta:

When I had just started school, every Monday we had to write out or dictate some sentences to copy about what we had done at the weekend. I remember that my mind always went blank when I tried to remember; I couldn't think of anything I had done at the weekend, although I know that if someone had prompted me with specific questions such as: "Did you go to the park or to the swimmingpool? What did you do at the park?" I would have been able to answer accurately. I just couldn't access my memories on demand and I was terrified and frustrated at not being able to do what the teachers were telling me to do. Although I was very verbal, I didn't have the communicative skills to spontaneously say that I couldn't remember (Sainsbury, 2000, s. 63).

Matt Ward gick halva sin skoltid i den ordinarie klassen och andra hälften i en specialklass. Han berättar att han mestadels hade en personlig assistent som stöd och hjälp, framförallt i den ordinarie klassrumssituationen:

Without an aid to help me, I would not have been able to learn, because I needed frequent reminders to pay attention and to help manage my behaviour (Ward & Alar, 2000, s.1).

Matt menar dock att skolsituationen kan upplevas som påfrestande, trots anpassningar och stöd. Matt skriver "someone with a disability like autism can have trouble learning even though they're smart, have lots of support, and are trying hard" (Ward & Alar, 2000, s.5).

Datorer beskrivs av många med ASD, som ett ovärderligt hjälpmedel att lära och även att kommunicera. Sainsbury menar att "Learning in solitary communion with a computer is a natural and happy state for many people with Asperger's" (a.a., s 56).

Rutiner och struktur

Det konkreta sättet att lära kan kopplas till behovet av förutsägbarhet och struktur. Sainsbury menar att det inte finns något som heter oviktiga detaljer för personer med ASD. Situationer där personer med ASD inte vet som ska hända närmast eller när plötsliga förändringar uppstår kan skapa stora bekymmer och oro. Ord som *kanske* eller *troligtvis* ger inte tydliga budskap och skapar endast mer otydlighet och frustration. Quinn berättar:

School causes a lot of anxiety for me. There might be a new rule of event I would not be able to know to handle. I can never understand the point of these rules (probably because there isn't one). I would be constantly paranoid and worried about what I would have to do, and had no clue what to do. Things like this caused me to not want to go to school (Sainsbury, 2000, s. 57).

Gunilla Gerland (1996) beskriver vikten av att veta vad som ska hända:

Jag tyckte bara om sådant som var vant och välkänt och inte kunde föranleda till några överraskningar. /.../ Jag tyckte inte om överraskningar och det gällde alla områden i livet. /.../ Om jag skulle ha en chans att klara av situationer måste jag vara förberedd på dem (a.a., s. 136).

Mattias (Ekman, 2005) berättar att han har ett stort behov av att ha kontroll över tillvaron. Han beskriver hur det kan kännas när strukturen faller:

Visst kan det kännas som att jag inte har kontroll, och då blir jag lätt förvirrad och börjar fråga vilt om kring mig: "Vad är det som händer" och så vidare. Som när man bestämt att man ska göra något med några kompisar, och det plötsligt dyker upp flera alternativ eller plötsliga förändringar. Det skapar förvirring och oro hos mig. Förändringar är något som jag över lag ogillar väldigt mycket i andra sammanhang också (a.a. s. 111).

Susanne Schäfer (1996) beskriver sitt behov av förutsägbarhet:

Det var väldigt svårt för mig när något planerat blev inställt, eller när de sade: ”Vi kanske ska göra det ena eller det andra (...men kanske inte).” Jag vill alltid veta vad jag har att räkna med.

I så fall klarar jag till och med att ställa in mig på ovanliga saker, klarar av att skapa undantagssituationer, även om det kräver mycket av mig och jag inte tycker om dem (a.a., s. 55).

Robert berättar om sina problem inför allt som var nytt. Ett exempel är när han var nio år gammal och klassen för första gången skulle ha träslöjd. Alla andra verkade se fram emot träslöjden. De pratade ivrigt och högljutt med varandra, medan Robert själv mådde väldigt dåligt. Han skriver:

[Jag] hade värsta ångesten som växte sig hejdlöst starkare ju närmare lektionen klockan tickade. Det kändes som den där ångesten fanns i hela kroppen. Min högerhand trummade ofrivilligt mot låret, där jag stod lutad mot väggen. Desperat försökte jag dela mina kompisars entusiasm, totalt utan framgång. /.../ Det hade varit samma sak innan vi skulle åka och bada för första gången, hela klassen. Flera veckor innan hade jag legat vaken flera nätter, haft svår ångest och funderat på vad jag skulle hitta på för att få slippa (Ekman, 2005, s. 57).

Även Daniel beskriver konsekvenserna av vad ett avbrott i rutinerna kan åstadkomma:

/.../ efter jullovet hände något som kom att förändra mitt liv. Jag vaknade upp efter en jobbig natt, eftersom jag alltid tyckt att det var jobbigt att komma tillbaka efter ett lov. Jag försökte gå till skolan, men det gick inte, jag vägrade helt, utan att veta varför. Efter tre dagars försök förstod jag att det var slut. Jag skulle aldrig mer gå dit, aldrig. Jag mådde väldigt dåligt över det, jag hade ju trivts så bra (Ekman, 2005, s. 69).

Sainsbury (2000) framhåller vikten att vara medveten om betydelskillnaden mellan *struktur* och *direktiv*. Elever med beteendeproblem föreskrivs i allmänhet en strukturerad miljö, i betydelsen strikt kontrollerad och icke-förhandlingsbara regler. Den struktur som elever med ASD behöver har att göra med *ordning* inte *kontroll*, där ordningsföljden av händelser måste vara förutsägbara och tydliga.

Planering och organisation

Nära kopplat till rutiner och struktur är problemen med exekutiva funktioner (se s. 18) dvs. planering och organisering, problemlösning och strategier, självregelring och impuls kontroll, arbetsminne, flexibilitet i tänkandet och uppmärksamhet. Många elever med ASD kan ha mer eller mindre svårigheter inom dessa områden. Några exempel som Sainsbury (2000) belyser är att dessa elever tenderar att perseverera dvs. ”fastna” på ett nästan tvångsmässigt sätt, även då strategin de valt inte löser problemet i fråga, istället för att försöka finna nya strategier. Problemen med de exekutiva funktionerna kan orsaka betydande svårigheter när det ställs krav på eleven att strukturera sitt arbete, vilket Darius ger exempel på:

I ...was bad at all subjects where one needed to structure oneself. I could always think of another interesting topic to write down in my papers so they became sort of rambling (Sainsbury, 2000, s. 64).

Claire ger exempel på svårigheten att organisera tillvaron och hur hon ”löste” problemet när det gällde att få med sig rätt material till lektionerna:

In secondary school, I adopted the strategy of carrying everything I might conceivably need at any point in the week around in my schoolbag, out of fear that I might be caught without

something I needed. Obviously this strategy had a significant cost (the schoolbag was very, very heavy); nonetheless, it was the only way I was able to ensure that I arrived at my lessons with everything I needed (Sainsbury, 2000, s. 64).

Svårigheten att planera och organisera sitt arbete, ofta i kombination med en extrem perfektionism kan göra att elever med ASD ”fastnar” i detaljer och har svårt att få en överblick över arbetet i stort.

Till detta kommer bekymret med att uppfatta och uppskatta tid. Det kan t.ex. utgöra stora problem att beräkna hur lång tid ett arbete kan komma att ta. Konsekvensen kan bli att eleven med ASD blir sittande med läxor hela sin fritid och har kanske svårt att avsluta eftersom arbetet i vissa fall, på grund av perfektionism, måste bli absolut fulländat och perfekt. Några personer citeras nedan av Sainsbury, 2000:

Because of my absent-mindedness and a tendency to be overwhelmed by details, I had problems with organization. I would not complete my schoolwork in orderly fashion and sometimes took too long to finish something if I made an effort to be careful (Sarah, a.a., s. 64).

I ... don't know how to start homework and get motivated to do it or finish it... (Quinn, a.a., , s. 64).

Steven Shore (Brownell & Walter –Thomas, 2001) härleder svårigheterna att anpassa sig till förändringar i miljön och behovet av struktur, till sensoriska förvrängningar av inkommande stimuli. Shore beskriver det som om personens sinnen misslyckas med att ”leverera exakta data”, vilket kan visa sig i ett överdrivet behov av rutiner och kända miljöer (a.a., s. 3). En elev med ASD behöver följaktligen mycket stöd när det gäller att planera sitt arbete t.ex. att strukturera en berättelse, att göra en plan över vad som ska göras och finna olika lösningar på problem (Sainsbury, 2000).

Diskussion av självbiografier/biografier

Grandin och Duffy (2004) menar att många, även berömda vetenskapsmän, konstnärer och författare som haft problem inom autismspektrat också har haft svårigheter i skolan. Grandin berättar att hon själv hade en fruktansvärd tid under högstadiet och stora svårigheter att klara sin examen. Sainsbury (2000) anser att skolans viktigaste ansvar är att motverka och ta itu med mobbning och isolering. Detta gäller även verbala kränkningar och förolämpningar. Jack berättar:

Above all, do NOT tolerate other kids making fun of someone who is 'different'. I never could understand why this is so universal. Why do their teachers and parents just let kids do stuff like that? Punish kid who bully others. Especially talk regularly to other kids about tolerating others' differences, no matter if these are social, physical, religious, ethnic, whatever. Never allow other kids to make fun of other kids verbally either (Sainsbury, 2000, s. 87).

Temple Grandin (1994), beskriver att hon själv hade en unik förmåga till kreativitet och skapande. Bild var ett ämne som gjorde skolan uthärdlig för henne:

Vid den tiden visste man ingenting om de två hjärnhalvorna, den helhetliga konstnärliga sidan och den linjära sekventiella språksidan. Hade jag fått en konstnärligt inriktad utbildning skulle det ha befrämjat min inläring (a.a., s. 35).

Grandin (1994) hävdar att skolan premierar den formella intelligensen, som använder verbal förmedling och logiska slutledningar, genom att eleven förväntas rabbla upp inlärd kunskaper. Härigenom kan många begåvade unga människor med en skapande intelligens riskera att inte passa in i utbildningssystemet och slås ut.

Lärares bemötande

Några av de viktigaste karaktärsdragen hos lärare som undervisar elever med ASD är enligt Sainsbury (2000), ett genuint intresse av olikheter och det "okända" och att lärare har en förmåga att vilja ge utan att behöva få ett erkännande eller tack tillbaka. De måste även vara villiga att anpassa sitt sätt att kommunicera och interagera med eleven.

När det gäller den pedagogiska miljön och bemötandet i klassrummet hänvisar Sainsbury till Hans Asperger's rekommendationer från 1944, som på många sätt kan vara aktuella än idag:

The teacher must at all costs be calm and collected and must remain in control. He should give his instructions in a cool and objective manner, without being intrusive. A lesson with such a child may look easy and appear to run in a calm, self-evident manner. I may even seem that the child is simply allowed to get away with everything, any teaching being merely incidental. Nothing could be further than the truth. In reality, the guidance of these children requires a high degree of effort and concentration. The teacher needs a particular inner strength and confidence which is not at all easy to maintain (Asperger, p.48 i Sainsbury, 2000, s. 99).

Randall och Parker (1999) framhåller att barn och ungdomar med ASD, oftast visar en påfallande känslighet för lärarens personlighet:

These children often show a surprising sensitivity to the personality of the teacher...They can be taught, but only by those who give them true understanding and affection, people who show kindness towards them and, yes, humour...The teacher's underlying emotional attitude influences, involuntarily and consciously, the mood and the behaviour of the child (Randall & Parker, 1999, s.83).

Donna Williams (1993) berättar att hon under slutet av mellanstadiet fick en lärare som hon uppskattade, framförallt för att han verkade ”förutsägbar”:

Det jag tyckte mest om var att det inte fanns några felaktiga svar. Allt togs för vad det var hos varje barn./.../. Mr. Reynolds satte aldrig skicklighet i främsta rummet, utan i stället brukade han tala om för mig vad jag gjorde bättre än andra. /.../ Han ägnade sig mycket tid, försökte förstå hur jag kände det och varför jag gjorde det jag gjorde. /.../ Hans sinnesstämning ändrade sig aldrig. Han verkade aldrig svika mitt förtroende (a.a., s. 64).

Kathy Grant (2000) beskriver att hon uppskattade college, där hon för första gången mötte människor som hon litade på och som tyckte om henne, framförallt minns hon följande person:

I had a professor who was like a mentor to me in that he took time out to talk to me about great many things. I wouldn't be doing what I am doing today if there weren't for him (a.a., s. 2).

Gunilla Brattberg (1999) fick under andra året i gymnasiet en mattelärare som kom att betyda mycket för henne:

Det blev en vändpunkt. Jag minns inte att han någonsin talade med mig, men på något sätt upplevde jag mig *sedd*. /.../ Min upplevelse av matematikläraren gjorde att jag började förstå matematiska problem (a.a., s. 44).

Förståelsens relevans

Ross Greene (2003) menar att det finns åtskilliga ”råd” om hur vuxna ska hantera barn och ungdomar på gränsen till frustration, och som har ett oflexibelt sätt att fungera. Det handlar dock inte om att bibehålla sin auktoritet till vilket pris som helst. Greene skriver: ”Om allt de här barnen behövde var mer auktoritet skulle de ha varit botade vid det här laget” (a.a., s. 127). Nyckeln till att nå eleven är *empati*, menar Greene. Empatin ger eleven signalen att läraren försöker förstå vad barnet vill och att läraren är elevens hjälpare inte hans fiende.

Greene (1998) redovisas även av Sainsbury (2000) där han menar att många barn med neurologiska funktionshinder såsom t.ex. svår ADHD och autismspektrumtillstånd har ett oflexibelt och explosivt beteende. Han menar att de har lätt att ”fastna” när de konfronteras med ett problem. I de fall då omgivningen, i förebyggande syfte, inte kan hjälpa eleven att lösa problemet eskalerar stressen samtidigt som förmågan att tänka klart och rationellt försvagas. En ond cirkel uppstår och en ”härdsmalta” (utbrott) uppstår.

Detta bekräftas av Sainsbury, som framhåller att tiden mellan ett relativt lugnt tillstånd till ett utbrott kan vara ganska kort. Jim berättar sin upplevelse av detta:

I used to call it 'going ballistic'. One time I walked out of class and didn't return for a week...I fought a lot. A lot. Sometimes I would be so out of control I would skip school. I learned to hide in the photographic dark room, and to find places where I could control the stimuli. I got into a lot of trouble (Sainsbury, 2000 s. 119).

Sainsbury (2000) hänvisar till Temple Grandin (1995) som framhåller att dessa ”härdsmalter” (utbrott) inte kan stoppas när de väl brutit ut och måste låtas ha sin gång. Grandin menar att det kan vara till hjälp att betrakta utbrotten som en slags ”brainstorm” och inte sätta sig till doms över elevens beteende, eftersom de inte kan kontrollera sig själva. Det handlar inte om ett medvetet utbrott eller ett försök att få uppmärksamhet. Karen berättar hur miljöns påfrestningar i kombination med funktionshindrets sårbarhet kan orsaka oundvikliga utbrott:

I still had a very low frustration tolerance. Sensory overload was a daily thing – sights, sounds, emotions, lights and touch were all experienced intensely and I was easily overwhelmed by what to others would seem like the simplest task. Difficulties in sequencing – i.e. seeing activities and interactions in steps persisted. I would lose two or three steps in a conversation or activity and then be perceived as anti-social or not trying hard enough. What complicated things is that I could do things like write stories or draw great pictures and otherwise give off the impression of being more 'neurotypical'⁹ than I actually was and then it would all break down for me with things like household chores or remembering basic hygiene or getting my 'going to bed routine' done. Or just 'common sense' social interactions at school. So periodically, at school and at home, the stress would build up and I would explode (Sainsbury, 2000, s. 120).

Elevers beteende måste således alltid ställas i relation till de krav som ställs av omgivningen – inte minst miljön. De krav som ställs bör således genomgå en granskning huruvida de verkligen är nödvändiga eller inte – allt i syfte att minska stress. Sainsbury framhåller att vissa lärare kan vara motvilliga till särbehandling och anpassning, då de menar att eleverna måste lära sig att "uppföra sig". Den strategin kommer dock inte att få eleven att skaffa sig bättre strategier att klara situationen. Däremot är det viktigt att lära elever med ASD att hantera sina känslor på ett mer flexibelt och konstruktivt sätt. Eleverna kommer aldrig att lära sig att hantera situationer om de ständigt utsätts för lärarens överkrav (a.a.). Green (1998) menar att ett lyckat arbete måste föregås av att göra omgivningen mer tolerant för dessa elever innan eleven kan påbörja arbetet med att lära sig nya konstruktiva sätt att hantera frustrationer.

Kommunikation

Elever med ASD har oftast ett annorlunda sätt att lära, vilket i sin tur kan orsaka problem när det gäller att tolka språket. Sainsbury (2005) hävdar att många tolkar ordets mening på ett strikt och precist sätt. Personen med ASD kan reagera med panik vid metaforer som t.ex. "Du är så söt så att jag kan äta upp dig", vilket kan tolkas bokstavligt och uppfattas som ett hot. Den exakta bokstavstolkningen kan orsaka många kommunikationsproblem - inte minst i klassrummet när det gäller att förstå regler och instruktioner, vilket skildras av Sarah:

A question like 'You want some ice cream, don't you?' would confuse me since it seemed like it was posing two opposite questions at the same time, if I wanted ice cream and if I didn't want ice cream (a.a., s. 58).

Det kan också vara svårt för många elever med ASD att generalisera, t.ex. att en regel för en plats även gäller i andra situationer, även det motsatta, dvs. övergeneraliseringar, kan också uppstå.

Den exakta bokstavstolkningen gör att det kan vara oerhört svårt att möta otydliga eller tvetydiga budskap. Konsekvensen kan bli att personen med ASD ger, för omgivningen, oförklarliga protester och vägrar att utföra uppgifter då de utsätts för "omöjliga" instruktioner eller uppmaningar, enligt deras sätt att se. Donna Williams (1993) berättar om sin upplevelse av detta:

När innebörden i det som andra sa till mig väl gick in som något mer än bara ord, uppfattade jag den alltid som tillämplig enbart i det speciella ögonblicket eller den specifika situationen. När jag en gång blev ordentligt uppläxad för att jag hade kluddat på väggarna till parlamentshuset under en utflykt, lovade jag följaktligen att jag aldrig skulle göra så mer och tio minuter senare tog man mig på bar gärning då jag stod och klottrade på skolväggen. Som jag upplevde det

⁹ Neurotypical (sv. Neorotypisk) ett begrepp, myntat av personer med autism, som används av personer inom autismspektrat för att beteckna s.k. "normala" människor (Brattberg, 1999, s. 213).

struntade jag inte i vad de hade sagt och jag försökte inte heller vara lustig: Jag hade inte gjort *exakt* detsamma som förut (a.a., s. 86).

Problemen med Theory of Mind (se s. 16) dvs. att förstå att andra inte delar samma information som jag har, är viktigt att komma ihåg även då det gäller kommunikationen mellan hem och skola. Sainsbury (2000) berättar hur hon själv hade svårt att inse att den information hon själv hade fått i skolan – inte delades av hennes mor, vilket orsakade många missförstånd då det t.ex. gällde att ta med saker till skolan. Även Sarah ger exempel på detta:

One of the most recurrent problems throughout middle childhood was my constant failure to distinguish between my knowledge and that of others. Very often my parents would miss deadlines or appointments because I failed to tell them these matters (Sainsbury, 2000, s. 60).

En annan viktig aspekt av kommunikationen är att många personer med ASD, även de som visar en påfallande god verbal förmåga kan ha svårt att frambringa spontan kommunikation i vissa lägen t.ex. att be om hjälp eller tala om att de inte förstår (Sainsbury, 2000). Gunilla Gerland (1996) berättar följande:

Orden fanns tillgängliga i mig, hur lätt som helst. Talet krävde ansträngning men själva orden gled lätt in i min hjärna och lade sig på plats. /.../ Det var att omvandla orden till tal som var besvärligt och som gjorde att jag sällan hann med att säga något när det var fler än två inblandande i ett samtal. På papper däremot rann de ur mig. Jag tyckte om att skriva och hade en verklig talang för stavning, jag kunde helt enkelt inte stava fel (a.a., s.94).

En annan viktig aspekt när det gäller kommunikationen med omgivningen är att vara medveten om att personer med ASD, precis som alla andra människor, har känslor även om de kanske inte visar det utåt. Marcus tydliggör detta på följande sätt:

Jag vet att många uppfattar mig som okänslig eller till och med känslolös, men det är jag verkligen inte, tvärtom är jag faktiskt en väldigt känslsam person, jag har bara svårt att visa det (Ekman, 2005, Marcus, s. 36).

Robert beskriver sin upplevelse:

Ibland tror jag att människor, och då kanske de som har Asperger syndrom, känner att de bara inte orkar mer. När allt, allt och allt blir alldeles för tungt för att man ska orka fortsätta. Jag har känt så många gånger, betydligt oftare än vad folk omkring mig kan ana. För det syns eller märks sällan, eftersom människor med Asperger är mycket bra på att hålla saker inom sig (Ekman, 2005, s. 99).

Motivation och specialintressen

Motivationen anses vara en viktig faktor för lärandet, inte minst när det gäller elever med ASD. En viktig och tillika utmanande uppgift för lärare är att motivera, eller snarare finna vad som motiverar eleven med ASD. Sainsbury (2000) redovisar ett citat, från en personlig kommunikation med Gunilla Gerland (1997) som belyser motivationens betydelse i relation till problemen med uppmärksamhet:

I find it really hard to motivate myself to do things which don't come out of a genuine interest (if they do – then there's no limit of my motivation and effort). I found this very hard in school, and when I meet teachers today I see that some of them think their students is just 'unmotivated' or 'lazy' etc. I think there's something profoundly different about how my motivation works and that I should not be culpable for this. Other, normally developed children, seem to have a lot of social motivation, like 'I want to do this because other kids are doing it', or

'look at what I did', or 'I want to do this so that the teacher will like me better' etc. I have no access to this kind of motivation and I think it's important that the teacher really understands this. When I have to try and stretch out my personal motivation to embrace things which I don't find genuinely interesting, then this is a giant effort and sometimes I just fail to do it (Sainsbury, 2000, s. 67, personal communication).

Däremot kan motivationen i sig, underlätta kommunikationen för personer med ASD, genom att de har lättare att kommunicera inom sina egna intressesfärer. Matt Ward, som har sin motivation och specialintresse inom matematik berättar:

It's a little easier for me to communicate with others about math because I understand it so well and like it so much. Other "math nerds" seem to accept my odd parts better than most people do (Ward & Alar, 2000, p.1).

Steven Shore (Brownell & Walter-Thomas, 2001) betonar motivationens betydelse för lärandet. Han berättar att han haft betydligt lättare att lära om läroämnet hade utgått från hans specialintresse – astronomi:

In first grade, the teacher was concerned because my language was limited, and I had great difficulty concentrating. What she didn't notice was my obsession with astronomy. I studied it nonstop at home, and I always had a big pile of astronomy books on my desk at school. I knew all about the planets, where they were located, and how fast they traveled around the sun. /.../ if she had created astronomy-related learning experiences for me, I probably would have done much better in both math and reading (a.a., s. 4).

Även då det gäller samspelet med omgivningen kan motivationen, som bygger på specialintressen, vara en effektiv hjälp t.ex. i interaktionen med kamrater. Socialiseringen måste därför betraktas som sekundär för personer med ASD – i förhållande till deras intressen, menar Shore (a.a.). Sainsbury (2000) framhåller att många personer med ASD har en fundamental oförmåga att göra saker som de anser vara tråkiga, meningslösa eller till och med vansinniga. Samtidigt kan vissa personer också sakna taktfullheten att avstå från att påannonsera detta faktum och istället högljutt deklarerar att arbetet i fråga är dumt, onödigt eller tråkigt. Däremot kan motivationen vara hög när det gäller något specialintresse, vilket i värsta fall kan uppfattas som "abnormt" och inkräkta på det som läraren tänkt att undervisa. Sainsbury hänvisar till Temple Grandin (1995) som menar att det är av största vikt att använda sig av elevens specialintressen när det gäller att motivera lärandet. Grandin berättar att hon hade en lärare, som kom att bli hennes viktigaste mentor:

The other teachers and professionals at the school wanted to discourage my weird interests and make me more normal, but Mr. Carlock took my interests and used them as motivators for doing schoolwork (Grandin, 1995, p 99, i Sainsbury, 2000).

Även Hans Asperger beskriver sina elevers annorlunda sätt att tänka och lära:

There is an ability to learn from adults in conventional ways. Instead, the autistic individual needs to create everything out of his own thought and experience ...he took away from the lesson only those things for which he had a particular affinity and could think about in his own way (Asperger, p. 56, i Sainsbury, 2000, s. 70).

Ett utmärkande drag hos de flesta elever med AS är förekomsten av "fixeringar" eller snarare specialintressen. Oftast rör det sig om ett samlande av någon specifik sak /saker eller också fakta om ett speciellt ämne.

Vissa av de olika intresseområdena kan ibland verka bisarra för den oinvigde, som t.ex. etiologin av ortsnamn, nationalflaggor, att samla på trasiga glödlampor etc. Icke desto mindre, menar Sainsbury, att detta är en källa till stor glädje och passion för personen med ASD, och har dessutom en intensitet som är ganska ovanlig bland skolbarn (Sainsbury, 2000). Susanne Schäfer berättar att hennes absoluta älsklingsleksaker, från sex-sjuårsåldern var hennes glaskulor. Hon använde dem inte för att ”spela kula” med, eftersom hon inte kunde tåla att mista en enda kula. Istället sorterades och grupperades kulorna efter olika egenskaper. Susanne fascinerades av att enbart studera kulorna och låta dem rulla. Hennes passion blev sedan hennes arbete, i tillverkningsindustrin av optiska linser. Hon skriver: ”Mina linser är ju ”glaskulor” av ädlaste form, och jag är minst lika fascinerad av att se på dem idag som jag var i min barndom” (Schäfer, 1996, s. 32).

Luke Jackson skriver: ” Om en fascination kanaliseras på rätt sätt kan den användas till något värdefullt. Sen när personen blir äldre så kan det vara lättare att hitta något arbete inom detta specialområde/.../ att vara så fokuserad kan vara en bra egenskap” (Jackson, 2002, s. 41). ”Ibland kan en intensiv fascination för något vara bra, men när det hindrar en person från att göra andra saker eller när det kommer i vägen för det övriga livet, måste man göra något åt det.” (a.a., s. 46).

Robert berättar skillnaden mellan att göra saker han är bra på och tycker är kul, som t.ex. att bada spela bowling, spela tennis och hoppa höjdhopp, till skillnad mot för när motivationen och intresset sviktar. Då kan det få konsekvenser utöver det vanliga:

/.../ Den där förbannade träslöjden utgör tyvärr ett undantag. Jag mådde dåligt varenda onsdag morgon i fyra år för att man tvingades sitta där och försöka lära sig någonting som man varken tyckte var kul eller hade minsta talang för (Ekman, 2005, s. 59).

Temple Grandin (1994) menar att fixeringar, som i hennes fall utgjordes av okontrollerbara skratt, ständiga frågor, pladder och ett tvångsmässigt intresse för en enda sak, i grunden kan vara ett sätt för personer med autism att dämpa oron och göra personen lugn. Grandin motsäger sig uppfattningen att om personen tillåts hänge sig åt fixeringar – skulle detta leda till obotliga skador. Grandin skriver:

Fixeringar kan kanaliseras till något konstruktivt. Att ta bort fixeringen kan vara oklokt. Precis som när avlägsnandet av en dålig vana kan en fixering övergå till en annan. Men att försöka göra något positivt av en fixering kan ge goda resultat. Fixeringen vid ett speciellt ämne kan leda till kommunikation – kanske isolerad kommunikation, men trots allt ett genombrott i kommunikationen (a.a., s. 34).

Stöd och åtgärder

Skolpersonalens kunskaper om funktionshindret, hur de kan bemöta och anpassa pedagogiken och miljön till den enskilde elevens sätt att fungera är det viktigaste förebyggande arbetet när det gäller stöd till elever med ASD i skolan. En viktig informationskälla är också elevens föräldrar. Matt Ward (Ward & Alar, 2000) berättar att hans mor kom till skolan i början av varje läsår och informerade både lärare och elever om autism och Matt's specifika sätt att fungera. Matt berättar:

I think that helped everyone understand me better. I especially liked it when she talked about all the things I am good at. I noticed the teasing was less once the other kids better understood autism and it's effects on me. My teachers often knew very little about autism before they met me. /.../ It helps when people who are going to be in class or in a work station with me know the details of my disability and what to expect from me.

People who know the details about my autism are usually more comfortable dealing with me. Also, the more information my teachers have, the more ideas they have to help me learn (a.a., p.2).

Steven Shore lyfter också fram vikten av ett gott samarbete med föräldrar och deras viktiga roll – att de är ”experter” på sina egna barn (Brownell & Walter-Thomas, 2001).

Parents need to remember that they are truly the experts about their own children. Their input is very important. They live with their kids every day, and they can provide teachers with valuable background information, as well as keep them apprised of progress or concerns that they see at home (a.a., s. 5).

Elever med ASD har ofta har perceptionssvårigheter som innebär att de kan ”överväldigas” olika sinnesintryck kan det. Med tanke på detta kan det, enligt Sainsbury (2000), vara viktigt att erbjuda eleven möjlighet att t.ex. äta lunch i en lugnare miljö, att få sitta ensam vid prov eller andra koncentrationskrävande arbeten, att få sitta i samma klassrum och på samma plats. Att anpassa miljön för dessa elever kan innebära en påfallande skillnad för deras möjlighet att klara av skolan. Matt Ward betonar vikten av att uppmärksamma elevens eventuella sensoriska känslighet, eftersom sensoriska problem kan leda till olika beteendeproblem (Ward & Alar, 2000). Likaså kan det vara viktigt att ge eleven möjlighet att ha tillgång till en lugn och stillsam plats för ”sensorisk vila” (a.a.).

Många elever med ASD kan ha svårt med den spatiala (rumsliga) orienteringen. Detta kan innebära problem med att orientera sig i skolan, även om de gått samma väg flera gånger tidigare. Sainsbury (2000) menar att det kan bero på svårigheten att skapa en ”mental karta” av miljön. Ett sätt att underlätta för dessa elever är därför att erbjuda en visuellt tydlig karta som kan göra det lättare att hitta i skolans miljö. En ofta ”bortglömd” personalkategori är den icke-undervisande personalen t e x kökspersonal, lokalvårdare, vaktmästare, som också bör få information om olika funktionshinder, eftersom många problematiska situationer uppstår utanför klassrummet (a.a.).

Motoriska svårigheter är ett annat viktigt område att känna till, som kan orsaka många missförstånd och besvärliga situationer för elever med ASD. Några exempel är handskrift och idrott:

.../ this is rarely acknowledged as a genuine inability: instead, poor handwriting is considered "messiness" or "sloppiness" and cause for endless times 'remedially' tracing letters .../ I often had problems finishing my 'dictation'. I write very slowly (and illegibly) so I only was able to write half of the sentences read by the teacher (Sainsbury, 2000, s. 106).

Problemen med handstilen kan enkelt avhjälpas genom att låta eleven få tillgång till att skriva på dator. De flesta personer med ASD i Sainsburys (2000) studie menade att ett av de största problemen i skolan var idrotten, vilken ställde krav inom flera av områden där personer med ASD har sina största svårigheter t.ex. motorik, koordination, sensoriskt processande (tolkning och utestängande av olika sinnesintryck) och sociala förmågor (samspel, att uppfatta instruktioner, regler).

Trots svårigheter med den sociala förståelsen, finns en mycket stor känslighet för förnedring och idrott i alla former är en arena där förödmjukelser ofta kan förekomma:

I never was good at sports. My dad tried to force-teach me catch and baseball, but I hated it with a passion and could never catch or hit, as my hand- eye co-ordination was terrible...I was always the last kid to get picked for any teams in gym class (Fred, a.a, s. 107).

I find it difficult to take spoken instructions /.../ I didn't know what to do like in activities where you have to jump through hoops and move beanbags around and stuff (David Hawker i Sainsbury, 2000, s. 108).

If a kid does not want to play team or other sports, he/she should not be forced to either. Teachers used to chase me out into the field and try to make me play sports (Jack i Sainsbury, s. 110).

Simbassänger och simsport anses var ett stort problem och kan bland annat orsaka stor stress av ett överflöd av sensoriska intryck. Gabriella berättar om stressen hon upplevde under simlektionerna: "[I was] not sure if it was presence of other kids in there, lights, noise, not being able to reach the bottom" (a.a., s. 109). Vicky berättar om sina upplevelser av simundervisningen:

I hated and feared swimming lessons. I can't remember why, unfortunately. I know the instructor yelled at me /.../ it may very well have been the water in the face problem. I no longer mind water on the face but still cannot swim because I cannot coordinate my arm movements and my breathing (Sainsbury, 2000, s. 109).

Rättvisetanken

Gerland (1996) berättar hur hennes lärare under lågstadiet låtit henne sitta och rita på ett kladdpapper under lektionerna. "Med papper och penna kunde jag hålla nervsystemet vaket" skriver Gunilla. När klassen fick en ny lärarinna i fyran "var det dock slut med särbehandling /.../ Det måste jag ju förstå att det inte var tillåtet att sitta och rita under lektionstid!" (a.a, s. 122). Hon berättar vidare om det s.k. "tacksamhetspriset" som hon fick betala för individuella anpassningar:

Precis som senare i skolan om jag någon gång fick förmånen att bli särbehandlad, skulle jag minsann veta det, veta att det var en förmån och vara tacksam. Och för den här gången så...men du ska inte tro att. Det måste vara rättvist och tänk på de andra barnen...Det får inte bli någon vana. De få gånger jag slapp sådant, när någon bara lät mig få en förmån utan några särskilda förmaningar, så kunde jag nästan alltid känna att det pjoskades med mig (Gerland, 1996, s. 73).

Litteratur som berör skolsituationen

I det följande presenteras studier om skola och pedagogik, som har relevans för detta arbete. Urvalet är som tidigare nämnts subjektivt, men avsikten är att ge en bild av aktuell forskning kring ämnet.

Hur kan skolan utvecklas - till en skola även för personer med ASD

De flesta elever med ASD går i vanlig grundskola tillsammans med sina ordinarie klasskamrater, där också klassläraren, i bästa fall, får kunskap och stöd av specialpedagoger och annan stödpersonal. Elever med ASD är väl så kvalificerade att delta i den ordinarie undervisningen, menar Smith Myles och Simpson (2001). Författarna redovisar studier (Frith, 1991; Siegel, Minshew & Goldstein, 1996) som visat att eleverna oftast är motiverade att vara tillsammans med sina klasskamrater och att de har goda förutsättningar intellektuellt och har som regel ett bra "mekaniskt" långtidsminne.

Problemet är att de alldeles för ofta misslyckas i sina skolprestationer, och antas ha inlärnings-svårigheter, trots att det egentliga skälet är deras sociala och kommunikativa svårigheter.

Moreover, these students' obsessive and narrowly defined interests, concrete and literal thinking styles, inflexibility, poor problem-solving skills, poor organizational skills and difficulty in discerning relevant from irrelevant stimuli often make it difficult for them to benefit from general education curricula and instructional systems without support and accommodations. /.../ they also have trouble generalizing knowledge and skills, and students with AS often have difficulty attending to salient curricular skills (Smith Myles & Simpson, 2001, s. 5).

Wing (2000) anser att det finns behov av ytterligare studier kring effekterna av olika pedagogiska lösningar både vad gäller innehåll och den fysiska miljön, för elever med ASD. En flexibel individuell lösning för den enskilde eleven är viktig, likaväl som kunskapen om funktionshindret och pedagogisk anpassning. Wing har erfarenhet av riskerna och framförallt konsekvenserna av att placera elever med ASD, i vissa fall utan att diagnos har blivit ställd, i miljöer utan specialpedagogiskt stöd och där kunskapen om funktionshindret varit obefintlig. Wing menar att det ibland kan gå väldigt bra, men att det kan bli en katastrof. Detta framförallt då ingen diagnos har blivit ställd och personalen saknar erfarenhet och kunskap om autismspektrumdiagnoser. I många fall blir eleven också utsatt för trakasserier och mobbning av sina kamrater, menar Wing (a.a.).

/.../ many of the children are placed in mainstream schools without special support. This sometimes works well but can be a disaster, especially if no diagnosis has been made, the staff have no experience with autistic spectrum disorders, and the child is teased and bullied by his or her peers (p.428).

Kunce och Mesibov (1998) har i sin studie granskat olika pedagogiska program för elever med ASD (HFA/AS). De menar att förhållandevis få empiriska studier finns för denna elevgrupp, trots att omfattande forskning kring olika pedagogiska program gjorts de senaste decennierna. Den mesta forskningen rör elever med svår autism och nedsatt begåvning, menar författarna. Den pedagogiska anpassningen som utformats för elever med HFA/AS är en strukturerad klassrumsundervisning som omfattar rutiner, scheman, individuellt arbete, visuellt stöd och en anpassning av pedagogisk material. Lorna Wing (2000) som har erfarenhet från några decenniers arbete på Eliot House – ett utredningscentra för barn och ungdomar med ASD, menar att deras huvudsyfte i arbetet är att ge rådgivning, dels pedagogisk men även råd om bästa skolform för eleven. De har funnit att kriterierna i de internationella diagnosmanualerna, ICD-10 och DSM-IV, inte är till direkt hjälp när det gäller den pedagogiska planeringen. I den pedagogiska planeringen krävs ett flexibelt synsätt, där olika typer av grupperingar i klassen används, beroende på syftet med uppgiften, enligt Wing. Kunce och Mesibov (1998) redogör för några av de underliggande organisatoriska principerna för att kunna anpassa av den pedagogiska miljön för elever med ASD.

1. Att förstå autism och de bakomliggande teorierna.
2. Att förstå det unika barnet genom en pedagogisk kartläggning
3. Att göra alla situationer konsekventa och förutsägbara
4. Att klargöra instruktioner och förväntningar
5. Att strukturera arbetsuppgifter så att eleven får möjlighet att lyckas.
6. Att tillvarata och utnyttja elevens specialintressen

I grunden rör det sig om att pedagogen måste förstå de specifika karakteristiska kännetecknen som rör funktionshindret ASD för att kunna utforma effektiva pedagogiska anpassningar och utveckla en genuin förståelse för eleven och hans/hennes unika sätt att fungera. Om

pedagogen inte förstår hur elevens funktionshinder påverkar beteendet och sättet att reagera är risken stor för upprepade missförstånd. En pedagog som inte förstått funktionshindrets påverkan på eleven kan uppfatta eleven som omedgörlig, medvetet envis och omotiverad, trots att det snarare rör sig om att eleven är frustrerad, har fastnat i repetitiva mönster eller fokuserar på mindre väsentliga aspekter i en situation i brist på förståelse av helheten. Om pedagogen inte lyckas skapa ett positivt samspel med eleven – utan enbart lägger fokus på elevens brister – har det knappast skapats ett stärkande utgångsläge för en god pedagogisk insats. ”För personer med autism är kontakt- och kommunikationsvägarna sällan desamma som för de normalspektrum människor som övat sig på sociala färdigheter under hela sin tidiga barndom och uppväxt” (Mandre, 2002, s. 162).

Trots att elever med ASD förefaller ha ett välutvecklat språk, kan de ha stora svårigheter att förstå verbala instruktioner. Kuncce och Mesibov (1998) hänvisar till klinisk forskning som har visat att problemen med språk och kommunikation kan påverka elevens förmåga att förstå och minnas verbal information (Boucher & Lewis, 1989; Minshew, Goldstein & Siegel, 1995). De sociala och kommunikativa begränsningarna kan medföra att eleven får stora problem i en icke anpassad pedagogisk miljö. I många fall använder sig lärare av sin sociala förmåga med sociala signaler (icke-verbala) och samtal för att motivera elever, vilket kan missförstås av elever med ASD. Att anpassa den pedagogiska miljön för den enskilde eleven med ASD kan således bli en utmaning för pedagogen (a.a.). Amys lärare berättar:

”Okay, I understand a lot about autism and a lot about Amy. But what do I *do*? Amy always seems to be out of sync with the rest of the third graders. For example, all the kids will be in their desks ready for math, and Amy will be in the back of the book corner reading about flags. Sometimes she does not seem to hear me. Sometimes she *knows* what to do, but refuses to get started. And sometimes she tantrums because it is time to *stop* an activity! Last Friday, we had to cancel library and Amy was agitated all day. I am spending more time patrolling Amy than teaching her. (Kuncce & Mesibov, 1998, s. 233).

Randall och Parker (1999) framhåller vikten av att pedagogen anpassar sitt förhållningssätt till eleven. Det mest betydelsefulla för att en elev med autism skall fungera i skolan är att all personal i skolan som kommer i kontakt med eleven får kunskap om funktionshindret och hur de kan stödja eleven på bästa sätt under skoltiden. Allt för ofta uppfattas dessa elever som ”känslomässiga” eller ”manipulativa”, trots att det handlar om elevens sätt att reagera på omgivningen och olika intryck. Randall och Parker (1999) menar att dessa elever behöver ett individuellt bemötande av skolpersonalen. Det är också viktigt att läraren anpassar sitt beteende, som t.ex. att undvika att trappa upp frustrationer hos eleven. Elever med ASD kan ha svårt att uppfatta lärarens underförstådda signaler, som t.ex. kroppsspråk och ilska ansiktsuttryck. Eleven kan reagera med att bli mer rigid och envis och kan snabbt trappa upp frustrationen till ett okontrollerbart utbrott.

Karen Hurlbutt, (2003) har gjort en studie, där hon intervjuat tre vuxna med HFA /AS, dels via telefon och dels via e-post bland annat om hur de upplevt sin skoltid. Samtliga respondenter har universitetsstudier bakom sig, men beskriver att de haft stora svårigheter med det sociala samspelet med kamrater i skolan. Två av dessa beskriver hur de blivit mobbade i skolan:

Joe ”described in great detail, about how he was bullied and harassed every day from 6th grade to 10th grade. He never wanted to tell on the bullies because even then, he knew that it would be worse if he told.” /.../ Xenia: ”recalled the years in her past from 3rd grade to 10th grade, when she was made fun of and teased because of not fitting in. (Hurlbutt, 2003, s. 128)

Mål för lärande

Sainsbury (2000) lyfter fram vikten av att reflektera över själva målet för undervisningen. Lärare, föräldrar och elever kan ha helt olika uppfattningar och idéer om målen med undervisningen och lärandet, vilket i sin tur avspeglar sig på den undervisning som eleven får möta. Några frågor som Sainsbury anser är viktiga att diskutera och ta ställning till är:

- Innebär en diagnos att eleven ”stämplas” - och bör den därför undvikas?
- Skall utbildningens mål vara att ”normalisera” eleven?
- Skall alla elever inkluderas i den ”vanliga” skolan och klassen?

Dessa frågor är sällan diskuterade utifrån hur personer med ASD själva upplever och känner menar, Sainsbury, som citerar Jean-Paul Bovee, enligt följande:

/.../ we do things in different ways [but] we are of the same worth and value and we are not broken and do not need to be 'fixed' or 'cured'.(Sainsbury, 2000, s. 30, personal communication)

Bör diagnosen undvikas?

Sainsbury (2000) har funnit att föräldrar, lärare och även andra professionella runt eleven ofta ställer sig motvilliga till diagnoser – av rädsla för att ”stämpla” barnet. Utifrån Sainsburys egna, och även andras erfarenheter av diagnoser, inom autismspektrat, så är detta felaktigt och missvisande och kan vara direkt skadligt för barnet, enligt hennes egna erfarenheter. Hon berättar att hon i tonåren blev deprimerad efter alla år som hon upplevt sig annorlunda – utan att veta varför.

I must be imagining it, or not trying hard enough (after a decade of trying very hard and failing very hard, to be like everyone else. This experience was shared by many other people with Asperger's.(Sainsbury, 2000, s. 31).

Det finns ibland en rädsla att en diagnos kan komma att ”stigmatisera” barnet, men det är inte själva diagnosen i sig som är problemet. Det största problemet är det *sociala stigma* att vara handikappad eller annorlunda på något sätt. Olyckligtvis, menar Sainsbury att en person som är annorlunda, kan bli stigmatiserad oberoende av om personen har en diagnos eller ej. Hon berättar vidare att:

When I didn't have an official diagnostic label my teachers unofficially labelled me as "emotionally disturbed", "rude" and so on and my classmates unofficially labelled me "weirdo", "nerd" and "freak"; frankly, I prefer the official label. It's the stigma attached to being different which is the problem, not the label. (Sainsbury, 2000, s. 31).

Sainsbury (2000) understryker att det inte finns någon anledning att undvika diagnoser. Problemen försvinner inte genom att barnet inte får en diagnos. En person som har Asperger syndrom har det vare sig diagnosen ställs eller inte. En diagnos innebär däremot endast ett sätt att beskriva personens starka och svaga sidor, i syfte att omgivningen bättre ska förstå individen och anpassa miljön och pedagogiken utifrån individens behov. Sainsbury citerar logopeden Maureen Aarons, som föreslår att frågan om barnet har autism istället bör ses utifrån sammanhanget och omformuleras till ”/.../ do this child's problems and behaviour make sense in the context of autism?” (Sainsbury, 2000, s. 31). Att undvika diagnosen ökar endast fördomen att ett funktionshinder är skamfullt.

Jacobsen (2005) framhåller att en diagnos hjälper oss att klargöra att något är ovanligt eller avvikande, *men* en diagnos talar inte om vem personen är.

Kriterier för diagnoser inom autismspektrat, ställs utifrån avvikelser vad gäller beteendet i jämförelse med generella utvecklingsnormer. Härigenom måste omgivningen föröka förstå beteendet utifrån individens perspektiv. Ett beteende tjänar alltid ett syfte och är oftast ett försök att bemästra en situation. Detta är bland det viktigaste att komma ihåg, menar Jacobsen, eftersom det gör det möjligt att förstå individens subjektiva upplevelse (a.a.).

Är målet för utbildningen att normalisera eleven?

Att undvika att ställa diagnos är sammankopplat med tron att elever ska "normaliseras", menar Sainsbury (2000). Begreppet normalisering kan tolkas på olika sätt. Det används dels med hänvisning till alla människors rätt att leva ett normalt liv, och dels till värderingen att alla människor måste anpassa sig till samhällets normer om vad som är det "rätta" sättet att handla och leva. Då funktionshindret autism i sig innebär en "annorlundahet" ställs begreppet "normalisering" på sin spets.

För "vanliga" människor är det en mänsklig rättighet att bli accepterad utifrån den de är, men för resten av oss, menar Sainsbury, handlar det om att bli sedd utifrån vad som är acceptabelt ur deras synvinkel.

Most of us have already spent years being taught that who we are is fundamentally wrong and in need of "cure" and having others (wheter parents or teachers or other professionals) try to force us again and again to do what we *cannot* do - that is, be "normal" (Sainsbury, 2000, s. 33).

Elev – kamratrelationer

En av de viktigaste åtgärderna när det gäller det förebyggande arbetet i den pedagogiska miljön är att arbeta för att klassrumsmiljön ska präglas av ett accepterande och skyddande klimat. Även i den bästa av pedagogiska miljöer, kommer elever med ASD att misslyckas om miljön utmärks av ett fientligt klimat mellan eleverna, där mobbning och elakheter från andra elever fritt får florera. Hans Asperger (1944/1991) skrev att "autistic children are often tormented and rejected by their classmates simply because they are different and stand out from the crowd (s. 79). Klinisk forskning har visat att enbart fysisk inkludering av elever med ASD (HFA/AS) är otillräcklig för att skapa gynnsamma kamratrelationer (Myles, Simpson Ormsbee, & Erickson, 1993).

Lärare – elevrelationer

Juul och Jensen (2003) betonar att skolpersonal kan ha svårt att skilja mellan olika förklaringsmodeller till varför vissa barn har eller befinner sig i svårigheter. Detta har i sin tur skapat en härd av mytbildningar kring dessa barn och inte minst deras föräldrar. Barns beteenden värderas ofta utifrån hur de påverkar pedagogens arbetsvillkor och inte utifrån det specifika barnets behov. De flesta barn med autism utan begåvningshandikapp, kan med relevant anpassning gå i en vanlig skola och en vanlig klass. Tony Attwood (2000) är en erfaren psykolog och forskare inom området och har dessutom en gedigen erfarenhet av olika stödåtgärder och insatser som gjorts i skolan för barn med autism. Läraren bör, enligt Attwood, ha ett lugnt temperament och vara förutsägbar i sina känslomässiga reaktioner. Läraren bör samtidigt ha en stor portion humor och en flexibilitet när det gäller att anpassa undervisningen och material till elevens förutsättningar. Viktigt är också förmågan att verkligen se elevens goda och starka sidor, trots att vissa elever kan utgöra en verklig utmaning.

Attwood (2000) hävdar att det är av största vikt att skolledare/rektor verkligen engagerar sig i att försöka finna rätt lärare till eleven, eftersom det är läraren som måste vara villig att anpassa undervisningen till eleven – inte tvärtom. Varje elev är unik och det finns inte en enda strategi som fungerar för alla, dessutom varierar symptomen från dag till dag, vilket gör att det som fungerade ena dagen kan vara uteslutet nästa dag. Tidsaspekten är därutöver en viktig faktor att ta hänsyn till. Det tar *tid* att lära känna dessa barn och ungdomar. Skolpersonal måste också vara medvetna om att de problem som kan visa sig under början av terminen, inte behöver kvarstå hela skolarbetet. Ofta kan också lov och ledigheter vara svåra för dessa barn och ungdomar och kan innebära svårigheter att återigen anpassa sig till rutinerna (a.a). Trots en lyckad pedagogisk anpassning, beskriver Mikes lärare hur den sociala anpassningen och relationerna kan orsaka problem:

Mike is doing great academically! We have organized his morning seat work in color-coded folders and I have found it helps to shorten the number of assigned math items. He finishes on time and seems less distressed. *But* Mike still does not have many friends. Sometimes he just does not seem interested and when he does, his odd behaviours put the other kids off. Cari helps him out, but several of the other kids pick on him. (Kunce & Mesibov, 1998, s. 233)

Flera studier har visat att svårigheterna med den sociala förståelsen för personer med ASD (HFA/ AS) kan orsaka missförstånd (Asperger, 1994/1991; Kanner, 1943; Volkmar & Cohen, 1994; Kunce & Mesibov, 1998).

Jim Sinclair (1992) som själv har HFA menar att problemen uppstår för att ”människor som förstår vad jag inte förstår, förstår inte hur någon möjligen inte kan förstå dem (vad jag inte förstår)”. Carol Gray (1998) sammanfattar de sociala missförstånden med att hävda att ”social impairment takes two people” dvs. det behövs två personer för att ett socialt missförstånd ska uppstå. Av den anledningen menar Kunce och Mesibov (1998) att ett ”dual-focus” rekommenderas, vilket innebär att anpassningen inte bara gäller *elevens* sociala färdigheter utan också den sociala *omgivningens* anpassning till eleven.

Relationskompetens

Utifrån vad som tidigare beskrivits, har personer med ASD en kvalitativt nedsatt förmåga till socialt samspel (se sidan 10 ff.), vilket ställer ökade krav på omgivningens bemötande och förhållningssätt. Juul och Jensen (2002) hävdar att det viktigaste fundamentet i skolans arbete är de interpersonella relationerna dvs. mötena mellan vuxna och unga. Ofta har författarna mötts av inställningen hos skolans personal att de viktigaste är att skolämnena fungerar – och att de därefter kan ta tag i ”det andra” dvs. relationerna och den sociala utvecklingen, även kallad ”fostransmålet”. Fischbein och Österberg (2003) anser att det lätt uppstår konkurrens och tävling om kunskapsmålet betonas alltför kraftfullt och konsekvensen blir snarare att den sociala utvecklingen motverkas. I en sådan miljö blir det legitimt att segregera och ”stöta ut” elever som upplevs avvikande och udda. I skolans läroplan Lpo-94 betonas dock *både* det kunskapsmässiga och det sociala målen. Vidare står skrivet att: ”Undervisningen skall anpassas till varje elevs förutsättningar och behov /.../ Skolan har ett särskilt ansvar för de elever som av olika anledningar har svårigheter att nå målen för utbildningen.” (a.a., s. 6). Fischbein och Österberg (2003) citerar Emanuelsson från 1977, där han talar om en ”handikappad skola”, som kan upplevas lika aktuellt än idag:

Skolan med sin mekanistiska människosyn är handikappande för många elever – både för de ”svaga” och för de ”starka”. De svaga sorteras ut och blir anpassade till att bli ”utbildningshandikappade”. De duktiga blir också handikappade och kastreras till att bli ”skolanpassade” och taktiska för att nå framgång.

Som skolan idag fungerar, måste man enligt, min mening konstatera att den bara är till för 'anpassade'. (Emanuelsson, 1977, s. 151).

Sigsgaard (2004) lyfter fram den ojämlika relationen mellan vuxna och barn och menar att barn inte visas respekt och bemöts som jämlikar. Framförallt understryker Sigsgaard hur vuxna tar sig rätten att använda utskällningar, kritik, tillsägelser och snarlika uttryck, som pedagogiska medel, i syfte att rätta till beteenden som inte anses önskvärda. Ofta riktas "skället"¹⁰ till elevens hela person – inte bara till dess handlingar och beteenden, som bedöms och värderas negativt på ett hänsynslöst sätt. Bengt-Erik Andersson ställer sig frågan i förordet till Sigsgaard (2004) "om inte detta kan ses som en fortsättning på det fysiska våld som inte längre är tillåtet i skolan. En italiensk flicka citerad av Sigsgaard formulerar "skäll" på följande sätt: *Det är liksom att slå med rösten.*" [egen kursivering] (a.a., s.11).

Ständigt återkommande "utskällningar" kan orsaka allvarliga påföljder för elevens personlighetsutveckling.

Andersson menar att Sigsgaards bok manar till eftertanke över hur våra yngre medmänniskor ibland blir bemötta av vuxna. Barn tolkar ofta tillrättavisningar personligt och får då en negativ uppfattning om sig själva. Det är följaktligen viktigt att pedagogen bemödar sig att ta barnets perspektiv och finna andra former för kommunikation i relationen till elever.

Lärares yrkesetik

I Sverige har de fackliga lärarorganisationerna, Lärarförbundet och Lärarnas Riksförbund, antagit en rad yrkesetiska principer för lärare (2001) Orsaken var att lärare anses utöva ett av samhällets viktigaste yrken och är de som leder det pedagogiska arbetet, utvärderar och bedömer elevens utveckling. I förordet står att läsa:

Allt lärande innefattar värderingar och etiska ställningstaganden. I de etiska principerna återspeglas de gemensamma värderingar som lärare har och förväntas ha. (Fjellström, 2006, s. 225).

Fjellström (2006) definierar etik som "det rätta handlandets (normativa) teori." (a.a., s.16). Etiska principer formuleras vanligtvis utifrån en kollektiv bakgrund, när det gäller lärarnas yrkesetiska principer har de utformats av förbundens beslutande organ. De etiska principerna deklarerar regler för "hur "vi" eller "man" ytterst ska vara och handla i samvaron med andra." (a.a., s. 16). Etiska system kan härigenom fungera som en ledstjärna, vid sidan av rättssystemet för individernas handlande gentemot varandra. Det är också brukligt att de etiska principerna är förbundna till någon form av sanktioner från kollektivet.

De yrkesetiska principer som fastslagits för lärarkåren, är tänkta att utgöra ett verktyg, för lärares utveckling mot ett handlande som bygger på självkritik, engagemang och ansvarsfull moral gentemot samhälle, föräldrar och elever. Det handlar inte om ett krav på läraren att vara likt ett helgon, men framförallt skall det inte accepteras att läraren bedriver undervisning eller bemöter elever med ett omoraliskt eller illasinnat handlingssätt och beteende. Ännu finns inget centralt yrkesetiskt organ för lärarkåren, som värnar om yrkesetikens efterlevnad.

¹⁰ Sigsgaard (2004) definierar *skäll* utifrån Svenska Akademiens ordlista: Att mer eller mindre högljutt eller häftigt, eller mer eller mindre hårda eller grova ord ge uttryck åt vrede eller förakt eller besvikelse. Att utlösa ovet eller kränkande tillmälen mot något.

Fjellström (2006) hävdar dock att det vore ytterst angeläget, på samma sätt som advokater och läkare har egna centrala organ för att upprätthålla de yrkesetiska principerna. Lika viktigt som medborgarnas trygghet och hälsa är det att värna om omsorgen och fostran av alla elever.

En dålig lärare kan skada minst lika mycket som en dålig advokat eller läkare. Lärares unga klienter är dessutom på flera sätt mer sårbara än advokaternas och läkarnas klienter, vilka normalt sett kan ge sitt kvalificerade samtycke till det som yrkesutövaren företar sig.

Barnkonventionens huvudprincip att barnens bästa alltid ska komma i första rummet, i förening med dess skyddsartikel 19,¹¹ ”ställer rimligen krav på övervakning av dem som har ansvar för barns väl och ve, till vilka lärarna hör. (Fjellström, 2006, s. 199 f).

Detta citat överensstämmer med vad Sainsbury (2000) funnit i sina intervjuer med personer med ASD.

Sainsbury frågade David A, en man med AS, om vad han anser att lärare som undervisar elever med AS behöver veta. David svarade: **”Att de har kapaciteten att förstöra ett barn för livet.”** (a.a., s. 75-76, egen översättning och kursivering).

¹¹ Artikel 19 i Barnkonventionen säger: 1. Konventionsstaterna skall vidta alla åtgärder såväl lagstiftningsmässiga som administrativa och sociala samt åtgärder i utbildningssyfte för att skydda barnet mot alla former av fysiskt eller psykiskt våld, skada eller övergrepp, vanvård eller försumlig behandling, misshandel eller utnyttjande, innefattande sexuella övergrepp, medan barnet är i föräldrarnas, vårdnadshavarens eller annan persons vård. 2. Sådana skyddsåtgärder bör, på det sätt som kan vara lämpligt, innefatta effektiva förfaranden för såväl upprättandet av sociala program som syftar till att ge barnet och dem som har hand om barnet nödvändigt stöd, som för andra former av förebyggande och för identifiering, rapportering, remittering, undersökning, behandling och uppföljning av fall ovan beskrivna sätt att behandla barn illa, samt om så är lämpligt, förfaranden för rättsligt ingripande.

KAPITEL 4

Teoretisk referensram för den empiriska studien

Teoretiska modeller hjälper oss att strukturera och förstå omvärlden. Olika teorier har olika perspektiv och utgångspunkter på människans utveckling i samhället. Inom psykologin antas ett individperspektiv emedan sociologin ser människan ur ett samhällsperspektiv (Carlsson, Hjelmqvist & Lundberg, 2000). Vilket perspektiv som hamnar i förgrunden beror av vilken teori som valts. Vanligtvis krävs det flera teorier för att kunna tolka, förstå och bemöta olika aspekter av människans utveckling och anpassning (Hwang & Nilsson, 2003). Teorier om människans utveckling har avlöst varandra över tid och förändrats relativt snabbt. Barnet har dels betraktats som ett objekt för yttre påverkan av miljön och dels som en självutvecklande individ – oberoende av den yttre miljön. Numera betraktas individens utveckling som ett komplext resultat av en mängd faktorer som påverkas av *både* arv, biologin och miljön dvs. yttre påverkan. Barns utveckling sker enligt detta perspektiv *både* utifrån mognad och inlärning och ses utifrån en livslång process (Björklid och Fischbein, 1996).

Utvecklingspsykologin har studerat nervsystemets mognad och viktiga utvecklingskeenden under framförallt barnets uppväxt. Åldersrelaterade förmågor har studerats i förhållande till den fysiologiska mognaden. En central fråga har varit huruvida individens utveckling kan betraktas som generell eller individuell. Flera forskare har ställt upp scheman för hur en generell utveckling kan gestaltas inom motorik, språk, kognition, social och emotionell utveckling. Det finns dock en risk med en schematisk syn på barns utveckling genom att avvikelser från ett generellt schema kan komma att betraktas som onormala (Hwang & Nilsson, 2003).

En forskare som haft stort inflytande på pedagogikens utveckling och som varit som varit dominerande i skolan i Sverige är Jean Piagets (1896-1980) kognitiva teori (Mandre, 2002). Inom denna teori undersöks hur människan tar emot, lagrar, bearbetar och använder information från födelse till vuxen ålder. Betoningen ligger på hur dessa tankar sedan formas och utvecklas och hur de därefter påverkar människans handlande. Grundtanken är att människan är aktiv och har en avsikt med sitt handlande. Piaget ansåg att barnets tänkande följer olika stadier i den kognitiva utvecklingen. Dessa olika stadier ansåg Piaget vara åldersrelaterade och olika faser i utvecklingen skiljer tänkandet åt. Målet för tänkandets utveckling var, enligt Piaget, en strävan mot logiskt matematiska tankeformer. Utvecklingen sker genom att yttre erfarenheter internaliseras till det inre, genom en självregleringsprocess dvs. en aktiv anpassning till omvärlden. Piagets grundantagande är att människan föds som en social varelse. Han ansåg att människan utvecklas genom att växa upp med andra, och drivs av en egen nyfikenhet och förmåga att efterlikna andra (Hwang & Nilsson, 2003; Alin Åkerman, 1995).

Jerlang (2003) tolkar Piagets definition av att vara social ”i betydelsen att kunna leva sig in i andra är inte något medfött utan något som ska utvecklas.” (a.a., s. 233). Utvecklingens drivkrafter torde enligt Piaget vara den mänskliga mognaden, individens egen handling och erfarenhet, det sociala samspelet och den egna självregleringen (anpassning till omgivningen). De olika stadierna i Piagets teori avgränsas utifrån förändringar i de kognitiva tankeformerna. Hwang & Nilsson (2003) har tolkat stadierna enligt följande:

1. *Sensori-motoriskt stadium* (0 - 2 år) Tänkandet är begränsat till handlingsscheman.
2. *Preoperationellt stadium* (2 - 6 år) Representationer. Intuitivt, men inget logiskt tänkande.
3. *Konkret operationellt* (6 -12 år) Systematiskt och logiskt tänkande, men bara i samband med konkreta faktorer.
4. *Formellt operationellt* (12 -) Abstrakt, logiskt tänkande.

Denna beskrivning är mycket förenklad, men visar ändå hur Piaget framställt den hierarkiska uppbyggnaden av tänkandet. När det gäller skolbarn hävdade Piaget, med hänvisning till den amerikanske pedagogen John Deweys tes ”learning by doing” - att barn lär sig bäst genom att de aktivt får utforska och pröva sig fram. Genom att beakta barnets förmåga i tänkandet, utifrån Piagets stadieteori, kunde undervisningen och materialet anpassas till ”rätt nivå” (Hwang & Nilsson, 2003). Flera av Piagets slutsatser har bekräftats av senare forskare, enligt Hwang och Nilsson (2003), men kritik har också riktats mot stadieteorin av forskare som betonat de faktiska individuella skillnaderna som existerar mellan individer och att det i allmänhet inte sker någon jämn och stadig utveckling i barns tänkande.

Interaktionism och pedagogik ur ett individperspektiv

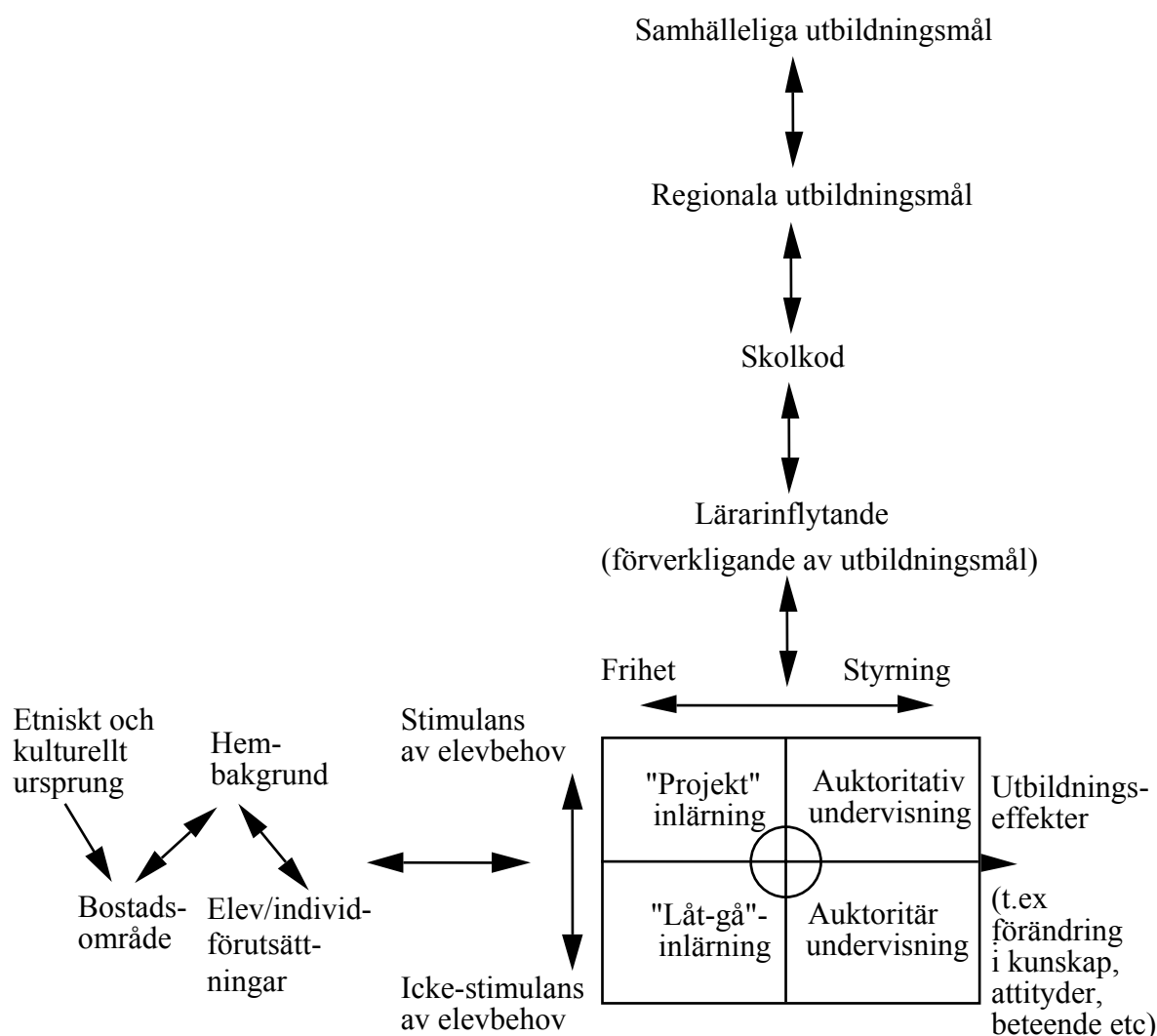
Denna studie utgår i huvudsak utifrån det relativa handikappbegreppet och interaktionen mellan individen med funktionshinder, i detta fall ASD, samt den omgivande miljön. I analysen omfattas individen med funktionshindret i förhållande till sin miljö. De modeller jag avser att använda i analysen har utvecklats av Fischbein (1992) och Bronfenbrenner (1979) . Fischbeins modell gör det möjligt att diskutera hur olika påverkansfaktorer, från individuella förutsättningar till samhälleliga styrfaktorer kan påverka utfallet av utbildningsresultatet hos den enskilde individen. Modellen visar att utbildning och undervisning påverkas och är beroende av de beslut som fattas och prioriteras både på samhällsnivå och regional/kommunal skolnivå. På vilket sätt skolsystemet hanterar och tolererar ”avvikelser” är avgörande för hur skolan hanterar den naturliga variation som finns hos elever i grundskolan (Fischbein, 2003). Bronfenbrenners (1979) utvecklingsekologiska modell är tillsammans med Fischbeins (1992) samspelsmodell analysinstrument som kan visa att ”[in] the interplay between teacher and student in the actual instructional situation, where considerations is taken of powers on other levels which influences the process” (Heimdahl Mattson, 1998, s.15).

Björklid och Fischbein (1996) definierar en pedagogisk situation i skolan som en målinriktad aktivitet, där pedagogens roll är att påverka eleven mot ett uppställt mål. Denna påverkansprocess är alltid avsiktlig, vilket skiljer den från en utvecklingsprocess. Undervisningsprocessen sker alltid i ett sammanhang där det sker ett utbyte i samspelet, interaktionen, mellan individen och den omgivande miljön. Detta sätt att se på människan i ett samspel med miljön, innefattar både en psykologisk, biologisk, sociologisk och en fysisk aspekt vilket beskrivs, ur ett helhetsperspektiv av Kylén (1992) redovisad i Björklid och Fischbein (1996). Utgångspunkten är enligt Kylén, individens egen motivation och målsättning och kan således betraktas som en psykologisk modell. Björklid och Fischbein utökar denna modell med det pedagogiska perspektivet där tonvikten läggs på samspelet mellan individen och miljön, men med tillägget att miljön och utfallet relateras till själva målsättningen med verksamheten.

Fischbeins samspelemodell

Modellen som utvecklats av Siv Fischbein (1996; 2003) beskriver det pedagogiska samspelets syfte som en målinriktad aktivitet, vilken i sin tur påverkas av en rad faktorer på olika nivåer och som i slutändan resulterar i ett utfall. Modellen beskriver det ömsesidiga samspelet mellan individen och omgivningen, utifrån två olika dimensioner. Dels genom ett samspel som utgår från individen, *Elev- eller individdimensionen* och dels genom *Påverkansdimensionen*, som utgår från omgivningen, där miljön och utfallet av den pedagogiska verksamheten relateras till verksamhetens målsättning. Utifrån detta synsätt kan inte individen urskiljas från dess miljö. Det sker en ständig ömsesidig påverkan, som blir begriplig först då situationen i sin *helhet* analyseras. Utgångspunkten för detta synsätt benämns *interaktionistiskt synsätt*, där ett helhetsperspektiv anläggs på individen och hennes samspel med miljön (Björklid & Fischbein, 1996).

Modell för samspelet mellan utbildningsmål och elevförutsättningar



Figur 1. Modell för samspelet mellan utbildningsmål och elevförutsättningar (Fischbein & Österberg, 2003, s. 178).

Pedagogik kan sägas vara ”kopplingspedalen mellan individers förutsättningar och erfarenheter och omgivningens mer eller mindre intentionella påverkan” (a.a., s. 54). Styrning utövas i den konkreta pedagogiska situationen av läraren /pedagogen, som dock har frihet att i olika grad lämna utrymme till eleverna att påverka undervisningens upplägg och genomförande. Enligt Fischbein och Österberg (2003) har det generellt visat sig att ”ju större frihet eleverna ges, desto mer kommer deras individuella anlag och erfarenheter att bestämma utfallet, dvs. variationen och samspelseffekternas betydelse ökar” (a.a., s. 176). Sammanfattningsvis kan sägas att de individuella och ärftliga förutsättningarna ökar i takt med omgivningens minskade styrning. En ökad frihet kommer troligen att missgynna de elever som är i störst behov av stöd. Det finns även en rad andra faktorer som utifrån olika nivåer påverkar hur undervisningen utformas.

Påverkansdimensionen

Påverkansdimensionen illustrerar hur olika styrfaktorer, på olika nivåer påverkar den enskilde lärarens undervisning. En undervisningssituation styrs inte enbart av läraren i klassrumssituationen, på *mikronivån*, även om det är läraren som ytterst ansvarar för styrningen mot ett uppställt mål. Andra styrfaktorer finns även på *skolnivå*, som t.ex. skolledning, kollegor och föräldrar (Fischbein & Österberg, 2003). På denna nivå påverkas traditioner och klimat på respektive skola av den ”skolkod” (se t.ex. Alfredsson, 1985) som bestämmer vad som kan anses vara legitimt agerande för lärare på skolan. På *samhällsnivån* definieras skolans övergripande målsättning, genom styrdokument och organisation.

Ytterst står respektive kommun och skola ansvarig för genomförandet av de beslut som tagits av regering och riksdag. Andra *hinder* som den enskilde individen inte kan påverka kan utgöras av fattigdom, bristfällig miljö, avsaknad av stödresurser eller specifika kunskaper i skolan etc. Det kan även röra sig om andra *kontrollfaktorer* i skolsystemet som betyg, ökad kontroll av elever som är ”oroliga”. Styrning som utövar påverkan kan utgöras av de *ramar* och *förutsättningar* som ges i den pedagogiska situationen, vilka kan definieras som *struktur* eller *planering*. Inom dessa ramar kan olika former av styrning skapa olika villkor, beroende på individens förutsättningar i relation till miljön (a.a.). Den ovan nämnda påverkansdimensionen illustreras nedan av den vertikala delen i figur 1.

Elev- eller individdimensionen

Den ovan nämnda påverkansdimensionen samspelar med den horisontella (se fig.1) *Elev- eller individdimensionen*, som omfattar de förutsättningar som en elev har med sig i den aktuella undervisningssituationen. Det kan röra sig om individens *anlag*, men även om de *erfarenheter* som erhållits från olika nivåer. Den sociala bakgrunden och kön är faktorer som kan påverka individens självuppfattning. Andra faktorer som kan påverka är bostadsområde, kamrater, fritidsaktiviteter och etnisk kulturell bakgrund (Fischbein & Österberg, 2003). Undervisning är en ständigt pågående process, vilket i sin tur innebär att eleverna utövar inflytande på läraren och läraren påverkar eleverna över tid.

I figur 1 möts påverkansdimensionen och elev/individdimensionen, dvs. skolans möte med elevvariationen under utbildningsprocessen. I de fyra rutorna har Fischbein beskrivit olika sätt för läraren att hantera dels elevernas olika förutsättningar och dels skolans officiella mål. Dessa definieras enligt följande:

1. *Projektinlärning*

- Inom denna ram är undervisningen fri och stimulerande. Läraren är inte styrande, men har en handledande funktion. Lärarens roll är att stimulera, ge individuell respons och stöd. Metod och innehåll anpassas till de individuella förutsättningarna.

2. *"Låt-gå inlärning"*

- Här är undervisningen fri, men icke stimulerande -. En "låt-gå-situation", där eleverna är fria att bestämma och påverka. Återkoppling och stimulans saknas.

3. *Auktoritativ undervisning*

- Undervisningen styrs av en "auktoritativ" lärare. Varje elev stimuleras och inbjuds till att göra det som de är bra på. Det är dock läraren som styr undervisningen mot ett uppställt mål.

4. *Auktoritär undervisning*

- Denna situation karaktäriseras av en "auktoritär" lärare, som använder kontroll och bestraffning för att styra mot det uppställda målet. Den auktoritära läraren har monopol på sanningen och är den som vet och kan bäst.

I mitten av fyrfältsrutin (fig. 1:4) finns en cirkel inritad. Denna visar, enligt Fischbein, att en pedagog kan röra sig inom dessa fält - allt beroende på undervisningens innehåll, klassens /gruppens struktur, lärarens egen kunskap, dagsform etc. I figur 1. nedan illustreras Fischbeins samspelsmodell, där den vertikala dimensionen benämnd *Påverkansdimensionen* samspelar med den horisontella dimensionen, *Elev- eller individdimensionen*.

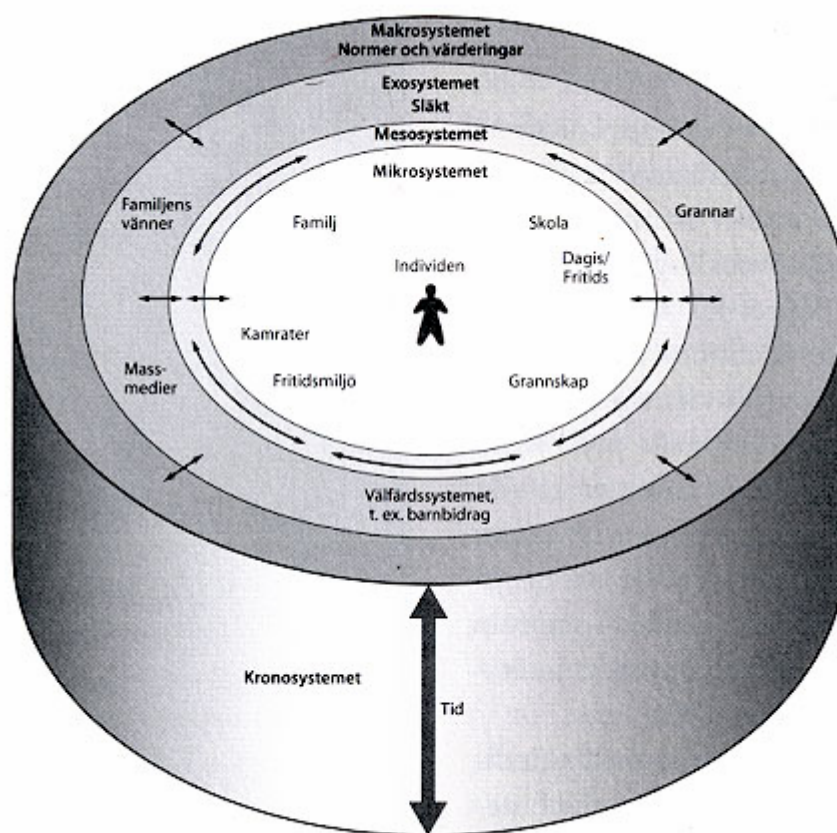
Den pedagogiska samspelsmodellen resulterar i ett *utfall* av utbildningsprocessen, vilket visar sig genom olika faktorer t.ex. vilka kunskaper eleven inhämtat, förändringar i beteende eller attityder, försämrat eller ökat välmående. I en analys av den pedagogiska samspelsmodellen har det generellt visat sig att "ju större frihet eleverna ges, desto mer kommer deras individuella anlag och erfarenheter att bestämma utfallet, dvs. variationen och samspelseffekterna ökar." (Fischbein & Österberg, 2003, s. 176). En mer styrd påverkan minskar följaktligen inflytandet av individens förutsättningar, men ökar istället effekten av andra påverkansfaktorer.

Utfallet kan, eller snarare bör, även relateras till faktorer i omgivningen, där frågan om skolan klarar att ge alla elever den utbildning som finns i angivna styrdokument är central. I Sverige har skolan gått mot en friare skola, genom att eleverna förväntas vara aktiva och kunskapssökande. Detta kan dock missgynna elever med mindre goda förutsättningar (t.ex. barn med olika funktionshinder) att vara "självgående". Lärarens roll måste i en friare pedagogisk situation, vara mer handledande, styrande och vägledande. Fischbein och Österberg, menar att även de oavsedda utfallen måste granskas. I vissa fall kan målen vara kontraproduktiva, t.ex. då kunskapsmålen betonas på bekostnad av de sociala fostransmålen eller tvärtom, att kunskapsmålen underordnas de sociala målen, vilket enligt Heimdahl Mattson (1998) kan ske för elever som placeras i mindre grupper eller i specialskolor.

Bronfenbrenners ekologiska modell

Bronfenbrenner (1979) beskriver i sin ekologiska modell det *ömsesidiga samspel* som ständigt är närvarande mellan barnet, i dess utveckling och de föränderliga miljöer som barnet befinner sig i. Dels betonas de relationer och aktiviteter som sker i närmiljön, *mikronivån*, och dels den övergripande samhällsmiljön som har inflytande på det som sker i närmiljön.

Lagerberg och Sundelin (2003) menar att modellen inte enbart skall ses som en beskrivning av samhälleliga och sociala sammanhang, utan också som ett verktyg för en djupare förståelse av samspelet mellan barnet, familjen och samhället. Modellen kan också användas för att upptäcka nya relationer mellan individer, grupper och sociala inrättningar, vilket i sin tur kan skapa möjligheter till förändring (a.a).



Figur 2. Bronfenbrenners utvecklingsökologiska modell (Hwang & Nilsson, 2003, s.54).

På *mikronivån* finns barnet med dess biologiska och medfödda egenskaper. Barnet befinner sig även i olika mikrosystem, såsom t.ex. familjen, förskola och skola. Alla dessa mikrosystem interagerar med varandra. Det sätt som mikrosystemen samspelar på och inte minst hur det fungerar, finns inom systemet på *mesonivån*, och får i sin tur betydelse för de olika mikrosystemen. Mesonivån innefattar således alla kontakter som individen har med de olika systemen. Dessa kontakter påverkar på olika sätt *samspelet mellan* systemen t.ex. samspel mellan förälder – lärare, förälder – kamrat till eget barn, barnets kontakter med andra barn och vuxna i förskola, skola eller kamratgrupp.

Alla dessa olika samspelsituationer påverkar de olika systemen även på mikronivån. En lärare eller kamrat kan t.ex. utöva en indirekt påverkan på en elevs samspel i hemmet (Lagerberg & Sundelin, 2003).

Bronfenbrenner kallade nästa nivå för *exosystemet*, där vi finner liknande strukturer som i mesosystemet, med den skillnaden att individen inte agerar direkt på denna nivå. Exosystemet omsluter inte desto mindre de miljöer som individen befinner sig i och inverkar därmed indirekt på individen. Exempel på exostrukturer är t.ex. arbetslivet, grannskapet, massmedia, myndigheter, hälso- och sjukvård dvs. det närmaste lokalsamhället och dess institutioner, som i sin tur omfattar de system som tidigare nämnts. Ett konkret exempel är att en individ kan besöka Habiliteringen, men *tillhör* för den skull inte institutionen. Samspelet mellan de olika nivåerna har även här betydelse för övriga nivåer. Ytterst befinner sig *makronivån*, som omsluter de övriga systemen. Här finner vi det s k samhällsperspektivet, som utgörs av institutioner och ideologier, som t.ex. kulturella, ekonomiska, sociala, utbildningsmässiga, lagliga och politiska system. Makrosystemet är abstrakt, ett slags tankemönster, och påverkar indirekt de övriga systemen i olika grad. Lagerberg och Sundelin (2003) citerar Bronfenbrenners exempel från skolan: ”Klassrum ser likadana ut och fungerar likadant. I egenskap av fysiskt utrymme tillhör de mikro-, meso- eller exonivån, men det faktum att de ser likadana ut och fungerar likadant härleder sig från makronivån” (a.a., s. 21).

Bronfenbrenners modell belyser hur komplex och mångfacetterad utvecklingen är, utan att lämna den oerhört viktiga tidsaspekten därhän. Förutom de fyra nivåerna i systemet, tas även *tiden* med som en viktig faktor, eftersom både individen och miljön är föränderlig över tid. Denna dimension kallas *kronosystemet*. Modellen bidrar härigenom till en djupare förståelse för det komplexa samspelet mellan individ, familj och samhälle. Den kan även ses som ett redskap för att upptäcka nya relationer mellan individen och de olika systemen. Sammanfattningsvis visar modellen att individen inte kan ses som en passiv mottagare av olika miljöinflytanden. Utveckling sker genom ett ständigt utbyte, där även individen aktivt påverkar sin egen miljö och som är stadd i ständig förändring. Barns utveckling över tid handlar således om ett samspel mellan en rad olika faktorer. Goda cirklar skapar nya goda cirklar, och onda cirklar ger en ökad risk för onda cirklar framledes, vilket även talar för vikten av tidig prevention (Broberg et al, 2003).

Forskningsansats

Den övergripande datainsamlingsmetoden är deskriptiv med inriktning på att beskriva de intervjuades upplevelser av ting och händelser så förutsättningslöst som möjligt, vilket kan hänföras till Husserls¹² fenomenologiska livsvärldsperspektiv. I denna forskningstradition intar *upplevelsen* en central ställning. Utgångspunkten är således den *subjektiva* upplevelsen. Det finns även en historisk aspekt, vad gäller människors upplevelser. Alvesson och Sköldberg (1994) skriver: */.../* att varje enskild upplevelse måste ses som inbakad och präglad av en föreställningsvärld med historiska dimensioner bakåt i tiden och även syftning framåt; en värld som ständigt förändras alltefter förskjutningarna av dess ”horisont” i förfluten och tillkommande tid – en *Lebenswelt*, med Husserls berömda term (Spiegelberg 1982: 144 ff, Gadamer 1960:247 ff.). Fenomenologin har utvecklats över tid och olika inriktningar kan urskiljas. Cohen och Manion (1994) beskriver, förutom Husserls teoretiska grundval, Shutz existensiella utgångspunkt, vars syfte var att förstå:

The meaning of othe world of everyday life. */.../* an unbroken stream of lived experiences which have no meaning in themselves.

¹² Husserl, Edmund (1859-1938) tysk filosof grundare av den fenomenologiska traditionen. NE.se

One can only put meaning to them retrospective, by the process of turning back on oneself and looking at what has been going on. In other words, meaning can be accounted for in this way by the concept of reflexivity. (Schutz redovisad av Cohen & Manion, 1994, s. 30).

Denna studie kommer att rikta fokus på den enskildes upplevelse av en viss sekvens av livet – närmare bestämt *skoltiden*. För att besvara frågeställningarna kommer jag att använda mig av en fenomenologisk forskningsansats, där individens egna *upplevelser* intar en central ställning. Det fenomenologiska perspektivet utgår från ett försök att beskriva människans subjektiva upplevelser och innehållet i dessa, utan att ta hänsyn till upplevelsens ursprung eller orsak (Kvale, 1997; Alvesson & Sköldberg, 1994). Människor har individuella sätt att varsebli och tolka fenomen i världen. Individens tolkningar har sitt ursprung i de erfarenheter som tidigare gjorts. Det sätt som individen tolkar sin omvärld ger information om hur människan tänker, vilket även kan visa sig i människans handlingar (Mandre, 1999).

Stensmo (2002) hävdar att fenomenologin på senare tid tillfört principer för den upplevande människans erfarenheter och upplevelser. Stensmo hänvisar bland annat till Georg Gadamer och Maurice Merleau-Ponty, som enligt författaren menar ”att tolkning innebär att försöka tydliggöra något som inte är uppenbart i det upplevda erfarna och att man försöker sätta in det i ett sammanhang, en kontext. Den fenomenologiska tolkningsläran benämns hermeneutik” (a.a. s. 112). Beteckningen hermeneutik är långt ifrån entydig. Ödman (1994) menar att den snarare bör ses som ett samlingsnamn för en mängd olika synsätt och metoder.

”Hermeneutiken erkänner nämligen att det finns fler olika sätt att förstå världen eller en viss företeelse på./.../att vi alltid ser från olika aspekter, att vi aldrig kan ställa oss utanför oss själva” (a.a., s. 10). Olikheter kan bero på t.ex. språkbruk eller graden av närhet till det som undersöks. Detta har att göra med att olika forskare har olika syften med sitt arbete och olika sätt att förstå och tolka sina data. Kärnområdet för den hermeneutiska forskningsansatsen är ”subjektets egna intentioner, den innebörd något har för en individ i dialog med en undersökare” (Lagerberg och Sundelin, 2003, s. 16). Målet för all kvalitativ forskning är att samla en mångfald av kunskapsgenererande aspekter, även de avvikande, överraskande och de som kanske inte är karakteristiska och förväntade. Forskaren söker följaktligen en *förståelse* snarare än en *förklaring* (Lagerberg & Sundelin, 2003).

De tillfrågade personernas erfarenheter, samt personliga beskrivningar från litteraturstudien - kommer att ligga till grund för en analys och diskussion utifrån Fischbeins (1992) samspelsmodell, som innefattar olika påverkansfaktorer, från individuella förutsättningar till samhällliga styrfaktorer som kan påverka utfallet av utbildningsresultatet hos den enskilde individen, samt Bronfenbrenners (1979) ekologiska modell. Resultaten kommer även att diskuteras utifrån det relativa handikappbegreppet i relation till skolans mål, pedagogik och miljö, samt utifrån funktionshindret autism på det sätt som det upplevs av de intervjuade personerna.

Sammanfattningsvis kan syftet med en hermeneutisk fenomenologisk forskningsansats förstås som ett sätt att tolka meningen (innebörden) i det som upplevs av den enskilde människan, vilket i sin tur sätts in i en kontext. Forskningsfrågorna söker härmed en betydelse genom att finna en mening i respondenternas utsagor, inte en förklaring till vad som orsakat fenomenet dvs. den enskildes upplevelser. Det är också viktigt att betona att olika fenomen och erfarenheter får olika betydelser för olika människor.

KAPITEL 5

Metod och genomförande

Undersökningens genomförande

Undersökningsgrupper och urval

Undersökningen bygger dels på en enkät med öppna frågor, med tolv personer och dels på en litteraturstudie av självbiografier och biografier, där samtliga personer själva har ASD (alt. högfungerande autism/Asperger syndrom). Urvalet till litteraturstudien utgick från studiens frågeställningar. Urvalet till den empiriska delen av studien skedde genom att jag kontaktade en intresseförening inom Riksföreningen autism för målgruppen via e-post, och bad om hjälp att finna personer med AS/HFA, utan hänsyn till ålder och kön, som hade grundskoletiden och gymnasiet bakom sig och som var villiga att ställa upp på en intervju. Syftet med undersökningen delgavs samtliga i samband med denna förfrågan. Jag fick därefter svar, via e-post, av 16 personer, som var villiga att bli intervjuade. Några respondenter kontaktade mig även via telefon för ytterligare information. Resultaten grundar sig enbart på de informanter som kontaktats och varit villiga att svara på frågor om sin skoltid inför denna studie. Det är möjligt att helt andra resultat framkommit av andra informanter, men resultaten i sig är ändå värdefulla då de ger en inblick i hur skoltiden kan upplevas av de valda personerna med ASD.

Datainsamlingsmetod

Val av datainsamlingsmetod har styrts av min huvudsakliga frågeställning dvs. hur personer med ASD har upplevt sin skolsituation. I den inledande litteraturstudien granskades delar av den forskning som finns inom ämnesområdet och därefter självbiografier och biografier med studiens frågeställningar i fokus. För att få en fördjupad förståelse och möjlighet att jämföra de personliga upplevelserna valde jag därefter, i den empiriska delen av studien, inledningsvis den kvalitativa intervjun som metod, när jag gjorde en förfrågan, via e-post, till intresseföreningen för målgruppen. Medlemskapet i föreningen innebar att personerna "accepterat" sin diagnos. Härigenom fick jag hjälp att få kontakt med 16 personer som var intresserade av att ingå i studien. Endast en kort beskrivning av studiens syfte gavs vid detta tillfälle. Jag fick inledningsvis svar via e-post av nio personer, varav två önskade svara på mina frågor via e-post. Detta gjorde att jag i samråd med handledare valde att bygga studien på ett frågeformulär med strukturerade, men öppna frågor, som skickades till intervjupersonen via e-post (bil. 5). Intervjupersonen hade sedan möjlighet att besvara frågorna i lugn och ro. Ett meddelande om studiens uppläggning, samt HSFR:s (1999) etiska regler skickades därefter ut till samtliga intervjupersoner (bil. 6). Cohen och Manion (1994) framhåller att "a presurvey letter advising respondents of the forthcoming questionnaire has been shown have substantial effect on response rates." (a.a., s. 98). Information om tiden för frågeformulärets utskick gavs också vid detta tillfälle. Några respondenter kontaktade mig per telefon för ytterligare information inför enkätens utskick.

Salminen-Karlsson (1994) understryker att det kan underlätta för vissa personer att få skriva sina livshistorier än att berätta dem muntligt. En orsak kan vara den påverkan intervjuaren har på berättaren, men också förståelsen och innebörden av språket. Funktionshindret autism innebär bl.a. begränsningar, av olika grad, när det gäller förmågan att kommunicera, vilket beskrivits i bakgrundsdel.

En annan viktig aspekt är att många personer med autism har ”speciella svårigheter att analysera abstrakt auditiv information.” (Peeters, 1999) dvs. att ”höra bortom” den bokstavliga informationen, vilket kan hänföras till *the central coherence theory* (Dahlgren, 2002). Med hänvisning till Frith (1989), menar Kristiansen (2000) att denna kognitiva brist, dvs. ett svagt centralt sammanhang, kan betraktas både som en svaghet och en styrka hos personer med autism. Frith, menar att det handlar om en obalans i samordningen av informationen på olika nivåer.

Frågeformulärets utformning

Då några personer ur intervjugruppen hade önskemål om att få göra intervjun via e-post, erbjöds samtliga respondenter att få ett frågeformulär skickat via e-post. Jag fick också önskemål från några respondenter om att konstruera tydliga frågor, så att risken för missförstånd skulle undvikas. Metoden för datainsamlingen, kan därmed inte betraktas som en intervju, utan snarare en enkätundersökning med strukturerade men öppna frågor. Trost (2001) menar att ”enkäterna liknar i mycket de personliga intervjuerna med den stora principiella skillnaden /.../ att den som svarar på frågorna själv noterar sina svar på ett eller annat sätt, och att någon intervjuare inte finns med i bilden” (a.a, s. 9). Efter en personlig kontakt med Jan Trost (051025) angående definition av frågemetoden, fick jag rådet att benämna metoden *kvalitativ enkät*. Tolkningen av svaren kommer enbart att göras utifrån ett kvalitativt perspektiv. Svaren på de öppna frågorna kommer inte att presenteras i siffror eller tal, utan genom det skrivna ordet, med undantag av tre skalfrågor som redovisas i diagramform (Backman, 1998). Alvesson och Sköldberg, (1994) menar att ett viktigt kännetecken för den kvalitativa metoden är ”att de utgår från studieobjektets perspektiv, medan kvantitativa studier /.../ i högre grad utgår från forskarens idéer” (a.a, s.10). Frågeformuläret redovisas i bilaga 5.

De frågor som jag slutligen valde att ställa till respondenterna, hade dels växt fram under studier av de självbiografier som ingår i studien, och dels genom utprovningen av frågorna, genom att två pilottester inledningsvis genomfördes. Härigenom framkom centrala områden som var viktiga att undersöka. Inledningsvis skrevs tänkbara frågor ned på separata kort, för att slutligen kunna ordna, kategorisera och inte minst utesluta vissa frågor. För att få relevanta synpunkter på frågornas innehåll och utformning, utprovades frågorna genom två pilottester, som vände sig till personer ur samma målgrupp som för denna undersökning. Det var av största vikt att utforma klara och begripliga instruktioner och frågor, med tanke på målgruppens funktionshinder.

Pilottesterna gav värdefulla synpunkter, vilket innebar att vissa av frågorna reviderades, uteslöts och några frågor lades till. Då frågorna skulle skickas till respondenterna via e-post, uppkom frågan om layout och hantering av datafiler. Frågorna var till en början skrivna i ett Worddokument, men för att ytterligare förenkla för respondenterna valde jag att använda mig av ett webbaserat enkätprogram, *Artologik, Query & Report*. Programmet gav möjlighet att säkra anonymiteten för respondenterna och dessutom underlätta för dem att besvara frågorna, genom programmets fasta och tydliga layout. Dessutom kunde numeriska frågeskalor läggas till, där respondenterna visuellt på en skala mellan 1-10, kunde ta ställning till sina upplevelser av vissa tidpunkter under skoltiden. Skalfrågor kan tillsammans med öppna frågor ge möjlighet att jämföra och validera respondentsvaren (Cohen & Manion, 1994).

Varje person fick vid det inledande missivbrevets (bil. 6) utskick tydliga instruktioner och ett ID-nummer, att markera i enkäten. Förutom de öppna frågorna, gjordes tilläggsfrågor med svarsalternativ, vad gällde kön och ålder.

Enkäten avslutades med frågan om respondenten var villig att svara på eventuella följdfrågor vid senare tillfälle, för att få möjlighet att återkomma, vid eventuella behov av förtydligande eller fördjupade följdfrågor. Detta visade sig vid analysen dock inte vara nödvändigt.

Standardisering och strukturering

De slutliga frågorna hade en *hög grad av standardisering* dvs. frågorna och situationen var densamma för alla respondenter. Trost (2001) menar dock att standardiseringen mer hänger samman med om enkäterna är avsedda att tolkas ur ett kvantitativt sammanhang dvs. att de ger möjlighet att besvara frågor som hur många respondenter som svarat på ett visst sätt. I denna studie har inte det huvudsakliga syftet varit att göra jämförelser mellan respondenterna. Frågorna bestod till största delen av *öppna frågor*, där respondenterna hade möjlighet att skriva långa svar. Härigenom kan de flesta frågorna ses som *ostrukturerade*, i den meningen att de saknade svarsalternativ. Graden av strukturering kan även ses i betydelsen av frågeformulärets struktur. Enligt den betydelsen hade frågeformuläret en hög grad av struktur. Trost tolkar frågan om strukturering enligt följande: ”Med mitt sätt att se är en öppen fråga föga standardiserad – man överlämnar ju åt den svarande att bestämma, vilket gör att frågan inte får samma mening för alla, dvs. standarden varierar” (a.a., s. 57).

Bortfall

Det slutgiltiga antalet respondenter som svarat på enkäten var tolv personer av de sexton tillfrågade. Påminnelse via e-mail utgick vid tre tillfällen. Fyra respondenter uteblev med sina svar. Under slutet av januari valde jag att ”stänga ned” enkäten, för att få tid för bearbetning av svaren. Inga ytterligare påminnelser gick därefter ut.

Etiska aspekter

I studien har hänsyn tagits till HSFR:s rekommendationer (HSFR, 1999). Samtliga informanter har fått ta del av dessa skriftligt, dels i samband med förfrågan om deltagande i studien och dels i samband med att enkäten skickades ut. De etiska regler som jag tagit hänsyn till i detta arbete var att information till de som berörs angående syftet med arbetet skall ges muntligt eller skriftligt. Medverkande har alltid rätt att tacka nej till medverkan. Alla uppgifter kommer att behandlas med konfidentialitet. De uppgifter som samlas in om enskilda personer får endast användas till forskningsändamål. För att skydda de intervjuade personernas identitet, kommer samtliga personer som ingår i studien att avidentifieras (a.a.).

En annan etisk aspekt som rör forskning som utgår från människor och deras livsberättelser är att den många gånger görs ur ett ”uppifrånperspektiv” och inte med utgångspunkt från de berörda. I analysen av flera livsberättelser finns det risk att den sammanlagda kunskapen kan komma att objektifieras och bli en annan än de enskilda rösterna. Frågan rör också forskningens syfte, hur vi använder andra människors tankar och erfarenheter. Heimdahl Mattson (1998) skriver: ”/.../ it must be significant that as a researcher one has decided on whose side one stands, whose tool one wishes to be.” (a.a., s. 33). I denna studie har fokus utgått från den enskilde personens perspektiv. Min avsikt har varit att lyfta fram, beskriva och förstå respondenternas upplevelser av sin skoltid. Det har också varit min avsikt att studien kan komma att på ett positivt sätt påverka och öka förståelsen för elever med ASD - och deras skolsituation i framtiden.

Analysförfarande

Vetenskapliga frågor kan handla om att beskriva verkligheten så som den ser ut och att förklara varför den ser ut som den gör.

Frågorna kan också ta sin utgångspunkt i hur människan erfar, uppfattar eller tänker kring denna verklighet. I den fenomenologiska forskningsansatsen observeras och analyseras hur människor erfar något, och man utgår från att människor är olika och gör olika erfarenheter genom att de har olika relationer till världen (Alexandersson, 1994). Alexandersson beskriver med hänvisning till Van Manen (1990) att den metodiska delen av en hermeneutisk-fenomenologisk forskning handlar om att tematisera mänskliga erfarenheter. Att tematisera något innebär en metod för att beskriva det fenomen som man försöker förstå (a. a. s.87 ff). Jag har därför valt att, utifrån den fenomenologiska ansatsen, gruppera respondenternas utsagor utifrån studiens frågeställningar och genom olika teman som växt fram under läsandet och analysens gång.

Upplevelsemönster

Hur personerna i studien upplevt sitt funktionshinder i förhållande till sin grundskoletid varierar givetvis. Samtidigt kan även förmågan att beskriva sina upplevelser skilja sig från person till person och förändras över tid. Det kan också vara så att en person upplever en given situation på ett sätt och läraren, eller föräldrarna upplever den på ett annat sätt. En annan validitetsfaktor kan vara att människan har lätt att göra eftertionaliseringar dvs. att man med förnuftets hjälp söker förklaringar till olika händelser som skett bakåt i tiden. Oftast vet vi att det är lätt att förhålliga eller på ett negativt sätt omskapa verkligheten i efterskott (Hoffmann, 1999). Eftersom respondenterna har de första skolåren bakom sig, är det förståeligt att många detaljminnen kan ha "fallit bort" (Carlander, 1999 kap. 5). Tillbakablickande frågor ger egentligen svar på hur den intervjuade *nu* ser på hur det var *då* (Trost, 1997, s. 77).

Minnets begränsningar

Svensson och Starrin (1996) menar att en av de viktigaste uppgifterna för intervjuaren/frågeställaren, är att hjälpa individen att bygga upp ett sammanhängande och begripligt resonemang. Mot bakgrund av detta kommer även minnets begränsningar att bli en viktig faktor att ta hänsyn till, vad gäller respondenternas utsagor. Wärneryd (1990) diskuterar detta problem och menar att frågeställare oftast har alltför optimistiska föreställningar om minnesförmågan hos dem som skall besvara deras frågor. Minnet kan därmed utgöra en felkälla, som man måste ta hänsyn till när man ställer tillbakablickande frågor. Kortfattat kan nämnas att man lättare kommer ihåg t.ex. händelser som väcker starka känslor. Händelser som är förknippade med mycket starkt negativa känslor kan i vissa fall ge kraftigt försämrade minnesbilder. I denna studie kan detta vara faktorer som kan ha inverkan på de intervjuades beskrivningar av sina tidigare upplevelser. Wärneryd nämner även att endast centrala delar av en händelse återstår då en längre tid har förflutit, vilket också kan vara ett observandum vad gäller respondenternas beskrivningar av olika händelser i förfluten tid.

Ett sätt att underlätta erinrandet av en händelse för respondenten är att koppla ihop någon viktig händelse med referensperiodens början och därmed systematisera händelser genom att pricka in dem på en "minneskarta" (a.a.s.163). I enkäten som genomfördes utnyttjades delvis Wärneryds antaganden genom att strukturen på frågorna följde respondenternas grundskoletid, genom att inledningsvis ställa frågor om skolstarten och därmed "gå framåt" i tid, genom olika frågeställningar rörande deltagarnas skoltid.

Tolkning av data

Analysen och tolkningen av enkätsvaren, har delvis tagit sin utgångspunkt i Hycners (1985) riktlinjer för fenomenologisk analys av intervjudata, redovisade av Cohen - Manion (1994, s. 293 ff.).

I samband med genomgången av respondenternas enkätsvar gjordes en första tolkning av respondenternas upplevelser av skoltiden. Till en början försökte jag att identifiera helheten i respondenternas berättelser. Vid varje genomläsning kom jag att lägga betoning på olika aspekter. Detta gjorde att nya meningsinnehåll framträdde under läsandets gång. Jag kunde så småningom sammanföra de olika utsagorna, i form av citat, under studiens olika frågeställningar och därefter gruppera svaren i olika teman under respektive fråga. Jag försökte att använda ett öppet förhållningssätt till innehållet, vilket gjorde att vissa aspekter framträdde mer tydligt än andra. Till exempel kunde jag se att vissa utsagor återkom hos alla respondenterna. Jag kunde också se vissa mönster ta form och vissa likheter blev tydliga (Hoffmann, 1999). Hycner (1985, refererad av Cohen-Manion, 1994) framhåller bland annat vikten av att identifiera generella och unika teman som framkommit under analysen: "the researcher now looks for the themes common to most all of the interviews as well as the individual variations" (a.a., s. 295). Analysen avslutas, enligt Hycner, med en sammanställande summering av resultaten i analysen "Such a composite summary describes the "world" in general, as experienced by the participants" (a.a., s. 296). Denna sammanställning dvs. vad som framkommit under analysen, redovisas under studiens avslutande diskussion.

Under analysen av respondentsvaren, valde jag i vissa fall att koncentrera meningsinnehållet i utsagan så att den uttrycktes mer koncist, för att den väsentliga innebörden kunde omformuleras med färre ord (Kvale, 1997). Med utsaga menar jag respondenternas svar på enkätfrågorna. Jag har i vissa fall uteslutit delar av en utsaga som markerats med /.../. I de fall då vissa stavfel upptäckts har de korrigerats. Resultaten grupperas framlades i resultatredovisningen med utgångspunkt i studiens frågeställningar, och vissa underordnade teman, som framträtt under analysens gång. Därefter redovisas analysen av enkäten och litteraturstudien i den efterföljande diskussionen.

KAPITEL 6

Huvudstudiens resultat

Resultaten från den öppna enkätstudien kommer i det följande att presenteras utifrån studiens övergripande frågeställningar. Under analysen av respondentsvaren har vissa teman framkommit. Dessa har tillsammans med intervjufrågornas huvudinnehåll och struktur bildat ett antal underrubriker. Studiens empiriska frågeställningar var:

- Hur har de intervjuade personerna upplevt sin egen skoltid?
- Vilket stöd har de fått från skolan och vad anser de om det?
- Vilka faktorer tycker dessa personer är viktiga för att anpassa pedagogiken och miljön i grundskolan?
- På vilket sätt kan de intervjuade personernas erfarenheter bidra till en utveckling av pedagogiken och miljön i grundskolan?

Den sistnämnda frågan behandlas under rapportens sammanfattande diskussionsdel.

Samtliga respondenter har i den kommande resultatsammanställningen aidentifierats. I de fall namn anges är de fingerade. De svar som redovisas utgår från respektive frågeställning och inte från den enskilde respondentens svar. För att få en helhetsbild av respondentsvaren har de sammanförts i sin helhet i bilaga 7. Enkätens inledande frågor angående ålder, kön, och utbildning, redovisas endast under rubriken bakgrundsdata. Samma gäller även för enkätens självkattningsfrågor¹³. Vissa data har också tagits bort av sekretesskäl. Av samma skäl är de namn som förekommer fingerade. Svaren utgår från respektive frågeställning och inte utifrån den enskilde personens svar. Resultaten från de öppna enkätfrågorna som presenteras i det följande är ett urval av de mest representativa svaren. Den intresserade läsaren hänvisas till Bilaga 7. I enkäten användes strukturerade frågor utifrån skolåren 1–3 (lågstadiet), 4–6 (mellanstadiet) och 7–9 (högstadiet). Resultaten nedan sammanförs med utgångspunkt i dessa grupperingar av skolåren under respektive frågeställning. Under fråga 1. redovisas, i diagramform, under respektive årsgruppering svaren från enkätens skalfråga om hur respondenten upplevt dessa år (från 1–10, där 1 är dåligt och 10 mycket bra).

Bakgrundsdata

De tolv respondenternas åldersfördelning var:

18 – 25 år	26 – 35 år	36 – 45 år	46 – 55 år	55 år – uppåt
2	3	3	3	1

Könsfördelningen visade sig vara jämn. Av de personer som ingår i studien var hälften män och hälften kvinnor.

Elva personer av tolv hade avslutade gymnasiestudier bakom sig. Tre personer hade dessutom folkhögskoleexamen och sju personer hade en, eller flera examina från universitet eller högskola.

¹³ Självkattningsfrågor utgår från en numerisk skala. Denna frågetyp visar en graderad linje, från 1 – 10, där 1 är dåligt och 10 mycket bra, där respondenten markerar sitt svar genom att markera sitt svar på denna skala.

Resultatredovisning

Upplevelser av skoltiden

Skolstart

Flera av studiens deltagare har inte några, eller endast vaga minnen av skolstarten. Endast en person hade minnen av positiva förväntningar. Citaten nedan ger en bild av några av respondenternas minnesbilder. En person skildrar skolstarten på följande vis:

Det jag minns är att jag inte kände mig bekväm med så många barn omkring, visste ej vad jag förväntades göra på rasterna, på lektionerna var jag en mönsterelev

En annan deltagare berättar:

Jag var väldigt nervös. Tror jag hade ont i magen. Vid lunchen skulle vi gå två och två till "matbispisningen". Jag ville hålla en flicka i handen. Jag tyckte om henne för att hon hade fräknar, antagligen för att jag själv var lite fräknig. Men hon ville inte; kanske förstod hon att jag var konstig.

De tre första skolåren

Respondenterna tillfrågades att beskriva en speciell situation eller minne från skolåren 1–3. Nio personer av tolv beskriver upplevelser av olika situationer där de blivit kränkta eller mobbade av lärare eller elever. Här framkommer rad olika minnesbilder, där en person berättar följande:

Fröken var ute ett tag från lektionen, en pojke ställde till med nåt och när fröken frågade vem det varit viftade jag med handen och berättade villigt, alltså jag skvallrade men förstod inte att det var fel gentemot klassen utan tyckte det var självklart man/jag skulle tala om sanningen. Efteråt blev jag utskäldd på rasten av klasskamraten med flera och det lärde mig att inte göra om det men inte förrän jag blev medveten om aspregerpersonligheten förstod jag till fullo det sociala fel jag begått. Och än i dag tycker jag att man ska i princip alltid tala om sanningen när någon frågar men förstår på ett annat plan att det för med sig konsekvenser vilket man kanske vill undvika.

En annan person beskriver en händelse under en teckningslektion i trean:

Jag ritade fel och läraren tog min teckning och skulle visa den för klassen som ett dåligt exempel hur man inte skulle göra.

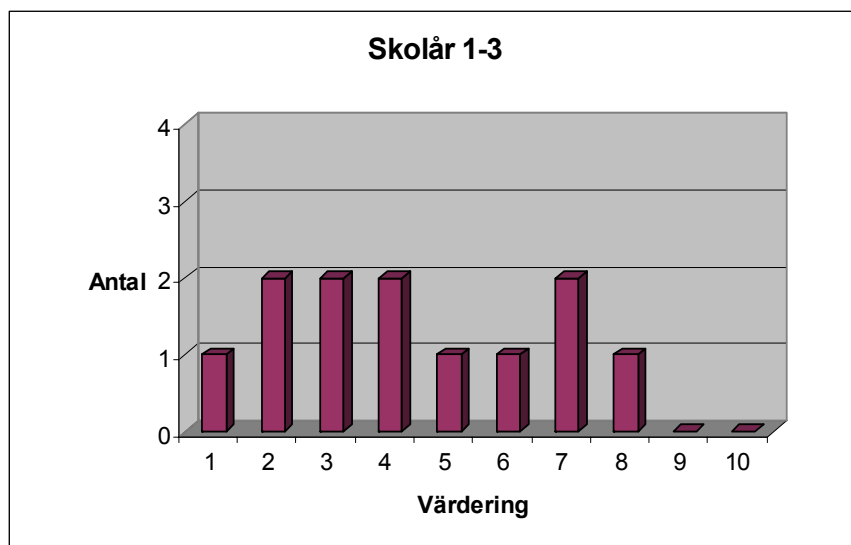
En tredje person har kommande minnen från de första skolåren:

Klasskompisarna tyckte det var udda att min bästa kompis var tjej. Jag hade nog inte samma förståelse som de andra för hur man bör/förväntas vara. Jag var inte med i det vanliga killgänget. Hade också svårt med t.ex. fotbollsreglerna. Jag trodde att man fick bollen i tur och ordning och blev förbannad när det aldrig blev min tur! Jag hade en känsla – som jag kunnat sätta ord på först nu i vuxen ålder – att de andra barnen visste något som jag inte visste. Att de hade någon sorts "regelbok" som inte jag hade något ex av. Jag undrade också hur de hade lärt sig alla regler.

Respondenternas upplevelse av skolåren 1–3 utifrån en skattningsskala

Kommande resultat visar resultaten från en skalfråga där respondenterna värderat hur de upplevt skolåren 1–3 utifrån en skala där svarsalternativ 1 representerar en dålig upplevelse och svarsalternativ 10 representerar en mycket bra upplevelse av dessa skolår.

Medelvärdet för respondenternas upplevelse av skolåren 1–3 är 4,33



Figur 3. Självskattningsfråga. Respondenternas upplevelse av skolåren 1–3.

Skolåren fyra till sex

Respondenterna berättar om en speciell situation eller minne från skolåren 4–6. Nio personer av tolv beskriver upplevelser av kränkning och mobbning. En person beskriver dessa år som fyllda av mobbning vilket orsakat ”svåra ärr inombords än idag”. Följande citat belyser några av deltagarnas upplevelser, där en person lyfter fram följande minne:

En klasskamrat som bodde i huset bredvid brukade komma upp varje morgon och se till att jag fick med mig rätt böcker. Vems initiativ det var vet jag inte, men magistern brukade hånfullt kalla honom min "dadda". Självklart skämdes jag när han sa så.

En annan person berättar:

Jag minns att min klasslärare blev sur på mig när jag rättade faktafel från hans sida. Han kunde inte ta det utan tyckte att jag "hackade på honom". För mig handlade inte om honom utan om fakta.

Kommande respondenter redogjorde för andra specifika situationer. En person berättar:

Jag var naiv och lättlurad, gick t.ex. med på att vada i en vattenpöl med skor och strumpor på för 10 kronor - som jag aldrig fick. Det var aldrig klasskompisarna som drev med mig så utan det var barn från andra klasser. /.../ Blev väldigt nervös för nya situationer. När det t.ex. var idrottsdag och jag skulle hjälpa en lärare trodde jag inte att jag skulle våga gå dit. Jag minns faktiskt inte hur jag gjorde, om jag var hemma och var sjuk eller om jag gick till slut. Det var samma skola och samma lärare som vanligt, men en ny situation. Jag tyckte det var jättejobbigt.

I följande citat skildras ett minne av en annan deltagare:

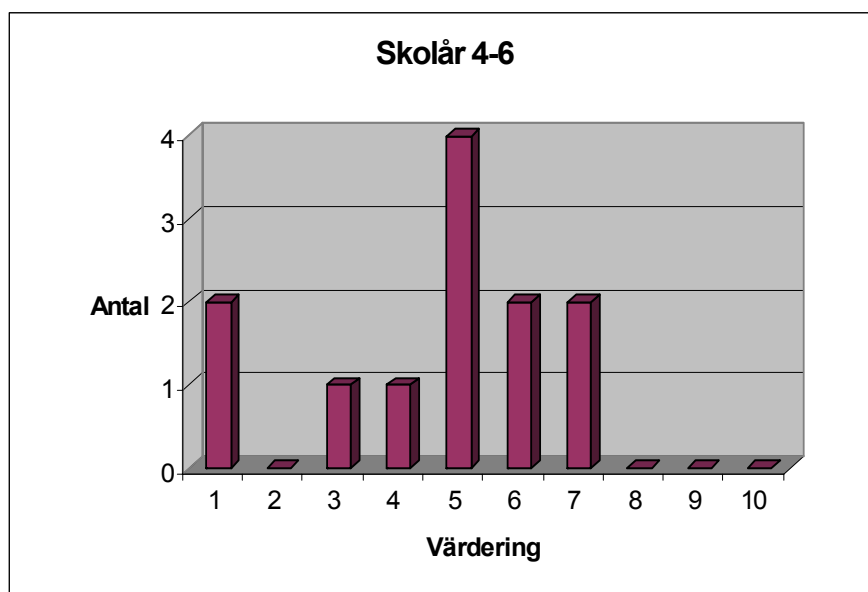
Utöver skolan så spelade jag fiol och i första fyran så höll jag ett kortare föredrag om lite fiolhistoria och spelade även några låtar inför den klassen, vilket uppskattades mycket av eleverna, så det bidrog ännu mer till att höja mitt självförtroende.

Jag blev glatt överraskad av att eleverna tyckte om att höra mig spela och de bad mig även spela några fler låtar än jag hade tänkt. Jag tyckte det gick bra att hålla det lilla föredraget och jag hade lärt mig allt jag skulle säga utantill.

Respondenternas upplevelse av skolåren 4 – 6 utifrån en skattningsskala

Kommande resultat visar resultaten från en skalfråga där respondenterna värderat hur de upplevt skolåren 4 – 6 utifrån en skala där svarsalternativ 1 representerar en dålig upplevelse och svarsalternativ 10 representerar en mycket bra upplevelse av dessa skolår.

Medelvärdet för respondenternas upplevelse av skolåren 4 – 6 är 4,58



Figur 4. Självskattningsfråga. Respondenternas upplevelse av skolåren 4 - 6.

Skolåren sju till nio

Nedan åskådliggörs med ett urval av citat som belyser några av respondenternas upplevelse av en speciell situation under skolåren 7 – 9. Åtta personer beskriver situationer av kränkning och mobbning. Fem respondenter beskriver situationer som kan relateras till miljöns påfrestningar på ”högstadiet”/år 7–9. Tre personer berättar om olika positiva minnen av bemötande från kamrater och lärare. Följande citat skildrar upplevelser av både mobbning och påfrestningar på grund av skolmiljön:

Jag hade alltmer dragit mig undan klasskamraterna (utom en tjej som var mycket blyg hon med) och stod helst ensam på rasterna vid en vägg och stirrade rakt fram och väntade på att tiden skulle gå till nästa lektion. Ibland hittade några killar i klassen mig och försökte med verbala tillmälen få mig att reagera vilket jag aldrig gjorde och det fick dem att bli frustrerade och jag upplevde det hela mycket obehagligt och förstod inte varför de inte kunde lämna mig ifred. Ibland kunde jag gömma mig på rasterna på det översta våningsplanet där inga lektionssalar fanns men till kapprummet var jag ju tvungen att gå för att hämta böcker i skåpet och det var alltid med viss rädsla jag tog mig dit, killar bråkade och det var högljutt. Till matsalen gick jag alltid efter de andra för att få äta i lugn och ro.

Även följande deltagare beskriver situationer av mobbning och kränkningar:

På högstadiet var det 5–6 parallellklasser och det gjorde att jag inte längre kände alla eleverna. Då blev jag utsatt för mobbning av några killar i parallellklasserna. Värst var gymnastiktimmarna.

Då blev jag slagen, doppad i bassängen m m. Jag hade också ett öknamn som refererade till mitt utseende. Inte någon gång blev jag illa behandlad av de egna klasskompisarna. Vi hade hållit ihop sedan lågstadiet och de accepterade mig som jag var.

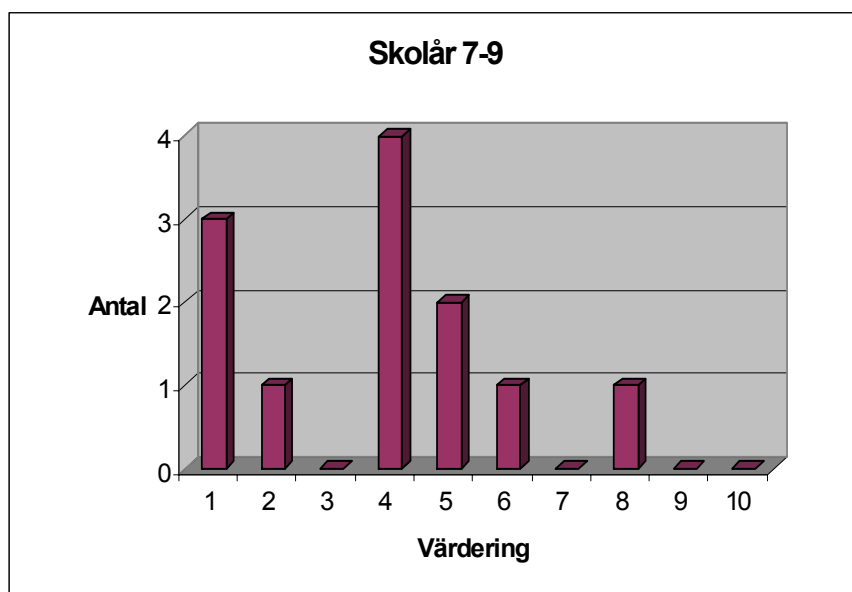
En annan respondent berättar om olika lärares bemötande:

Jag minns nog flera speciella minnen från den tiden, men det som jag nog uppskattade mest under dessa år var att få spendera tid ensam med en av mina klassföreståndare. Hon tog sig tid att prata med mig och att försöka förstå, för det var rätt tydligt att jag hade rätt mycket problem eftersom jag mer eller mindre aldrig tog någon större plats bland klasskamraterna. Andra lärare brukade istället bara absolut vilja fösa ihop mig med de andra eleverna under lunchen när jag ofta valde att sitta ensam för att lugnt kunna äta och inte bli överväldigad av alla ljud. De såg det som att det var helt fel att jag drog mig undan och jag kände att de inte alls förstod mig eftersom de inte någon gång under de tre åren tog sig tid att verkligen lyssna.

Respondenternas upplevelse av skolåren 7 – 9 utifrån en skattningsskala

Kommande resultat visar resultaten från en skalfråga där respondenterna värderat hur de upplevt skolåren 7 – 9, utifrån en skala där svarsalternativ 1 representerar en dålig upplevelse och svarsalternativ 10 representerar en mycket bra upplevelse av dessa skolår.

Medelvärde för respondenternas upplevelse av skolåren 7 – 9 är 3,75



Figur 5. Självskattningsfråga. Respondenternas upplevelse av skolåren 7 - 9.

Lärande och lärandemiljön

Under detta tema framställs olika faktorer i lärandesituationer och i miljön som påverkat respondenterna i förhållande till funktionshindret, ASD. Fem personer av tolv anser att grupparbeten har varit påfrestande. En person beskriver:

Grupparbeten är det jag tyckte sämst om av skolarbetet, helt klart. Än i dag får jag obehagskänslor av att höra själva ordet. Grupparbeten är det tillfälle då jag upplevde det som svårast att göra rätt, eftersom det förväntas av en att man ska samarbeta med andra som är olika. Det blev oftast så att antingen stod jag för merparten av jobbet pga. min höga ambitionsnivå - att läraren skulle vara nöjd med mig och min insats – eller så gjorde jag bara min del och skämdes över de andras dåliga prestationer, vi skulle ju ha gjort det ihop och stå gemensamt för slut-resultatet vilket jag sällan tyckte jag ville göra.

En annan person beskriver följande minne:

Grupparbetena var hemska eftersom många kompisar satte sig bredvid varandra. Jag hamnade i den grupp som blev över

En tredje respondent har följande upplevelse:

Grupparbeten, då blev jag ledare. Grupparbeten är ett väldigt ineffektivt sätt att jobba, det innebär att fem personer gör EN persons jobb, och att två åker snålskjuts...

Gymnastiken/idrotten är ett återkommande tema. Hälften av deltagarna anser att gymnastik och idrott har varit ett av de besvärligaste skolämnena, vilket beskrivs av följande person:

Gymnastiken var en annan stor källa till obehag och besvikelse. Jag är fortfarande grovmotoriskt något klumpig och har svårt med balansövningar, stå på händer och slå kullerbyttor var omöjligt vilket ingen lärare kunde förstå. De antydde jag gjorde mig till och var lat. Kroppskontakt med andra barn ville jag heller inte ha men kände mig tvingad till det i lekar och kull och sånt. Volleyboll var det enda bollspel jag var bra i, antagligen p.g.a. att man har givna platser i laget och kom bollen åt mig var det bara att slå till den till någon annan eller över nätet. Jag har alltid varit bra på att ta bollar och gjorde gärna bollövningar med två bollar mot en vägg som man gjorde förr mer. Orientering var roligt, då fick jag springa själv i skogen och kartan var inget problem. Att man inte klarar av eller vill göra något betyder inte att man är lat om man har AS-diagnos. Man bör få välja bort vad som är obehagligt och stressande.

En annan respondent berättar:

Gymnastik var också olidligt därför att jag inte vågade vara uppochnervänd, så jag kunde inte göra kullerbyttor eller stå på händer.

Flera deltagare nämner även andra situationer och ämnen i skolans vardag som de upplevt som problematiska, framförallt nämns matematik, slöjd, bild /teckning och friluftsdagar. Endast två personer nämner något som har direkt anknytning till de teoretiska ämnena. En respondent ansåg också att det fanns för många håltimmar på schemat och det var besvärligt att ständigt byta klassrum för varje ämne och skriver: [Jag] kom jämt fel”

När respondenterna beskriver hur deras funktionshinder påverkat möjligheten att lära i skolan, nämner fyra personer att de haft lättare med de teoretiska ämnena än de praktiska. En respondent anser inte att funktionshindret i sig utgjort något hinder i lärandet. Två personer berättar att deras funktionshinder inte var känt eller blivit uppmärksammat under skoltiden. En person menar att funktionshindret varit till stor hjälp, vilket skildras i följande citat:

Det har faktiskt i mitt fall varit en stor hjälp, jag hade starkt visuellt minne och memorerade /skannade av vad läraren skrivit på svarta tavlan eller sidorna i läroböcker och stenciler och kunde sen ta fram det i huvudet vid prov och skrivningar och på så sätt få bra resultat, dock utan att alltid kanske ha förstått vad som egentligen stod där. Jag har hyperlexi och läste/skummade

snabbt igenom texter och kunde då redogöra efteråt för vad det stod. Min läsförståelse var god då vilket ändrats med åren.

En annan person har följande upplevelse av skolans miljö och organisation:

Eftersom jag gick i en skola, som var mycket AS-vänligt organiserad för ALLA elever, och det var ordning och reda och minimalt med grupparbeten, tycker jag inte att mitt funktionshinder hindrat mig att lära. Dessutom var det så då, att KUNSKAPER prioriterades, vilket gynnade mig.

En annan respondent berättar att problemen varit störst när det gäller övningsämnena, men ger även exempel på andra situationer som har varit ansträngande, bland annat p.g.a. miljön:

Det funkar inte att lära sig genom att se på vad någon annan gör. Jag har lätt att läsa böcker och att uppfatta vad som sägs på lektionerna.

Socialt orsakade det mycket problem ifråga om grupparbeten, men själva läseämnena i skolan kunde fungera. När det kom till läxor och hemuppgifter så var det mycket svårare och vissa ämnen såsom NO, matematik och kemi var mycket mycket svårare än de andra. Jag hade väldigt svårt att förstå logiska förlopp och att självmant tänka logiskt under högstadiet och det orsakade rätt stora problem under kemitimmar då man skulle utföra experiment av olika slag, helst tillsammans med andra elever ville läraren. Det var så mycket saker runt omkring undervisningen som gjorde det så svårt att hänga med, så det var inte mycket jag tog in gällande ämnen. Allt ljud, all information som kom samtidigt gjorde ofta att jag stängde av och inte fixade att ta in mer. När skoldagen var slut så var jag inte förmögen att ens fokusera på läxor eftersom all energi hade gått åt till att hantera ljudnivån på de andra eleverna och lärarnas krav på att vara aktiv i eventuellt grupparbete. Så det har påverkat väldigt mycket i form av att jag inte kunde hänga med i undervisningen. Det tror jag aldrig att ens lärarna insåg, eller helt enkelt inte ville inse.

Fyra deltagare nämner att de hade svårt att koncentrera sig på skolarbetet, främst på grund av den omgivande miljön. En person relaterar koncentrationsproblemen till sin egen motivation och skriver:

Jag hade nog svårt att koncentrera mig på ämnen jag inte kunde få upp intresse för.

En annan deltagare härleder koncentrationsproblemen till andra orsaker:

Jag har koncentrationsproblem och är oerhört lätt disträherad. Till att börja med hade jag velat ha en tyst skrubbe att arbeta i, alternativt hörselkåpor och skärmväggar...

Den sociala miljön utanför klassrummet

Den sociala miljön utanför klassrummet beskrivs som påfrestande av flera deltagare. En person har följande minne:

Men också har det varit väldigt jobbigt att hela tiden behöva vara in på de andra eleverna och lärarna. Vissa lärare var värre än andra för att de nog helt enkelt inte visste hur de skulle hantera elever som var så väldigt annorlunda mot de andra eleverna. Skolgårdar på låg- och mellanstadiet var en pina och jag försökte ofta dröja mig kvar inomhus för att komma undan alla elever. Mest var jag ensam under raster, självvalt. Under lågstadiet så gick jag mest i närheten av den rastvakt som fanns på skolgården eller gjorde något med de andra eleverna som innebar att man egentligen inte behövde delta (såsom att stå och slå hopprepet i ena änden för de som hoppade hopprep, detsamma med twist). Då såg man inte ut som att man var ensam under rasterna ur lärarnas synpunkt och de andra eleverna fick ut något av det.

Fem deltagare anser att matsituationen i skolan varit påfrestande. En person undvek skolbespisningen och gick istället hem och åt. En annan beskriver matsituationen som:

Stimmig miljö, främmande dofter, tvingad att äta sånt som växte i munnen.

Andra sociala situationer som har upplevts som svåra är friluftsdagar, raster, omklädningsrum till gymnastiken och skolutflykter. En person betonar att "allt som var annorlunda" dvs. avvek från den ordinära klassundervisningen - orsakade svårigheter.

Rasterna i låg- och mellanstadiet, till exempel när jag inte visste hur jag skulle göra för att få vara med. Det kunde ha varit bra om någon som redan var med i gänget hade kunnat introducera mig.

Den fysiska miljön

Åtta av tolv respondenter beskriver den fysiska miljön utanför klassrummet som stökig, kaotisk och rörig. Fem personer berättar att de hade svårt att hitta bl.a. på grund av långa korridorer, stora kapprum, skolmaterialen förvarade i elevskåp och olika klassrum för olika ämnen. Följande person beskriver sin upplevelse av detta:

Jag undvek den så ofta som möjligt, t.ex. när det gällde att hämta sina böcker i skåp under rasten hade jag gärna sluppit. Man fick ofta stå och trängas med flera elever omkring sig och skulle ofta föra ett avslappnat samtal om något orelevant för skolan med någon annan elev samtidigt som man skulle ta fram rätt bok etc. för nästa lektion.

.../ Under högstadiet blev det mer och mer jobbigt att hålla sig vid skolan under raster etc. och då hade man även fått lov att lämna skolområdet själv så jag gick ofta kortare promenader i närheten av skolan, eller så satte jag mig i biblioteket och läste eller skrev.

En annan person berättar:

All trygghet försvann när det blev olika klassrum att vandra mellan.

Andra miljöer som nämns är gymnastiksalen och dess omklädningsrum. En deltagare skildrar denna miljö på följande vis:

Gymnastiksalen var det värsta på hela skolan p.g.a. hög ljudnivå, många elever som springer omkring, plötsliga instruktioner från lärare mitt i ett spel osv.

Fyra personer beskriver hur mobbningsituationer skapats bland annat genom den fysiska miljöns utformning:

Jag ville alltid ha en vrå för mig, en reträttmöjlighet, ha ryggen fri rent bokstavigt. Korridor-systemet är förkastligt då det genererar mobbningsituationer utan lärarinsyn. Stora kapprum med skåp var hemskt, försökte alltid tajma med minsta möjliga elevnärvaro där. Jag var aldrig i uppehållsrummet på högstadiet utan försökte hitta någon avskild vrå på rasterna när man inte som i småskolan tvingades ut på gården för att få frisk luft...Det behövs flera mindre ställen där man kan få vara i fred.

En annan deltagare har följande minne:

Ingången till gymnastiksalens omklädningsrum var på baksidan av skolan, mot skogen. DET var mobbarnas paradiset...

Interaktion med kamrater

Elva av tolv respondenter framhåller att de inte hade några kamrater eller endast någon enstaka kamrat. En respondent hade god kontakt med sina egna klasskamrater, men blev utsatt för mobbing av elever från andra klasser. Upplevelsen av andra elever i den egna klassen eller på skolan illustreras av kommande deltagare:

De fanns där som någon slags teaterkulisser, de kunde vara bra att ha ibland, lustiga och hjälpsamma, men lika gärna irriterande, störande och underliga. Jag hade inget behov av deras närvaro men accepterade att de skulle finnas, så var det bara. Överhuvudtaget har jag en tendens att acceptera saker och tings ordning utan att tänka på att man kan ifrågasätta det hela. Har ingen kontakt med någon idag.

En annan respondent beskriver interaktionen med andra elever på följande sätt:

Jag hade under hela skoltiden väldigt svårt att knyta an till mina klasskamrater, jag visste inte riktigt vad jag skulle göra med dem. Det var alltid en ren pina att behöva jobba tillsammans med dem när det gällde grupparbeten. I högstadiet kom jag som ny i klassen och de andra var därmed rätt nyfikna på mig och försökte inleda samtal med mig, vilket inte ledde till något eftersom jag hela tiden svarade avvikande. I låg- och mellanstadiet var jag mer eller mindre utfrysad ur klassen eftersom det i alla fall i mellanstadiet började gå upp för de andra eleverna att jag var så väldigt annorlunda mot dem. I mitten av mellanstadiet fick jag ett brev av två tjejer i klassen där de beskrev hur jag skulle klä och bete mig för att verka mer som dem. Jag passade helt enkelt inte in, men det var ingenting som jag tyckte var jättejobbigt då. Det enda som jag tyckte var jobbigt var att ens behöva vara i samma klassrum som dem. Hade man inte haft klasskamrater under hela skoltiden så hade jag nog tyckt att det varit väldigt positivt och något givande att studera och faktiskt kunnat fokusera på ämnen och uppgifter.

En tredje person beskriver de andra eleverna på följande sätt:

Högljudda. Störande. Intoleranta. Ju äldre vi blev desto mer obegripliga tycker jag dom blev. Men jag antar att det var jag som inte "hängde med".

Flera deltagare har upplevt att deras funktionshinder har påverkat kontakten med deras klasskamrater på olika sätt. Sju personer av tolv anser också att deras egna sociala behov varit begränsat, vilket följande person beskriver:

Den [funktionshindret] har begränsat kontakten med klasskamraterna. Först var jag inte intresserad. När jag var äldre visste jag följaktligen inte hur man gjorde och vågade inte ta kontakt.

En annan respondent berättar följande:

Genom att det märktes att jag var annorlunda så gav det många klasskamrater en viss tendens till att vilja frysa ut mig ännu mer. I högstadiet hade jag problem med en kille i klassen som kunde säga väldigt elaka saker när ingen annan hörde, samt även när de andra i klassen var närvarande. Men eftersom jag var så socialt ointresserad av att umgås med dem under nästan hela tiden och hade perioder redan under högstadiet som jag inte mådde så bra så gjorde det dem bara mer och mer nyfikna på mig. De flesta har dock varit väldigt mogna för sin ålder i högstadiet när det har gällt att jobba i grupparbeten tillsammans med mig, men det som märktes mest var att jag var så väldigt annorlunda socialt.

Sex av tolv personer upplever sig haft svårigheter att tolka det sociala samspelet. En person illustrerar detta på följande vis:

att jag inte alltid förstod vad de ville eller menade. Jag gjorde säkert många konstiga saker som jag inte kan berätta om eftersom JAG inte förstod då att de var konstiga. Jag tyckte bäst om att vara med dem en åt gången. Om alls. Jag gömde mig ofta hemma om någon kom dit. Mor fick låtsas att jag inte var där. Hon ställde upp på det om jag sa till.

Mobbning och isolering

Samtliga tolv respondenter beskriver upplevelser av olika situationer av kränkningar och mobbning. En deltagare anser sig dock inte blivit mobbad under skoltiden. En person berättar:

[Jag] mobbades jättehårt, och ville bara ta livet av mej

En annan respondent har följande minne:

Jag var ju mobbad hela den tid som motsvarades av den nuvarande grundskolan. Några enstaka var vänliga, men det var ju undantag. En grupp mobbade mig genom att skjuta med slangbella på mig och genom annan hårdhänt behandling, men de flesta såg mig inte alls.

En tredje beskriver:

Jag förstod inte då varför de flesta var "elaka", men sedan jag fått diagnosen har jag ju kunnat dra vissa slutsatser. Jag kunde inte vara med i gemensamhetslekar, varför vet jag inte, men i den åldern föraktas ju alla som inte gör som de flesta. Jag kallades "Idiot von Däre". Jag spelade inte fotboll och samlade inte frimärken. Däremot samlade jag busstidtabeller när jag var 14, och det var ju ingen annan som gjorde det. När jag gick om tvåan satte jag betyg på alla klasskamraterna för att se om de blev snällare då, men de bara hänskrattade.

Lärares bemötande och kunskaper

När det gäller lärares bemötande anser tre personer av tolv att de i stort, blivit bra bemötta av lärare. En respondent berättar:

Jag blev på det stora hela bra bemött av lärarna. De såg att jag var duktig i skolan men de hade nog ingen förståelse för mina sociala problem.

Sju deltagare av tolv har dock upplevt att de blivit illa bemötta av lärare. En respondent berättar att han/hon inte fick någon hjälp och "blev mobbad [och] slagen av en lärare". En person beskriver sin upplevelse av lärares bemötande på högstadiet enligt följande:

Vissa lärare på högstadiet var lika mobbade som eleverna! Andra var jättebra.

En annan deltagare skildrar följande upplevelse:

Det var ju inte miljön som plågade mig utan eleverna och vissa hånfulla lärare.

En tredje person har följande minne:

Jag minns en gång att min lågstadielärare skällde ut mig inför hela klassen för att jag inte förstod ett matematikproblem i boken.

En fjärde respondent berättar:

Jag var mobbad inte bara av ett gäng killar på rasterna utan också psykiskt mobbad av matteläraren eftersom jag var så dålig i matte.

Flera deltagare har upplevt att lärare visat ovilja att anpassa pedagogiken utifrån deras behov. Två deltagare poängterar att de inte hade någon diagnos vid den tiden och en person skriver:

Eftersom ingen av oss visste om min diagnos eller egentligen något om autism på den tiden kan jag inte riktigt kritisera dem, jag verkade väl normal men blyg och lite konstig ibland. Men visst, vanligt mänskligt medkännande, hyfs och psykologisk kunskap hade räckt längre.

En annan person berättar:

Som jag beskrivit tidigare så var inte många lärare under hela skoltiden förstående. Jag hade ingen diagnos så det var bara många problem för dem pga. mig kändes det som att de ansåg. De flesta lärare verkade ovilliga att anpassa undervisningen så att jag skulle kunna hänga med i skolan.

En tredje person har följande minne:

Vissa lärare var intresserade av att alla skulle lära sig det vi skulle lära oss. Andra gick bara på rutin. Vissa lärare brydde sig om mig, andra såg mig misslyckas utan att bry sig.

Fem respondenter anser att lärare visat ignorans mot den mobbning och kränkningar som de varit utsatta för. En person skriver att:

lärarna brydde sej inte alls om att jag blev mobbad

En annan respondent har liknande upplevelse:

Jag upplever att lärarna tog för lite ansvar för att få stopp på mobbning på skolan. Lärarna och andra vuxna på skolan måste ta tag i om någon elev blir illa behandlad av de andra eleverna.

En annan respondent har upplevt följande:

Dom lyssnade inte på mig. [Jag] fick ingen hjälp när jag blev mobbad [och] så fick jag byta skola det var jobbigt

Samtliga deltagare har upplevt att lärare inte haft kunskaper om deras funktionshinder. Flera påpekar att kunskaper om ASD inte fanns vid den tiden då de gick i skolan. Andra menar att eftersom de inte hade någon diagnos vid den tiden – så fanns ingen heller ingen förståelse eller kunskap om funktionshindret ASD.

En person berättar:

Jag gick i skolan på 70-talet. Då visste ingen vad autism utan utvecklingsstörning var. Men jag vet att lärarna, särskilt de på mellanstadiet, märkte att jag var "udda".

En annan respondent minns följande :

Hon i lågstadiet låtsades så vitt jag minns inte alls om att jag hade några särskilda problem. I mellanstadiet påpekade klassföreståndaren för mina föräldrar att jag tog ovanligt lång tid på mig att få upp böckerna ur skolbänken och att jag sprang konstigt på gymnastiken. Skrev också till mina nya lärare när jag skulle flytta att jag var tankspridd, vilket jag tyckte var fånigt då, men det var nog bra att de fick veta att jag hade problem med vissa saker.

En tredje person berättar:

Den enda som möjligen fattade att något var fel var ju den läraren i specialklassen 3–4. Men han var ju förberedd på det och kanske hade han någon specialutbildning.

Upplevelser av stöd och hjälp i skolan

Under denna fråga redovisas vilken hjälp respondenterna fått under respektive skolår och hur de upplevt den hjälp de fått.

De tre första skolåren

I svaren framkommer att sex personer inte fått någon särskild hjälp eller stöd under de första skolåren. Flera nämner också att de inte hade någon ASD diagnos vid den tiden. Det stöd som beskrivs av olika deltagare är lästräning med speciallärare, talpedagog, assistent under år 2, mindre grupp i svenska och gymnastik, mindre klass under år 3 och psykologhjälp för att hantera sociala situationer. En deltagare berättar:

Vad jag minns så fick jag ingen hjälp. Jag hade fortfarande ingen diagnos, även om en läkare hade gjort ett uttalande om att jag hade DAMP-svårigheter. Lärarna ansåg att jag inte behövde varken diagnos eller mer hjälp än de andra barnen. Jag deltog i de grupper som fanns för barn som hade läs- och skrivsvårigheter trots att det inte var där mina problem låg; där vissa saker i undervisningen gick igenom långsammare, men det var nog bara i första klass./.../ I gymnastiken var det lite annorlunda, jag fick delta i en mindre grupp en gång i veckan utöver den vanliga gymnastiken med den klass man gick i, pga. att jag hade väldigt svårt att orientera mig gymnastik-salen, förstå instruktionerna och hantera de andra barnen samtidigt som man skulle utföra en uppgift. I den mindre gruppen tyckte jag nog att det kunde vara givande, för där hade läraren tid till oss allihop och man fick öva på specifika saker som man tyckte var svårt. När jag hade gymnastiklektion med den vanliga klassen fortsatte problemen som tidigare. /.../ Inte många lärare har velat ta sig tid att till exempel förklara spelregler för innebandy varje gång det stod det på schemat, och eftersom mitt korttidsminne är och alltid har varit dåligt så kunde inte jag memorera det till nästa lektion och det slutade istället med att jag gjorde självmål, passade till fel person i laget etc. och därmed irriterade mina klasskamrater och till viss del min lärare.

En annan respondent berättar:

Jag fick ingen särskild hjälp i klass 1–2. Till vårterminen i klass 3 flyttades jag till en annan skola och till en klass med bara 7 pojkar i. De andra var vilda och jag som var mycket stillsam stack av och blev mobbad. Den enda hjälp jag minns var att jag fick gå tillsammans med magistern på rasten, han var rastvakt.

En annan deltagare skriver:

Ingenting. Den "hjälp" jag hade BEHÖVT, hade varit ifall jag tilldelats MYCKET mer kvalificerade läseböcker, redan från början, eftersom jag kunnat läsa i flera år, när jag började. Att jag "mainstreamades" NERÅT, kunskapsmässigt, gjorde det SÅ tråkigt, att jag busade på lektionerna, vilket naturligtvis bestraffades. Om Fröken gett mig något RELEVANT att läsa, hade hon ju sluppit ha några som helst bekymmer med/för mig.

En fjärde respondent har följande minne:

Klarade inläringen utan problem. Fick dock psykologhjälp för att jag inte deltog socialt på rasterna. Psykologen testade mig och fann att jag verbalt var på en 15-årigs nivå.

Hur upplevdes hjälpen under skolåren 1–3

Tre personer anser att de inte fick någon speciell hjälp, då de inte hade någon diagnos. En person anser dock att det var bra:

Tack vare att det inte fanns någon diagnos, blev jag heller inte särbehandlad mer än nödvändigt. Jag tror detta var bra. Jag upplevdes nog som lite udda, med specialintressen och så. Men det hade nog varit värre om jag haft diagnos.

Flera respondenter anser att de hade behövt mer stöd, både vad det gäller pedagogiskt stöd och i de sociala relationerna. En deltagare berättar följande:

Jag uppskattade den hjälp skolan försökte ge gällande gymnastiken, men i övriga ämnen hade jag behövt betydligt mer hjälp för att hänga med i lektionerna. Det hade varit bättre om de hade gjort den väldigt mycket tydligare, såsom exempel med gymnastiken: att skriva ner vissa grundläggande regler för olika spel. Min mamma och moster fick istället hjälpa mig mycket utanför skoltid med att lära mig gångertabellerna och annat som ofta hörde till just matematiken.

En annan person redogör för vikten av tydlig feedback genom bl.a. betyg:

Det enda som jag verkligen STORTRIIVDES med, vid det dagset, var när vi började få BETYG. För om man, som jag, har "låg intuitiv social förståelse", BEHÖVER man en feedback som är TYDLIG.

Kommande respondent betonar behovet av mer stöd i de sociala relationerna:

Dåligt var att jag inte fick mer stöd i relationerna till klasskamraterna. Klassföreståndaren tycktes inte förstå att jag hade problem, antagligen för att själva skolarbetet gick bra för mig.

Skolåren fyra till sex

Sju personer av tolv anser att de inte fått någon speciell hjälp under skolåren fyra till sex. Två personer fick extra stöd i gymnastik /idrott. En deltagare hade god hjälp av en klocka med tidur (analog och digital), som kunde larma vid behov, t.ex. att ta medicin. En person fick gå i en mindre klass år tre till fyra. En annan deltagare berättar att han uppfattades som bråkig, inåtvänd och slö och fick därför ingen hjälp alls. En tredje person beskriver följande:

Samma hjälp som innan med gymnastiken, men nu tillsattes även en matematikgrupp med lite långsammare tempo för ca 5-6 elever. /.../ Jag tror vi använde en del andra material, förutom matematikbok och jag fick en lättare bok, som var för lägre årskurs, att träna mig i hemma. Jag fick ta del av vissa matematikspel, men det var fortfarande svårt. /.../ Jag gick om fyran, /.../ men det var först i den andra fyran som jag fick börja i den mindre matematikgruppen. Den läraren jag hade i första fyran var inte alls uppmärksam på vilka svårigheter jag hade så som jag minns det. I andra fyran använde alla eleverna mycket mer material som var mer pedagogiska för inläring, så där trivdes jag bättre, gjorde mycket mer framsteg och började bygga upp ett självförtroende eftersom jag för första gången verkligen insåg att jag faktiskt kunde klara av de uppgifter jag fick. Läraren var även mycket mer förstående och lyssnade på min mamma när hon försökte beskriva mina problem. Den andra fyran var något mindre elever i också, så det var lite lugnare i den klassen.

En respondent anser att möjligheten till stöd är kopplat till diagnosen:

Ingen diagnos = ingen hjälp.

Hur upplevdes hjälpen under skolåren 4–6

Fyra respondenter anser att de inte fått tillräckligt med stöd, medan fyra beskriver det stöd de fått. En person berättar följande minne:

Den lilla hjälp som gavs, gav väldigt mycket mest för att bygga upp mitt självförtroende men det hade nog ändå behövts mer för att jag längre fram skulle kunna hantera matematik som jag alltid haft väldigt svårt för. /.../ Jag tycker än idag att skolan under denna tid och lågstadiet la väldigt mycket för ansvar på min mamma att jag skulle lära mig det jag behövde. Så mycket bråk och irritation på varandra som det har varit över matematikläxor som jag inte förstod, skulle varken hon eller jag behövt ta hemma. Det är skolans sak att lära ut, så det var väldigt dåligt av skolan att vägra mig extra hjälp som jag faktiskt skulle ha behövt och att de även vägrade i att delta i ett steg mot att jag skulle få en diagnos. /.../ Det som var bra var när jag började i andra fyran att både rektor, min lärare från första och andra fyran, min mamma och jag samlades för ett möte och där försökte hitta vad man kunde göra för att försöka underlätta undervisningen för mig. Dock hade mer kunnats göra även under de åren, men det var i alla fall lättare att hänga med i undervisningen i skolan.

En annan deltagare har upplevt följande:

Jag gick hela tiden i årskurs 1–6 i en tvåparallellig låg- och mellanstadieskola, två minuter hemifrån. Det fina med den, var att skolklockan ringde in och ut, vi höll tider, vi höll schemat, jag hade samma skolkamrater ända t.o.m. nian, vi hade bänk-och-bord i ett, alltså en möbel utan stolskrap. Borddelen lutade, så det var ergonomiskt korrekt skrivställning, i kombination med den vinkelräta stoldelen. Varje elev hade SIN bänk i SITT klassrum, och förvarade böckerna DÄR, inte i något stressframkallande skåpelände i någon slamrig centralhall (Det fick vi inte förrän i gymnasiet).

Skolåren sju till nio

Elva av tolv respondenter anser att de inte fått någon speciell hjälp under skolåren sju till nio. En deltagare ansågs bara ”stödig” enligt lärarna. En annan person har följande minne:

snarare tvärtom. jag ansågs kunna allt ... och skulle därför inte få hjälp med det jag behövde hjälp med. Och jag var bra på att dölja vad jag inte kunde. Jag läste t.ex. aldrig böckerna. (inte tidigare heller) jag lyssnade på lektionerna. Och gissade en massa.

En annan respondent har upplevt följande:

Ingen hjälp alls. Ibland mådde jag dåligt och gick till skolsköterskan. Tvångstankar/OCD debuterade. Hade 5:or i alla teoretiska ämnen men klarade inte av de praktiska ämnena. Lärarna i t.ex. slöjd brydde sig inte. Förstår inte hur jag orkade.

En tredje person berättar om sin upplevelse:

När jag började i högstadiet så fick jag först gå i en mindre klass med speciallärare, men de konstaterade snabbt att jag var för bra på vissa saker för att ha nytta av att gå där, så jag fick börja i en större klass nästan på en gång. Där fanns ingen sådan hjälp, men i mitten av åttan så startades en grupp för elever som hade svårare med matematik. Den blev dock full fort och läraren hann inte med alla alltid.

Hur upplevdes hjälpen under skolåren 7– 9

Sex respondenter av tolv skriver att de inte fått något stöd alls eller att de upplevde den hjälp de fått som otillräcklig. En person berättar:

Otillräcklig och ibland rent ut sagt onödig. Lärarna i matematikgruppen byttes ut ofta och var inte alls duktiga själva på matematik, kunde inte förklara på ett bra sätt så att man kunde hänga med i undervisningen. Det kändes som att jag förlorade ett och ett halvt års viktig matematikundervisningen pga. inkompetenta lärare. Mot slutet av nian så lades dessutom gruppen ner och vi blev tvungna att igen ha lektioner med oförstående lärare och elever som var mycket duktigare. Det var bra att gymnasticgruppen tillsattes men de gjorde ingenting direkt för att främja mitt intresse och öka förståelsen till varför man skulle ha gymnastik, så det fortsatte att vara en pina även om den nu inte tog över allt för mycket för att jag skulle kunna hantera lektionerna.

En annan deltagare har följande minne:

borde fått hjälp med att lära mig hur man lär sig saker. Inte bara att kopiera saker utan verkligen lära sig saker. Jag var bra på att kopiera. Och att rabbla saker utantill. Därför märkte ingen att jag inte kunde lära mig saker som jag inte såg eller hörde någon göra.

En tredje minns följande:

Jag kunde behövt hjälp att lära mig de praktiska momenten. Laborationer tog jag mig igenom genom att låta en kompis göra mesta jobbet. Han var otålig och ville sätta igång och experimentera innan läraren hunnit förklara färdigt. Jag var mer eftertänksam och tillbakadragen. Det är jag än idag. Det är en egenskap som hindrar mer än den hjälper, känner jag

En fjärde person beskriver:

Bra var all uppmuntran, uppskattning och tolerans jag fick från lärare och andra elever. Mindre bra var den starka tidspresen, även mellan lektionerna, och nedskrivandet av de som kom för sent så att de som fått för många förseningar antecknade, blev avstängda från skolan.

Anpassning av pedagogik, miljö och bemötande/förhållningssätt

Klassrums- och lärandemiljön

Nedan följer en sammanfattning av från respondenterna olika synpunkter på hur de anser att klassrumsmiljön och pedagogiken skall vara organiserad för att anpassas till elever med ASD:

- Ett hemklassrum – inte flera olika för varje ämne
- Mindre klasser och möjlighet till mindre grupper /gruppindelning
- Möjlighet att sitta avskilt och arbeta
- Individuella bänkar i rader - med förvaringsmöjligheter
- Lugn och tyst miljö. Inga störande ljud, fläktar eller ekande ljud.
- Bra belysning, mycket fönster
- Inte för mycket ”saker” i rummet. Inga störande moment
- Ordning och reda
- Förutsägbarhet – att veta vad som ska hända och göras – inga plötsliga förändringar
- Hålla rutiner och inte ändra om miljön i klassrummet för ofta
- Tydliga scheman
- Tydliga beskrivningar av arbetsuppgifter, regler (t.ex. vid idrott)
- Lärarledda lektioner i klassrummet med få elever
- Tätt vuxennärvaro vid raster och andra aktiviteter utanför klassrummet
- Förebyggande arbete mot mobbning
- Möjlighet att lära och hjälp att tolka sociala regler i samspelet med kamrater
- Stöd och hjälp med praktiska moment
- Möjlighet att stanna inne på raster

- Möjlighet att sitta i lugn och ro och äta i matsalen
- Att alla får läsa i egen takt
- Enskilda arbetsuppgifter
- Anpassa arbetsuppgifterna till eleven så att den får lyckas och få tillräckliga utmaningar
- Möjlighet att arbeta med teman/egna specialintressen
- Lyssna på elevernas föräldrar. De har mycket kunskaper
- Samarbete med hemmet.
- Låt inte all undervisning ligga på hemmet. Begränsa och anpassa läxor.
- Mycket stöd och tydliga instruktioner i alla övningsämnen
- Möjlighet till frisk luft
- Toaletter nära klassrummen

Följande respondenter redogör för vikten av att få möjlighet att fördjupa sig inom sitt intresseområde:

I lågstadiet hade jag behövt mer uppmuntran för att jag faktiskt till skillnad från många var intresserad av att lära mig. En sak som skulle ha varit utvecklande hade varit särskilda timmar då man fått fördjupa sig i det man var intresserad av, såsom exempelvis historia.

En annan person har följande förslag:

Kunde som sagt vara bra med särskilda timmar då man får fördjupa sig i det man är särskilt intresserad av eller bra på. Mentorerna även utanför skoltid (kanske att en lärare som upptäcker ett specialintresse hos en elev ordnar kontakt med en engagerad person i någon förening som till exempel Scouterna när han ser att en elev med Aspergerpersonlighet är naturintresserad)

Samtliga deltagare redogör för att de haft olika specialintressen. Endast tre deltagare har upplevt att de fått möjlighet att fördjupa sig inom dessa områden. En person berättar:

Jag har alltid varit intresserad av rymden och astronomi. Kan inte minnas att jag fick jobba något speciellt med detta.

En annan deltagare har följande minne:

Mina specialintressen var inte så utvecklade än, men jag var fascinerad av tåg och bussar. Jag kunde alla spårvägs- och busslinjer i Stockholm och hade börjat samla tidtabeller och kartor. Jag tror inte att mina lärare ens visste det.

En tredje respondent skriver:

Skrivning har alltid varit ett stort intresse. Trodde inte jag hade någon talang, för min svensklärare i högstadiet gav mina uppsatser låga betyg. Men det visade sig vara en smaksak, för trots att jag fortsatte skriva på samma sätt i gymnasiet fick jag där högsta betyg genomgående i uppsatsskrivning. En period var jag extremt intresserad av kängurur, då handlade såklart mina specialarbeten om just sådana.

Lektioner som fungerat bra

När respondenterna beskriver vilka lektioner som fungerat bäst för dem framkommer främst de teoretiska ämnena, förutom tre deltagare som nämner slöjd. En person hade följande upplevelse av utomhussåsongen på gymnastiken:

Tvärtemot alla andra med AS (verkar det som) var jag väldigt duktig i både friidrott och bollsporter (tävlade, var med i skollag osv). Var såpass duktig att jag fick väldigt mycket

respekt genom det. Hade jag varit den jag var och dessutom dålig i idrott, tror jag min situation gällande mobbning och dylikt varit en helt annan. Så är det i den åldern.

Respondenternas beskrivning av en "bra lärare"

Följande citat belyser hur respondenterna önskar att en bra lärare ska vara:

- Lyssna och inse att eleven kanske behöver hjälp, tala med kurator, föräldrar, lärare, sätt INTE barnen i OBS-klass, där mår man bara sämre
- Medkännande, tolerant, rättvis, kunnig i allt som kan vara relevant för elevens situation, vidsynt och villig att försöka se saker ur helt andra perspektiv än de vanliga. Inte bara utgå från sina egna tankar och idéer om hur ting kan/ska vara
- En lärare skall kunna använda enkla ord och kunna förklara på ett enkelt sätt. Han skall också veta hur en bra OH-bild skall vara.
- Han/hon bör se till individens behov. Det är viktigt att lärarna ser och reagerar om någon utsätts för mobbning eller "inte är med i gänget". Skolan handlar inte bara om att lära ut kunskaper utan även sociala färdigheter.
- En bra lärare är en lärare som kan se alla elevers förmågor och svagheter och få eleverna att använda dessa tillsammans med de andra eleverna på ett kreativt och framåt sätt. Att lyssna på eleverna är det första en lärare ska göra, vilket ämne det än gäller. Första prioritet ska inte vara att lära sig allt det som står i boken, utan att faktiskt vara en förebild, en människa som man ska kunna vända sig till. En lärare får heller inte ta till sig för mycket av elevers åsikter vare sig de är bra eller dåliga, för det leder mest till att de antingen blir väldigt för mycket framåt och arroganta eller istället kanske drar sig undan från att prestera så bra som de faktiskt kan.
- Han/hon ska aldrig någonsin underskatta sina elevers intelligens. Det är det allra viktigaste. Ställa KRAV ska han göra, för DET är att få folk att växa och sträcka på sig. Sätta BETYG ska han göra, om han nu FÅR det för socialdemokraterna.
- Se vad man VERKLIGEN kan. Inte bara titta på svaren i ett prov utan också på HUR man kom fram till svaren. Hade de gjort så med mig hade de upptäckt mina svårigheter. Och om det är mobbning ska de inte göra så stor sak av det offentligt. Jag menar att de ska göra något åt det förstås men inte så att den mobbade känner sig ÄNNU mer utpekad.
- Tolerant mot eleverna utom mot avsiktlig elakhet. Hjälpa alla som behöver hjälp, även de som är bra på vissa saker men kunde behöva assistans med andra.
- Bra på att lära ut lyssna ta i mobbning se elevens behov
- En bra lärare ska kunna lära känna varje elev så att han förstår att elever är olika. Läraren ska inte utgå från att en elev som inte kan svara är lat. Efter ett tag märks det ju att eleven inte hinner med, då måste han ju få hjälp på något vis.
- Se den enskilde individen. Stora opersonliga miljöer skapar problem
- Lyhörd. Nyfiken. Pedagogisk. Mjuk.

Nedan redovisas andra viktiga synpunkter från respondenterna angående bemötandet elever med ASD:

- En klasslärare, som får en elev med AS bör informeras om två saker: Ett, Du ska INTE tro att hans känslor syns i ansiktet, men dom FINNS. Två, hans starka och svaga sidor ligger på MYCKET olika nivå, så närma Dig honom utan skygglappar, han är INTE korkad, bara ojämn.
- Tidiga diagnoser ÄR viktigt. Inte för att märka ut eller så, men för att förstå och kunna hindra att saker blir fel redan från början. Hade jag (och andra) vetat redan då hur jag var hade MYCKET varit annorlunda och definitivt bättre dag!
- Särskilda Aspergerskolor som ger sämre behörighet till högre studier är förkastligt. Personer med Aspergers syndrom är i allmänhet bättre än genomsnittet på att förkovra sig.

Med relevant hjälp, lyhördhet för individen och tolerans kan dessa personer klara sig minst lika bra som andra i livet om inga formella hinder (av typen sämre behörighet) ställs i vägen.

- Om ett barn vill var inne på rasten. Låt den få göra det. Det blir inte bättre att den är ute om det är jobbigt.
- Lärarna bör ha kunskap om diagnoser MEN vara medveten om hur oerhört olika INDIVIDERNA är. Jag tycker inte heller att de andra eleverna ska få veta att t.ex. Lisa har Asperger utan snarare att Lisa har problem med x och alla har vi problem med något.
- Att man inte klarar av eller vill göra något betyder inte att man är lat om man har AS - diagnos. Man bör få välja bort vad som är obehagligt och stressande.”
- Hjälp med t.ex. regler i olika idrotter och teoretiska kunskaper i övningsämnen som de andra redan hade eller inte behövde för att de kunde lära sig av situationen. Varför finns det inga läroböcker i slöjd eller gymnastik??”
- När jag kom som ny elev fick jag en fadder eller liknande, som visade mig tillräta. En sådan hade varit bra även i Sverige.
- Hade behövt bli mer förberedd inför studiebesök/friluftsdagar och dylikt som avvek från dagordningen. Dessa dagar var inte alls något positivt för mig som det verkade vara för de andra.

Nedan berättar ett antal respondenter om vad de anser kunde förhindrat att olika mobbnings-situationer uppkommit:

- Diagnosen hade nog kunnat minska [mobbing] något eftersom lärare då hade kunnat berätta för de andra eleverna varför jag betedde mig så annorlunda. När jag mött barn de senaste åren när jag praktiserat inom skolor som har haft diagnoser, så har det alltid gjorts på det sättet. Alla barn får veta och får en liten introduktion till vad det innebär, vilka saker som är svårast och de yngre accepterar oftast det. Säger man ingenting om det så blir det lätt att andra barn känner att det är okej att ge sig på elever som inte är som de själva. När jag gick i skolan så var ju mobbing fortfarande ett sådant utforskat ämne och lärarna gick fortfarande med sina lappar för ögonen ofta, men om sådana program som funnits för att upptäcka mobbing hade funnits då, så hade det helt klart förhindrat det. När jag gick i skolan så var det inte ens en sådan sak man pratade om i klassen.
- Om jag hade förstått dem och hur "reglerna" var. Om rasternas lekar hade varit organiserade eller om man hade sluppit att alltid vara ute på skolgården. Det fanns ingenstans att vara som var lite vid sidan av. Vår skolgård var enorm. På baksidan fanns skogen och där ville jag vara men där fanns ingen som såg vad som hände. Lärarna borde vara överallt. Men kanske inte vara med hela tiden men VARA där.”
- Mer förstående lärare, mer rastvakter, mer upplysta föräldrar

KAPITEL 7

Sammanfattande analys och diskussion

Syftet med denna studie var att undersöka hur personer med ASD dvs. autismspektrumdiagnoser – utan begåvningshandikapp, har upplevt sin skoltid. Mitt val av metod har styrts utifrån undersökningens frågeställningar, där även datainsamlingsmetoden anpassats utifrån respondenternas egna önskemål och funktionshinder – ASD. Med hjälp av öppna enkätfrågor som datainsamlingsmetod, var min förhoppning att underlätta för respondenterna att besvara frågorna och härigenom få en bättre förståelse för deras personligt beskrivna upplevelser av skoltiden. Min ambition har varit att beskriva hur respondenterna upplevt sin skoltid och i viss mån analysera och försöka förstå deras varierande upplevelser i relation till olika faktorer i den omgivande miljön. Jag ville också få svar på vilka faktorer som anses viktiga för att anpassa pedagogiken och miljön i grundskolan. Undersökningen baserades även på en litteraturstudie, där en av frågeställningarna var att söka svar på hur upplevelsen av skoltiden beskrivs av personer med ASD (AS/HFA) i självbiografisk och biografisk litteratur. Litteraturgranskningen gjorde det även möjligt att i viss mån jämföra de personliga berättelserna med respondenternas svar. Valet av självbiografier styrdes utifrån mina frågeställningar. Undersökningens syfte har inte varit att genomföra någon kritisk käll- eller textanalys. Angreppssättet för litteraturstudien kan ses som ”problemorienterat” genom att jag inledningsvis studerade delar av den forskning som finns inom ämnesrådet. Härigenom kunde jag finna flera relevanta källor och kunde under läsandets gång söka svar i texterna på de forskningsfrågor som jag ställt (Bell, 2000).

Framdeles kommer jag, med utgångspunkt i studiens frågeställningar, att lyfta fram respondenternas upplevelser av skoltiden och därefter diskutera resultaten där även delar av de personligt beskrivna berättelserna från litteraturgranskningen ingår. Resultaten kommer även att granskas utifrån olika faktorer på individ, grupp, organisations och samhällsnivå. Undersökningen har sitt fokus på den enskilde personens *upplevelser*, från sin skoltid. Då den empiriska studien endast omfattar 12 personer med ASD (HFA /AS), samt en litteraturstudie av tolv självbiografier och biografier, kan inga generaliseringar göras. Studien bygger på deltagarnas ”upplevelsesanningar” dvs. de är fenomenologiskt sanna, eftersom det enda vi kan vara säkra på är våra egna upplevelser. Studien kommer att visa ett tillbakablickande perspektiv, hur de intervjuade *nu* ser på hur det var *då* (Trost, 1997). Den sanning som framkommer, gäller således för de personer som berättat den.

Min strävan har varit att sammanställa och återge de tillfrågades ”röster” (de upplevelser som respondenterna delgivit), och därtill även litteraturstudiens deltagare, på ett respektfullt och förutsättningslöst sätt. Även om detta varit min avsikt kan jag inte helt bortse från min egen förförståelse och tolkning. Bjurwill (1995) framhåller dock att ”fenomenologen arbetar med den egna *erfarenheten* i observationen, med *tanken* i analysen och med *språket* i beskrivningen./.../ Upplevelsen innefattar alltså både observation, analys och beskrivning av fenomen och ska göras *intuitivt*.” (a.a., s. 87). Jag tolkar Bjurwills uttalande som att det inte går att bortse från den egna erfarenheten dvs. förförståelsen, om det ens är önskvärt. Resultaten tolkas således genom min egen förförståelse i analysen och beskrivningen. En analys kan därför aldrig bli densamma för olika personer. Min egen förförståelse har varit en fördel bland annat genom att jag kunde anpassa och ställa adekvata frågor.

Vad som däremot kan ha påverkat analysen negativt är att min förförståelse kan ha styrts i riktning mot det jag förväntat mig att finna. I beskrivningen av resultaten kan även min förförståelse gjort att jag kan ha tolkat in delar, som styrts av mina tidigare erfarenheter och kunskaper. Studien manar till eftertanke om vilka värden och människosyner som visar sig i praktikers ord och handlingar (Eliasson, 1995). Denna aspekt av studien är viktig, anser jag, och bör vara ett av forskningsarbetets mål. Genom att lyfta fram personliga bilder och upplevelser, synliggöra och dokumentera dessa handlingar och värdemönster är min önskan att studien kan komma att ge ett bidrag till ökad förståelse, fördjupade reflektioner och diskussioner, som i sin tur förhoppningsvis får genomslag i den praktiska verkligheten.

Under arbetets gång har jag funnit att respondenternas svar och de självbiografier jag läst dvs. mitt material för denna studie, undan för undan har givit mig nya infallsvinklar och tankar. Ju mer jag har läst mitt material desto intressantare har det blivit, samtidigt som fler frågor har väckts. Många tänkvärda svar och kommentarer, har för alltid fastnat i mitt minne.

Metoddiskussion

Det sätt som jag tolkat och använt mig av det fenomenologiska angreppssättet förklaras av Bengtsson (1998). Han framhåller att syftet med den fenomenologiska ansatsen är att försöka förstå enskilda människor och sociala grupper – utifrån deras upplevda relationer till sin omgivning dvs. den miljö och livsvärld som människan lever och verkar i. Ytterst handlar det om att beskriva hur omvärlden erfars utifrån subjektets perspektiv. För att kunna fånga helheten och detaljer i människors upplevda livsvärldar begränsas studien till en mindre avgränsad miljö, i detta fall skolan. Ett fenomenologiskt perspektiv kännetecknas av att vara deskriptivt dvs. *beskrivande* genom sin strävan att *kartlägga* de erfaranades sociala värld och *om det är möjligt* utarbeta allmänna teorier. Erfarenheter i livsvärlden dvs. ”den innebörd eller mening som gör den vad den är för oss” (a.a., s. 26) tematiseras och görs till föremål för reflektion.

Datinsamlingen för den empiriska delen av undersökningen gjordes genom enkäter med öppna frågor. Till dessa lades tre skalfrågor. Inledningsvis gjordes två värdefulla pilottester, med personer ur samma målgrupp, vilket gjorde att jag reviderade vissa frågor och uteslöt andra. Enkätprogrammet *Artologik, Query & Report*, som jag använt, gjorde att jag kunde tillgodose deltagarnas önskemål och i viss mån eliminera missförstånd, genom att ställa klara, strukturerade frågor. Enkäten kunde också på ett enkelt sätt administreras och bearbetas. Genom att utesluta fasta svarsalternativ, fanns ändå möjligheten till personliga svar. Å ena sidan skulle fasta svarsalternativ kunnat givit mer preciserade svar och kanske underlättat för respondenterna att svara, vilket möjligen skulle ökat validiteten. Å andra sidan kunde fasta svarsalternativ varit ytterligare en källa till missförstånd och olika tolkningsalternativ.

Metodvalet för denna studie kan givetvis granskas ur ett kritiskt perspektiv. Jag hade bland annat kunnat valt att göra personliga intervjuer. I samband med en intervju finns alltid möjligheten att fråga efter bl.a. preciseringar, exempel och ytterligare beskrivningar, samtidigt som risken finns att intervjuaren, genom sina följdfrågor påverkar och på så sätt kan styra intervjun mot de aspekter som intervjuaren anser betydelsefulla (Salminen-Karlsson (1994). Den kvalitativa enkäten som jag använt, gör det å ena sidan inte möjligt att fördjupa frågeställningarna, men å andra sidan är risken att intervjupersonen ”styr” intervjun obefintlig. Man kan också ställa sig frågan om antalet deltagare varit färre – om samma frågor skulle ställas under en personlig intervju. Flera av de tillfrågade önskade att få besvara frågorna skriftlig, att få tydliga frågor och gott om tid, vilket pekar på att metodvalet torde vara anpassat med tanke på respondenternas behov.

Det som anses utmärkande för ett ”normalt” sätt att bearbeta information är att information från olika nivåer länkas samman med avsikten att skapa en högre grad av centralt sammanhang. Detaljer och form blir underordnade det större sammanhanget. För en individ med en svag central sammanhangsförståelse, överväger förmågan att uppmärksamma detaljer, vilket kan bli en stort problem, då enskilda detaljer ska tolkas utifrån ett övergripande sammanhang. Personer med autism har oftast en speciell blick för små detaljer och förändringar, även då det gäller det vardagliga livet. Kristiansen (2000) hänvisar till en undersökning av perceptuella störningar hos barn med autism gjord av Shah och Frith (1993). Deras resultat visade bland annat att dessa barn hade imponerande färdigheter inom vissa områden som t.ex. att finna dolda figurer i bilder, vilket enligt Shah och Frith hade att göra med deras kvalitét på bearbetningen av stimuli. Hos personer med autism bearbetas stimuli inte utifrån meningsfullheten i informationen dvs. helheten – utan utifrån ett lokalt och mekaniskt mönster ”i en så kallad ”lokal” bearbetningsstrategi i kombination med ett inbyggt motstånd mot helheter” (Kristiansen, 2000, s. 157).

Flera författare (Attwood, 2000; Peeters, 1999; Kristiansen, 1998) hävdar att personer med HFA/AS tycks ha ett utpräglat visuellt tankesätt, vilket kan ha fördelar när det gäller att minnas i ”bilder” och se olika problemlösningar. Nackdelen med ett visuellt tänkande är framförallt att den största delen av undervisningen i skolan baseras på ett verbalt arbetssätt. Temple Grandin, en kvinna med autism, berättar:

Jag minns inte vad folk sagt till mig, om jag inte kan omvandla deras verbala information till visuella bilder. De flesta i den så kallade normala världen tänker i ord, men för mig är språk och ord främmande. Jag tänker helt och hållet i bilder (Gillberg & Peeters, 2002, s. 10).

Detta tyder på att personer med HFA/AS har ett stort behov av visuellt stöd p.g.a. ett starkt visuellt tänkande. Kopplat till denna studie kan det antas att en verbal intervju skulle kunna öka graden av eventuella missförstånd. En av respondenterna i denna studie sade till exempel att: ”E-mail är Guds gåva till personer med autism”.

Jag kan härigenom även reflektera över andra brister som metoden medfört. Genom att frågorna ställdes skriftligt – via e-mail, kan frågan om deltagarna fått hjälp att svara på frågorna diskuteras. Möjligen kan även viljan och förmågan att uttrycka sig i skrift ha påverkat de svar jag fått. Med tanke på deltagarnas funktionshinder och önskemål anser jag dock att den öppna enkäten varit behjälplig för få svar på de frågor jag ställt. Med största sannolikhet har respondenterna inte berättat *allt* om sina upplevelser av skoltiden. De har gjort ett val. Vissa svar har också varit relativt korta. Jag förutsätter dock att de svar jag fått från respondenterna ger en bild av deras upplevelser och inte minst *vad* de varit villiga att berätta. Westling - Allodi (2002) skriver med hänvisning till Labov (1977) att det primära syftet i en personlig berättelse som regel är att återge neutrala fakta, men det händer ofta att berättaren tar tillfället i akt att rekonstruera, reflektera och ge en personlig mening och utvärdering av situationer och händelser. ”The narrator is not a passive referent, but an active creator of meaning.” (Westling-Allodi, 2002, s. 187).

På grund av minnets begränsningar kan respondenternas upplevelser från de tidiga skolåren till stora delar fallit ur minnet. Detta kan i sin tur påverkat resultatet av de skalfrågor som presenterats i resultatdelen, genom att upplevelser från skolåren 1–3 kan vara svåra att minnas. Ett annat problem i samband med analysen är på vilket sätt forskaren kan uttala sig om den intervjuades subjektiva berättelse och de krafter som påverkat dennes liv. Subjektiviteten i materialet kan därmed ses både som en problematik och en fördel.

En ingående beskrivning av den kontext som omgärdar personernas berättelser är dock inte möjlig, vilket i sin tur innebär att det är omöjligt att uttala sig om generella principer, utifrån de insamlade berättelserna. Däremot kan teorin överskrida de individuella berättelserna genom att de analyseras enligt Fischbeins (1992) och Bronfenbrenners (1979) modeller. Skrede och Tornes (1983) framhåller att livshistorien, med individen som subjekt, bör placeras i en kontext som även omfattar andra strukturer utanför den närmaste omgivningen. Analysen kan således innefatta kontextens påverkan på olika nivåer. Kontextens betydelse, hur den upplevdes och betydde, framträder genom att den berättas och vilken betydelse den hade för respondenten (Salminen-Karlsson, 1994). En annan begränsning med undersökningen är både antalet och urvalet av respondenter. De svar jag erhållit kan enbart gälla för denna specifikt begränsade grupp. Sannolikt skulle ett större antal respondenter kunnat styrka undersökningen, utifrån ett generaliseringsperspektiv (Alvesson & Sköldberg, 1994). Studiens huvudsakliga syfte har dock inte varit att genomföra generaliseringar.

Genom min granskning av de självbiografier som ingick i undersökningen, har jag också funnit att flera av respondenternas upplevelser kunde identifieras hos författarna av självbiografierna, vilket i sig kan styrka resultatens tillförlitlighet. Alvesson och Sköldberg (1994) framhåller att en deskriptiv, beskrivande inriktning riskerar att hamna i ett ”grod-perspektiv”. De anser att forskningsresultaten kan riskera att trivialiseras genom att data begränsas till aktörernas egna perspektiv och skulle kunna framstå som mer eller mindre direkt och oförfalskat. Härigenom skulle tolkningsproblematiken försummas, enligt Alvesson och Sköldberg. Jag menar att resultaten av studiens frågeställningar ger en påtaglig bild av respondenternas upplevelser av sin skoltid. Studiens syfte har inte varit att diskutera eller ifrågasätta vare sig diagnoser eller det sammanhang som upplevelsen ägt rum, vilket inte heller är fenomenologins syfte. Utgångspunkten har varit att ”upplevelser och erfarenanden är subjektiva och personliga och kan aldrig vara något annat.” (Stensmo, 2002, s. 121). Genom att få förmånen att ställa frågor direkt till personer som har diagnoser inom ramen för ASD, har jag fått en unik möjlighet att ta del av en ovärderlig kunskap, som ingen lärobok skulle kunnat ge.

Analys och diskussion av huvudstudiens resultat

Det övergripande syftet med denna studie var att undersöka hur personer med ASD dvs. autismspektrumtillstånd - utan begåvningshandikapp, har upplevt sin skoltid. Inför den avslutande diskussionen inleder jag med att återkoppla till mina forskningsfrågor, som var: Hur har de tillfrågade personerna upplevt sin egen skoltid? Vilket stöd har de fått från skolan och vad anser de om det? Hur beskrivs upplevelsen av skoltiden, av personer med ASD (AS/HFA) i självbiografisk och biografisk litteratur? Vilka faktorer tycker dessa personer är viktiga för att anpassa pedagogiken och miljön i grundskolan? På vilket sätt kan de tillfrågade personernas erfarenheter bidra till en utveckling av pedagogiken och miljön i grundskolan?

Framdeles kommer jag utifrån resultatredovisningen, med utgångspunkt i studiens frågeställningar, diskutera några olika teman som jag funnit betydelsefulla inom ramen för de resultat som framkommit i denna studie. Fischbeins pedagogiska samspelsmodell (s.60) och Bronfenbrenners ekologiska modell (s. 62) bildar tillsammans ett teoretiskt raster, för att ge möjlighet att strukturera och diskutera hur olika påverkansfaktorer, från individuella förutsättningar till samhällsliga styrfaktorer, kan påverka utfallet av utbildningsresultatet hos den enskilde individen. Detta diskuteras i den sammanfattande diskussionen. Nedan följer några av de viktigaste resultaten som framkommit i undersökningen, både från de tillfrågades svar och från litteraturstudien.

Upplevelser av skoltiden

Utan allt tvivel kan skolan betraktas som en arena där de sociala relationerna är dominerande. Skolans målsättning, som uttrycks i styrdokumentet betonar både de kunskapsmässiga och de sociala målen. Skolan har också ett särskilt ansvar att anpassa undervisningen till den enskilde elevens förutsättningar och inte minst gentemot de elever som har olika svårigheter att nå skolans mål (Lpo-94). Hur skolan lyckas med utbildningsmålen kan undersökas genom ”utfallet” dvs. resultatet, utifrån olika perspektiv. Ett viktigt perspektiv, som också kan ses som en form av utvärdering, är hur de personer som tagit sig igenom skolsystemet har upplevt sin skolgång. Detta var också syftet med denna studie.

Även om det kan vara riskabelt att dra slutsatser och tolka innebörden av ett relativt litet antal respondenters svar – anser jag ändå att den här undersökningen visar att en övervägande majoritet av deltagarna och författarna av självbiografierna, har upplevt en mödosam skolgång, som kantats av missförstånd och inte minst olika former av kränkande behandling. Flera av studiens deltagare framhöll att de inte hade någon diagnos vid den tiden då de gick i grundskolan. Detta kan dock, enligt min mening, inte ses som en förevändning från skolan, att inte ha givit eleven adekvat stöd och att aktivt ha motarbetat alla former av kränkande behandling.

De tre första skolåren

Skolstarten och de första skolåren kan givetvis vara svåra att minnas. Däremot kan det vara lättare att minnas händelser tillbaka i tiden som väcker starka känslor (Wärneryd, 1990). Det som tydligast framträder under analysens inledningsskede, när respondenterna beskriver en speciell situation eller minne från skolåren 1–3, är att en övervägande del anger att de blivit utsatta för kränkningar och mobbning, både av andra elever och av lärare. Flera deltagare beskriver även situationer där olika missförstånd och missupfattningar uppstått i den sociala interaktionen, både med kamrater och lärare. En person beskrev känslan av ”att de andra barnen visste något som jag inte visste. Att de hade någon sorts ”regelbok” som jag inte hade något ex. [exemplar] av.” Detta kan anknytas till den begränsade förmågan till ömsesidig social interaktion och ömsesidig kommunikation, som är två av de kriterier för att en autismdiagnos kan ställas (Wing, 1989). Resultaten visar också samband med Teorin om mentalisering, *Theory of Mind*, ToM dvs. en kognitiv teori om andras tänkande. Enligt forskare som Attwood (2000), Gillberg och Peeters (2001) samt Baron–Cohen et al, (1993), förefaller personer med autism ha en *ned satt förmåga* att föreställa sig och förstå andra människors tankar och känslor, vilket även kan omfatta förmågan att se sig själv ur den andres perspektiv och reflektera över sitt eget och andras beteende.

Skolåren 4–6

Även under dessa år beskriver en majoritet, nio av tolv personer av de tillfrågade, situationer av mobbning och kränkningar, från både lärare och elever. Personerna gav även uttryck för känslor som ensamhet, utanförskap och missförstånd. Två personer beskriver positiva upplevelser i samband med att de fått uppmärksamhet för sina prestationer i musik och sång. Bägge respondenterna uttrycker känslor av glädje och en person uppger förbättrat självförtroende. Taube (2000) har funnit en mängd forskning, som visat övertygande bevis för sambandet mellan självbilden och prestationer i skolan. Några viktiga faktorer som påverkar elevens självbild är kamrater och lärares attityder, förväntningar och värderingar. Taube pekar även på sambandet mellan lärarens personlighet och bemötandet av eleverna:

Lärare som är trygga i sin yrkesroll, tror på det de gör och har en positiv attityd till sig själva kan skapa relationer till eleverna som kännetecknas av förståelse, empati, värme och vänskap. Dessa lärare är oftare flexibla i klassrummet och har ett personligare sätt att undervisa. De behöver inte skydda eller försvara sitt eget jag. Undervisningen grundas på elevernas, inte på lärarens behov. (Taube, 2000, s. 102 f.)

Utom allt tvivel växer och utvecklas alla människor i en positiv miljö, där de blir accepterade och respektfullt behandlade. Lärare som själva har låg självtillit är oftast mer rigida, emedan en lärare som har en god självtillit överför positiva attityder till sina elever (a.a.).

Skolåren 7–9

Även under dessa år beskriver åtta av tolv respondenter situationer av mobbning och kränkningar. I resultaten framkommer även att en övervägande del av studiens deltagare anger att miljön på ”högstadiet” inneburit stora påfrestningar. I detta sammanhang nämns bland annat en mängd olika klasser i samma ålder, ständiga förflyttningar, byten av klassrum och lärare. Raster fyllda av ljud, röriga korridorer och kapprum med skåp där skolmaterial förvaras. Flera av författarna av självbiografierna beskriver liknande upplevelser.

Resultaten pekar på att både den fysiska och den sociala miljön tenderar att försvåras i samband med övergången från år 4–6, ”mellanstadiet” till Högstadiets år 7–9. Tre personer däremot lyfter fram positiva beskrivningar av bemötande från lärare och kamrater.

Respondenternas upplevelser av skoltiden utifrån skalfrågorna

I de skalfrågor som ingick i enkäten, då respondenterna skulle skatta hur de upplevt år 1–2, 4–6 och 7–9, utifrån en skala där 1 är dåligt och 10 mycket bra, framkom att medelvärdet för år 1–3 var 4,33, för år 4–6 var 4,58 och för år 7–9 var 3,75. Resultaten pekar i riktning mot att upplevelsen av år 7–9 har ett klart sämre medelvärde, vilket fått mig att se samband med graden av mobbning och kränkningar, och inte minst den sociala och fysiska miljöns betydelse. Gunilla Gerland ger en sammanfattande bild av några av de problem som kan uppstå i samband med högstadietiden för en person med ASD:

På högstadiet blev problemen mycket större. Man skulle byta klassrum hela tiden och det var svårt att hålla reda på vart man skulle. Och med skåpsystemen ovanpå allt annat blev det helt enkelt för mycket för mig. Trots att jag annars är en väldigt ordentlig människa kunde jag inte hålla ordning på allt som skulle rymmas i det skåpet.../ Och som det inte räckte, fanns det en massa konstiga beteckningar på ämnen och salar. Mina raster gick åt till att försöka hitta till rätt klassrum. (Mandre, 1999, s. 78).

Det finns troligen många frågor att besvara då det gäller orsakerna till att påfrestningar och stress ökar för elever med ASD, i samband med övergången till ”högstadiet”. Några av dessa faktorer – står också att finna inom de områden där personer med ASD har sina största svagheter. Som exempel kan nämnas att övergången till högstadiet ofta innebär en ökad mängd interaktioner med olika lärare, elever och annan personal. I de flesta fall förändras också arbetssättet högre upp i åldrarna. Eleverna förväntas bland annat att ta mer ansvar och att självständigt kunna planera sina studier. Fler ämnen kommer in på schemat och kunskapen blir alltmer abstrakt. Den nya läroplanen förespråkar också ett mer elevaktivt arbetssätt, vilket kan missförstås av pedagogen, genom att eleven lämnas till ”självständigt arbete”. Kraven på att se helheter och samband ökar och är också ett av kriterierna för att få högsta betyg. Samtidigt som kraven ökar tornar också adolescensen upp, vilket kan vara en påfrestning i sig för många elever. Sammantaget är det därför rimligt att anta att de tillfrågade personernas upplevelser av högstadiet/realskolan kan ha inneburit stora påfrestningar.

Lärande och lärandemiljön

Detta tema belyser hur olika lärandesituationer och miljöer påverkat deltagarna på olika sätt utifrån deras funktionshinder. Respondenternas beskrivning av hur deras funktionshinder påverkat möjligheten att lära visade både positiva och negativa upplevelser. Bland de positiva beskrivningarna nämns att funktionshindret inte varit något hinder och en person anser att det varit till hjälp, genom det starka visuella minnet. Resultaten pekar på att majoriteten anser att de haft lättare med de teoretiska ämnena än de praktiska. Ett flertal personer nämner att grupparbeten var mycket påfrestande. I det sammanhanget ställs också deltagarnas sociala samspeleffektivitet på sin spets. Liknande resultat framkom även i Jacobsens (2005) studie, där hon funnit att flera personer anser att grupparbeten är mycket påfrestande. Claire Sainsbury (2000) hade liknande upplevelser och beskriver till exempel att hon *inte visste hur* hon skulle delta i gruppens arbete och att hon samtidigt blev *beskylld för att hon inte deltog*. Detta visar på dilemmat som kan uppstå då individen i fråga inte har de sociala ”verktygen” för att delta i gruppens arbete och inte minst pedagogens okunnighet om funktionshindret, genom att utsätta eleven för grupparbeten utan att anpassa situationen och lärandemiljön. Mandre (1998) menar att man idag talar om:

.../social kompetens och i skolorna är det problemorienterad undervisning och grupparbeten som gäller. Det är säkert bra för det stora flertalet, men inte för elever som har problem med att se helheter, är långsamma och har svårt för social samvaro på andras villkor. Hos individen finns funktionshindret men det är i mötet med en icke anpassad miljö som det blir handikappande (Mandre, 1998, s. 60).

I resultaten framkommer även att ett flertal av studiens deltagare anger att de blivit missuppfattade och missbedömda bland annat på grund av deras ojämna begåvning. Många beskriver också att de själva missuppfattat olika situationer framförallt när det gäller att tolka språkliga nyanser och sociala sammanhang. Resultaten har även fått mig att se samband som Dahlgren (1999) sett då det gäller exekutiva funktioner. Personer med ASD har ofta bristande förmågor inom områden som bland annat rör individens förmåga till planering och organisering, självregelring och impuls kontroll, arbetsminne, flexibilitet i tänkandet och uppmärksamhet. Dessa funktioner behövs framförallt då planerade aktiviteter plötsligt förändras eller när invanda rutiner förändras eller upphör att gälla. I samband med t.ex. grupparbeten ställs stora krav på dessa förmågor. Andra situationer, som nämns av ett flertal deltagare är idrott/gymnastiklektioner, slöjd och bild/teckning, vilka ställer liknande krav på de exekutiva funktionerna. När de gäller dessa skolämnen tillkommer även kraven på en god motorik, vilket ofta är ett problem för många personer med ASD (Gillberg, 1989; Gillberg & Peeters, 2001). Utöver detta anser deltagarna att de miljöer som används till framförallt idrott och slöjd i allmänhet är röriga och oförutsägbara och är dessutom oftast överfyllda av olika ljud, ljus och dofter. I detta sammanhang är det intressant att konstatera att de ämnen som upplevs som mest påfrestande av personer med ASD, visar sig vara de ämnen som är de mest populära bland elever i allmänhet, vilket visat sig i Skolverkets attitydundersökning (2004).

Även miljön i klassrummet, matsalen, korridorer och kapprum upplevs som ansträngande av en majoritet av deltagarna. Framförallt rör det sig om den perceptuella överkänsligheten av bland annat ljud, ljus och dofter, vilket belyses av ett flertal forskare (Attwood, 2000; Alin Åkerman & Liljeroth, 2002; Gillberg & Peeters, 2001). Flera deltagare nämner att de haft koncentrationssvårigheter, som oftast härleds till den omgivande miljöns påfrestande, men också behovet av inre motivation. Uppmärksamhetsproblem kan även röra sig om svårigheter att tolka sina egna signaler. Svårigheterna ökar genom att det kan röra sig om både yttre påverkan, svårt att sortera intryck (perceptionen) och svårt att distrahera inre signaler (Attwood, 2000; Alin Åkerman & Liljeroth, 2002).

Andra oförutsägbara tillfällen som beskrivs är t.ex. friluftsdagar och raster vilka vanligtvis upplevs som positiva inslag i skolans vardag – men kan upplevas som en oerhörd stressfaktor för en person med ASD. Kunce och Mesibov (1998) gör också gällande att ostrukturerade situationer under skoldagen, såsom raster, fria aktiviteter och grupparbeten ställer alltför höga sociala krav på elever med HFA/AS, vilket även framkommit i deltagarnas beskrivningar. Ett flertal forskare betonar vikten av att anpassa den praktiska och sociala miljön till individens förmågor och behov för att ge individen möjlighet att delta i en gemenskap (Attwood, 2000; Gillberg; 1999; Alin Åkerman & Liljeroth, 2002).

Några av deltagarna beskriver positiva minnen från skolmiljön. I dessa fall tolkar jag det som att det rör sig om personer som gått i en äldre skolform. En deltagare beskriver miljön som ”AS-vänligt organiserad”, där det bland annat var ordning och reda, minimalt med grupparbeten, skolklockan ringde ut och in, tider och scheman hölls, samma skolkamrater följdes åt under hela grundskolan. I den fysiska miljön hade varje elev en egen bänk, eget klassrum där skolmaterialet förvarades. I detta sammanhang ställs det relativa handikappbegreppet på sin spets, genom att individens handikapp betraktas som situationsbundet. Handikappet definieras utifrån individens förmåga i relation till de krav som ställs av den yttre miljön (Heimdahl Mattson, 1998). I en anpassad miljö reduceras följaktligen individens handikapp. Det vore därför rimligt att ställa sig frågan om det sätt som skolans arbetsätt och miljö var ordnade i den ”gamla skolan”, som kanske i dagens ögon ter sig ålderdomlig, ändå har mycket att tillföra i planeringen av en ”AS-vänligare skola” av i dag.

Interaktionen med kamrater

En majoritet av deltagarna angav att de inte hade några kamrater, eller endast någon enstaka kamrat. Många beskriver också känslor av utanförskap, ibland på grund av svårigheter i det sociala samspelet och i vissa fall rör det sig om självvald ensamhet. En stor överensstämmelse med ”Wings triad” (se. sid. 14) framkommer i analysen av deltagarnas beskrivningar, framförallt när det gäller den begränsade förmågan till socialt samspel och kommunikation (Wing, 1989). Ett flertal beskriver att kamraterna upplevdes som obegripliga och att de inte riktigt visste ”vad de skulle göra med dem”. En person ansåg att skolan hade varit enklare utan klasskamrater genom att det då hade varit enklare att fokusera på ämnen och uppgifter. Det här antyder att frågan om inkludering ”till varje pris” verkligen handlar om att anpassa situationen till elevens behov eller till en övergripande ideologi. Frågan som reser sig är för vems skull inkluderingen skall genomföras?

Inkludering

Tron att alla funktionshindrade barn skall kunna inkluderas till varje pris, har blivit en norm, trots att flera grupper med funktionshinder, t.ex. döva, har protesterat emot inkludering av alla barn. Sainsbury hänvisar till Sinclair (1998), som menar att ofrivillig inkludering kan ses som lika problematiskt som ofrivillig segregering. En stor del av litteraturen och forskning kring inkludering har sitt fokus på skolan som en arena för socialisering. Ibland används argumentet att ”normala” barn ska tjäna som ”modeller” för barn med ASD, utan att ta hänsyn till det faktum att funktionshindret autism innebär en nedsatt förmåga att förstå och lära sociala regler och normer. Syftet med skolan kan, utifrån hur en person med ASD ser det, vara att lära saker, och det kan innebära stora problem att förena de akademiska målen med de sociala, vilket Alice nedan vittnar om:

I was good at academics and motivation was never a problem for me. I worked very well on my own – even still now I am described as industrious. I was an idiot socially. Mixing academics with social peer interaction was a recipe to ensure I'd fail at both. Perhaps it might have been a

good idea to work on these separately so that one didn't have to spill over into the other and mess me up.

It also would have allowed for my level of achievement to be different academically than socially and might have developed better self-esteem. As it turned out, I reached a point (which I still am at) where I can see that I can do anything right (Sainsbury, 2000, s. 37).

Alin Åkerman och Liljeroth (2002) menar att frågan om inkludering är större än elevens fysiska placering i det "vanliga" klassrummet. En elev med ASD, har kanske inte behovet av att delta i alla sociala sammanhang. Därför måste möjligheten att välja skolform för den enskilde individen vara en självklarhet. Samtidigt måste även flexibiliteten och möjligheten att göra nya val ständigt hållas levande – utifrån individens behov i ett utvecklingsperspektiv.

Mobbning, kränkningar och isolering

Studiens syfte var inte att beskriva och analysera olika typer av kränkande behandling. Dock har studiens resultat visat att en övervägande del av studiens respondenter, samt de personer som ingår i den självbiografiska litteraturstudien varit utsatta för kränkande behandling och mobbning i olika grad, både av kamrater och lärare. Av den anledningen kommer diskussionen om mobbning och kränkningar ges ett framträdande inslag. I den omfattande litteraturen om mobbning och kränkningar definieras mobbning på olika sätt. I denna studie ges begreppen en vidare definition och jag har därför valt att samla alla kränkande beteenden som inte anses acceptabla, under samma definition. Den ursprungliga betydelsen av mobbning är enligt Skolverkets nationella kvalitetsgranskning (2000) "när en eller flera personer utsätter någon eller några andra för negativa handlingar upprepade gånger och under en viss tid." Skolverket anser däremot att det vidare begreppet kränkande behandling framstår som mer ändamålsenligt.

I den svenska skolans styrdokument framhålls den gyllene regeln om *allas lika värde*. Härigenom borde begrepp som kränkande behandling, mobbning och trakasserier inte behöva förekomma i skolans värld. Forskning kring dessa frågor och inte minst resultaten av den här studien, visar dock att skolans verklighet ser annorlunda ut, både i Sverige och i andra länder. I en sammanställning av forskning kring problemområdet mobbning i skolan (Eriksson, Lindberg, Flygare & Daneback, 2002), framkommer att en mobbningssituation består av förövaren, som är en person eller grupp, som är starkare än den utsatte, som är endast en person. Själva mobbningssituationen ses som ett intentionellt handlande, där målet är att skada den utsatte, vilket dock aldrig uttalas öppet.

Eriksson et al. har funnit en begränsning i forskningen kring mobbning, genom att de flesta forskare studerat fenomenet utifrån antagandet att mobbning sker mellan eleverna och i en skolkontext. Terry (1998, redovisad av Eriksson et al., 2002) ser mobbning i ett vidare interaktionistiskt perspektiv och ställer begreppet på sin spets t.ex. genom frågan om en lärare kan mobba en elev, vilket inte skulle kunna förekomma enligt den tidigare definitionen. En attitydundersökning i svenska skolor som gjordes av Skolverket, (2000, redovisad av Eriksson et al.), visade att fyra procent av eleverna känner sig mobbade av andra elever och sex procent uppger att de blivit mobbade av lärare på skolan. Man fann också att det skett en ökning av siffrorna sedan attitydundersökningen som gjordes 1997. Undersökningen riktade sig till 2000 slumpvis utvalda elever i år 7–9 och i gymnasieskolan. En annan attitydundersökning som gjordes av Skolverket 2003, riktad till yngre elever i årskurs 4–6, visade att var sjätte elev är rädd för en eller flera elever på skolan och 12 procent är rädda för en eller flera lärare. Man fann även att fyra procent känner sig mobbade av andra elever och en procent känner sig mobbade av sin lärare. Cirka 15 procent av eleverna känner sig ofta orättvist behandlade av lärare eller av andra vuxna på skolan.

Petterson (2004) redogör för Skolverkets attitydundersökningar där man konstaterat att elever uppfattar lärares mobbning som ett större problem än mobbning från andra elever. Det har dessvärre också visat sig att pedagoger själva har svårt att ”säga ifrån” när de blir vittnen till dessa övergrepp. Colnerud (1993, redovisad av Ekelund & Dahlöf, 2005) har undersökt etiska dilemman som uppkommer hos lärare i grundskolan och funnit att bland det svåraste dilemmat fanns situationer när en kollega kränkte, var elak, skrämmande eller kylig mot elever. Lärarna vågade inte säga ifrån och kände sig fega och skämdes över att de inte vågade säga ifrån. Colnerud kallar fenomenet ”Den kollegiala paradoxen”. När det gäller mobbares egenskaper redogör Eriksson et al. för forskning (Sutton, Smith & Swettenham, 1999) som tyder på att en mobbare besitter vissa sociala färdigheter, genom att de har kunskap om hur man kan manipulera andra genom att skaffa sig makt från sociala relationer. Detta är intressant att observera, genom att det pekar på att mobbare besitter en form av empatisk förmåga – som dock används i ett negativt syfte. ”De färdigheter som mobbaren använder sig av i en specifik kontext baseras på förmågan att förstå eller manipulera *the minds of others*” (a.a., s. 67). Liknande resultat redovisas av Osbeck, Holm och Wernersson (2003):

Ett tydligt mönster är att *samma kompetenser* som behövs för att kränka – inlevelseförmåga, språk, fysisk styrka och känsla för vad som är ”normalt” – samtidigt är de som behövs för att försvara varandra och skapa ömsesidiga relationer. De ingår vanligtvis i vad som ibland kallas social kompetens, demokratisk kompetens eller medmänsklighet (a.a., s. 186).

Med tanke på det funktionshinder som ligger i fokus för denna studien, ASD, kan man se övertygande samband med de svårigheter som ASD innebär och som åskådliggörs genom Teorin om mentalisering, ToM. Med detta menar jag att en person med ASD, oftast saknar de förmågor som krävs för att överhuvudtaget avsiktligt kunna mobba någon annan. Till detta tillkommer också en svagare förmåga att ”värja sig” mot och förstå avsikten med mobbarens handlingar, vilket också beskrivits av några av studiens deltagare. Heerey, Capps, Keltner och Kring (2005) fann i sin studie att:

Teasing requires the ability to understand intention, nonliteral communication, pretence, and social context. Children with autism experience difficulty with such skills, and consequently, are expected to have difficulty with teasing (a.a., s. 55).

Även andra forskare har funnit att mobbning är ett vanligt förekommande fenomen. Westling Allodi (2002) erfor i sin undersökning att många barn upplever sig otrygga och osäkra i skolan. Det visade sig också att de barn som fick extra stöd eller gick i specialgrupper befann sig i större risk för att bli utsatt för mobbning.

Mobbning påverkar inte endast de som är direkt involverade. Juvonen, Graham och Schuster (2003) framhåller i sin studie att mobbning även påverkar de elever som blir vittnen till händelsen. Författarna redovisar studier som enbart baserar sig på personliga beskrivningar, som visat att både mobbare och mobbningsoffren delar liknande påföljder av mobbningen, som t.ex. depression och psykosomatiska problem. I en studie av Schäfer et al. (2004) undersöktes vilka långsiktiga effekter mobbning kan få för den utsattes vuxna liv. Resultaten visade bland annat att personer som varit utsatta för mobbning i skolan, visade sig ha en lägre självkänsla, svårt att känna tillit i relationer och en ökad grad av ensamhetskänslor. Resultaten visade även att långvarig mobbning under skoltiden hade effekter i vuxenlivet såsom återkommande minnen av upplevelser av mobbningen och suicidtankar. Några enstaka deltagare i föreliggande studie framförde också tankar om suicid.

Andra fallstudier (Moreno, 1991; Carpenter, 1989) beskriver den smärta som orsakas av mobbning och utfrysning från klasskamrater, vilket visat sig kunna leda till känslan av "att inte passa in". Enligt Kunce och Mesibov (1998) har läraren en stark påverkanskraft genom att tjäna "som modell" genom sitt eget beteende mot elever i allmänhet, och inte minst mot elever med funktionshinder. Flera av de nämnda forskarna (Westling Allodi, 2002, Juvonen, et al., 2003) hävdar att lärare har en nyckelroll i det förebyggande arbetet mot mobbning och kränkningar. Detta framhålls även av ett flertal av den här studiens deltagare.

Det visar sig vara ett vanligt förekommande problem, att elever med ASD ofta blir kränkta och mobbade av andra elever – men även av lärare (Sainsbury, 2000). Information och kunskap om funktionshindret är därför den första och viktigaste "åtgärden", vilket även måste gälla för all icke- undervisande personal, såsom matbetspisningspersonal, vaktmästare, elev-assistenter o s v, som möter eleven i många problematiska situationer. Enligt min mening kan inte mobbning och kränkningar ses som ett individuellt problem. Det måste i stället ses som ett gemensamt mänskligt ansvar. Hela skolans organisation måste finna former för ett klimat som främjar omtanke och ett positivt arbetsklimat. Genom att de vuxna i skolan har ett maktövertag över eleverna är det synnerligen oroväckande att elever anser att det i första hand är lärarna och inte de övriga eleverna som är de som mobbar eleverna. De torde vara lärare som visar genom sitt eget agerande vilket beteende som ska vara gällande, för alla i skolan.

Upplevelser av stöd och hjälp i skolan

Skolåren 1–3

I enkäten framkommer att hälften av deltagarna inte fått stöd eller hjälp under dessa år. Ett flertal ansåg dock att de hade behövt stöd och hjälp, både pedagogiskt och i de sociala relationerna. Bland de som inte hade fått någon hjälp ansåg en person att det varit positivt att ingen diagnos var ställd, som troligen skulle ha lett till särbehandling. Detta visar ett visst samband med en studie av Randall och Parker (1999) som antyder att elever med ASD som undervisas i den ordinära grundskolan, i de fall då eleven har förutsättningar för det, får en högre självkänsla än de som placerats i specialklasser eller skolor, genom att de slipper känslan av stigmatisering som ofta förekommer i samband med dessa skolplaceringar. Samtidigt bör inte liknande val av anpassade skolformer förringas, genom att de kan vara den bästa lösningen för den individuella eleven, vilket i sin tur kan höja en elevs självkänsla då den får sina specifika behov tillgodosedda. Resultaten pekar således i riktning mot att det finns både positiva och negativa åsikter om att få en tidig diagnos och särskilt stöd. Med tanke på de resultat som denna studie visat tyder det ändå på att en diagnos, där personens starka och svaga sidor kartläggs, med största sannolikhet är till gagn för individen. Framförallt för att omgivningen bättre ska förstå individens sätt att fungera, anpassa miljön och pedagogiken utifrån den enskilde personens behov.

Skolåren 4–6

Under dessa skolår uppger fler än hälften att de inte fått någon särskild hjälp. Två personer gick om en årskurs, vilket tyder på att behovet av tidigt stöd hade uteblivit. En deltagare ansåg att det uteblivna stödet från skolan ledde till en stor arbetsbelastning på föräldrarna, när det gällde skolarbete och läxor. En annan deltagare hade önskat att få hjälp med att förstå regler i idrotten och teoretiska kunskaper i övningsämnen, som t.ex. slöjd och ställer frågan *varför det inte finns läroböcker i slöjd och idrott*. Detta är intressant att notera och är en mycket viktig synpunkt som framkommit i resultatet. Elever med ASD behöver, som alla elever, utveckla sin självständighet.

Ett flertal forskare däribland Randall och Parker (1999) har funnit att när det gäller instruktioner, som också förekommer ofta i de praktiska övningsämnena och idrott, behöver eleverna få dem förklarade och strukturerade, för att kunna ta in informationen. Läroböcker i idrott och de praktiska ämnena, som tydligt förklarar regler och praktiska moment på ett tydligt och strukturerat vis, vore ett viktigt led i att anpassa den pedagogiska praktiken för elever med ASD.

Skolåren 7–9

Resultaten som framgått av deltagarnas upplevelse av stöd och hjälp under skolåren 7–9/ högstadiet, visade att endast en person av tolv ansåg att de fått någon hjälp under dessa år, medan några ansåg att den hjälp de fått varit otillräcklig. Ett flertal beskriver upplevelser av att de blivit missförstådda av lärare när de gäller deras förmåga att lära. En person ansåg att det skulle varit en stor hjälp att få ”lära att lära” dvs. att få de personliga redskap som behövs för att ta till sig och förstå den kunskap som förväntas. Även under denna fråga framkommer, behovet av stöd och hjälp i de praktiska momenten. Ett flertal deltagare beskriver även under denna fråga att de blivit utsatta för en ökad grad av mobbning och trakasserier. Endast en person beskriver åren 7–9 i positiva ordalag genom upplevelsen av att ha fått ”uppmuntran, uppskattning och tolerans”, vilket torde vara en självklarhet för alla elever att få uppleva, enligt min mening. Resultaten tyder på att den stora skillnaden mellan negativa och positiva upplevelser till stora delar ligger i bemötandet från omgivningen, den pedagogiska anpassningen och miljöns utformning. Därutöver behöver lärandemiljön skärskådas. Randall och Parker (1999) framhåller vikten av att skapa en välordnad, strukturerad och förutsägbar lärandemiljö, för elever med ASD.

Viktiga faktorer för att anpassa pedagogiken och miljön i grundskolan

På frågan som gällde hur respondenterna ansåg att en bra klassrumsmiljö och pedagogik bör vara organiserad för att anpassas till elever med ASD, framkom en rad värdefulla synpunkter, som redovisats i resultatdelen. Några gemensamma nämnare var individualisering, struktur och förutsägbarhet, samarbete med hemmet, tydlighet, rutiner och en lugn och anpassad lärmiljö. I själva verket inga orimliga önskemål, som jag ser det. Samtidigt kan dessa behov komma på kontrakurs med nydanande pedagogiska arbetsmetoder, där flera av de nämnda faktorerna löses upp – vilket kan få förödande konsekvenser för en elev med ASD. Resultaten visade bland annat att flera deltagare upplevt stora påfrestningar under år 7–9, vilket är intressant att observera i ljuset av deltagarnas önskemål om pedagogik och miljö. Det här pekar på att miljön och pedagogiken på ”högstadiet” bör skärskådas för att anpassas till elever med ASD. Samtidigt är det, enligt min mening viktigt att inte fastna i ett ”bristtänkande” och komma ihåg att det finns många dolda talanger och begåvningar hos elever med ASD. I detta sammanhang är det viktigt att understryka vikten av att ge eleven möjlighet att utveckla sina intressen, eftersom det är den ”kanal” som i de flesta fall också motivationen finns. Finns denna motivation, så underlättas både kommunikationen och den sociala interaktionen.

Randall och Parker (1999) hävdar att en av de viktigaste startpunkterna, när det gäller att hjälpa en elev med autism att fungera på ett bra sätt i skolan är att *all* personal som kommer i kontakt med eleven förstår och sätter sig in i funktionshindret och vad det innebär. Framförallt måste personalen inse att elevens beteende och respons med största sannolikhet kommer att vara annorlunda än de andra elevernas. Alltför ofta tolkas dessa elevers beteenden som ”manipulativa” och ”känslomässiga”, vilket gör att personalen förbiser elevens annorlunda sätt att tänka och förstå. Elever med autism kan inte behandlas på samma sätt som andra elever – de måste få en individuellt anpassad pedagogik.

Ilskna och nitiskt förekommande tillrättavisningar gör enbart eleven mer rigid och ökar elevens stressreaktioner, vilket i sin tur kan leda till okontrollerade utbrott. Läraren måste därför ligga ”steget före” och lugna ned situationen i förebyggande syfte. Lärarens förhållningssätt påverkar hela klassklimatet och är den viktigaste faktorn för att eleven ska ”lyckas” och att förebygga mobbning. Fischbein och Österberg (2003) konstaterar att det inte räcker med att ”tillämpa *kvantitativ individualisering*, dvs. att ge några elever mer av samma sak” utan istället erbjuda *kvalitativ personalisering*, dvs. att ställa sig frågan om vad den enskilde eleven behöver – just då” (a.a., s. 232).

Det är således viktigt att komma ihåg att det inte handlar om att kopiera metoder utan att anpassa pedagogiken till den enskilde elevens behov. Det handlar således om – *en signifikant individualisering*. Elever med exakt samma diagnos kan ha helt skilda behov och problem (a.a.). I skolan lägger lärare ofta ned tid och energi på att få elever med ASD - att bete sig på ett ”normalt” sätt, vilket kan leda till att värdefull kraft går till att korrigera mindre gynnsamma beteenden på bekostnad av den individualiserade pedagogiken och lärandet. Kraften bör istället läggas på att ta itu med individens egentliga *inneboende* svårigheter, med hänsyn taget till individens sätt att tänka och lära – som faktiskt är ”annorlunda”. Målet för undervisningen ska vara att *lära eleven på det sätt som de själva lär* och utveckla nödvändiga redskap för att kunna navigera i samhället – inte att ”normalisera” eleven. Sainsbury (2000) hänvisar till forskning av Solursh (1999) som visat att de faktorer som är avgörande för att utveckla en god självkänsla och ett gynnsamt vuxenliv för personer med ASD, är att föräldrar accepterat funktionshindret och de svårigheter som de medför istället för att försöka att ”bota” barnet. Sainsbury menar att även lärares och andra professionellas attityder är av lika stor vikt och har samma påverkanskraft som föräldrarnas. Björklid och Fischbein (1996) redogör från tvillingforskning, de omgivningsfaktorer man funnit vara mest betydelsefulla i samspelet mellan arv och miljö:

1. Genetiskt inflytande variera med *typ av egenskap eller beteende*. (Exempel: En människas längd är mer arvsbestämd än vikt. /.../ Ett annat exempel är logiskt-abstrakt tänkande som är mer ärftligt och mognadsmässigt reglerat än språklig förmåga).
2. I en ”fri” miljö betyder genetiska faktorer förhållandevis mer än i en styrd miljö.
3. I en ”stimulerande” miljö utvecklas arvsanlagen optimalt, medan de hämmas i en ”icke-stimulerande” miljö. (Exempel: Stimulans kan i undervisningssituationer innebära att innehåll och metoder anpassas till enskilda elevers förutsättningar. En mer betydelsefull stimulansfaktor är att bli behandlad som en viktig person, som bli ”sedd” och ”hörd”).

De deltagande personernas medverkan till skolutveckling

Jag har funnit att undersökningens deltagare har en gedigen och ovärderlig erfarenhetskunskap, som de på olika sätt delat med sig av. Genom att tillfråga personer som själva har ASD om deras erfarenheter och dessutom läsa självbiografier – ges möjlighet att försöka förstå vad funktionshindret ASD innebär i praktiken och för den enskilde individen. Det går att finna ett flertal gemensamma nämnare, samtidigt som varje individs erfarenhet är unik. De erfarenheter deltagarna delat med sig av talar för att de upplevt både positiva och negativa situationer i skolan. Bägge dessa erfarenheter är viktiga för att kunna anpassa skolsituationen till elever med ASD. Resultaten talar för att de positiva upplevelser som beskrivs har att göra med den fundamentala känslan av att bli sedd och bekräftad av sin omvärld, vilket gäller för alla människor.

Utifrån ett psykologiskt samspelsperspektiv sker ett känslö- och kunskapsmässigt utbyte mellan individen och den sociala och fysiska miljön, vilket i sin tur styrs av individens behov och motivation av erfarenhetsutbytet i fråga. Utvecklingen förhindras däremot om individen inte är motiverad att handla eller om ingen återkoppling från omgivningen sker (Fischbein och Björklid, 1996).

Jag har funnit en mängd litteratur inom ämnet autism. Symptombeskrivningar och forskning om vad autism innebär, teoretiskt sett, är viktig för att få en förståelse för de erfarenheter som berättas. Jag vill ändå framhålla att ingen teoribaserad lärobok i sig, kan ge förståelse för vad funktionshindret verkligen innebär för en person med ASD. Detta konstateras även av andra forskare. Alin Åkerman och Liljeroth (2002) menar att individens egna upplevelser ger ett verklighetsperspektiv och kan därför aldrig ifrågasättas. Även om individens upplevelser är unika kan de ändå utgöra en viktig del av verkligheten, som i sin tur kan ställas i relation till andra berättelser, teorier eller forskning. På så sätt kan det vi redan vet bli bekräftat samtidigt som möjligheten till ny kunskap och förståelse öppnas. Kuncce och Mesibov (1998) anser att grunden för en anpassning av den pedagogiska miljön ligger i en fördjupad förståelse för funktionshindrets art och den unika elevens sätt att fungera, vilket i sin tur leder till mer realistiska förväntningar och effektivare pedagogik. De båda forskarna hävdar att ett sätt att fördjupa sin förståelse är att ta del av självbiografier och personliga berättelser från personer med HFA/AS. Ainscow (1998) framhåller att ”de pedagogiska utmaningar och erfarenheter som frambringas i mötet med elever som upplever svårigheter i lärandet, kan skapa en ständigt pågående möjlighet att ompröva förbisedda möjligheter, förutsatt att problemet behandlas som ett tillfälle för professionell utveckling och lärande (a.a., s. 16 –17, egen översättning). Westling Allodi (2002) har i sin studie om barns upplevelser av skolan, funnit att barn faktiskt har något viktigt att säga och att barnens erfarenheter har ett stort värde, som kan vara till gagn både för skolan och samhället. Vuxna måste således lyssna med respekt på vad barn och ungdomar har att säga (a.a.).

Sammanfattande diskussion

Denna undersökning utgår i själva verket från det ”omvända” förhållandet i Fischbeins samspelsmodell, genom att startpunkten - undersökningens kärna - ligger i själva ”utfallet”, dvs. resultatet av utbildningsprocessen. Utfallet kan visa sig genom olika faktorer t.ex. vilka kunskaper eleven inhämtat, förändringar i beteende eller attityder, försämrat eller ökat välmående, något som delvis kan skildras genom att belysa hur respondenterna upplevt sin skolsituation retrospektivt. Som tidigare nämnts ses individens utveckling som ett komplext resultat av en mängd faktorer som påverkas av *både* arv och miljön dvs. av en yttre påverkan i en livslång process (Björklid och Fischbein,1996).

Jag har funnit en viktig dimension som jag anser är en ytterligare påverkanskraft för själva ”utfallet” av utbildningseffekten, vilken inte redovisas i Fischbeins samspelsmodell, nämligen *lärarens* egna individuella förutsättningar, vad gäller både arv, miljö och inte minst erfarenheter och professionella kunskaper. Denna dimension visar sig vara en förbisedd faktor och, som jag ser det, en påverkanskraft som faktiskt kan vara avgörande för elevens skolprestationer och inte minst sociala och känslomässiga utveckling. Jag vill i detta sammanhang återkoppla till David som citeras av Sainsbury (2000) som understryker att det viktigaste en lärare som möter en elev med ASD bör veta är att: ”they have the capacity to damage a kid for life...” (a.a., s.76). Med all tydlighet visar resultaten av den här undersökningen att lärarens förhållningssätt, människosyn och kunskaper är oerhört viktiga faktorer för elever allmänhet – och för elever i behov av särskilt stöd i synnerhet.

Även Bronfenbrenner (1989, redovisad i Björklid & Fischbein, 1996) framhåller att individens egenskaper och individvariabler har en avgörande betydelse i samspeletsprocessen. Detta faktum pekar på att lärarens individegenskaper och individvariabler är en viktig påverkansfaktor, som enligt min mening bör tillföras den pedagogiska samspeletsmodellen som redovisades i kapitel 4. (s. 63) konstruerad av Fischbein (Fischbein & Österberg, 2003, s. 178). Jag har av ovannämnd anledning gjort ett tillägg – *Lärardimensionen* – till modellen, som presenteras nedan i figur 6. Denna dimension illustrerar att även lärarens individuella förutsättningar och individvariabler, utgör en påverkanskraft i mötet med eleven. På samma sätt som eleven, har läraren med sig *sina* anlag, erfarenheter, sociala bakgrund, kön, utbildning/kompetens och inte minst sin personliga känslomässiga utveckling och mognad, som kan påverka läraren i samspelet med eleven i undervisningssituationen. Andra faktorer som också kan ha en påverkanskraft är bostadsområde, kamrater, fritidsaktiviteter och etnisk kulturell bakgrund (Fischbein & Österberg, 2003). Goodson (1996, redovisad av Fischbein & Österberg, 2003) framhåller att lärarens egna erfarenheter har betydelse för lärarpraktiken dvs. lärarens praktiska/pedagogiska arbete. Författaren hänvisar till studier från 70- och 80-talen, som visat att lärarens egna erfarenheter från *sin* tid som elev kan var minst lika viktiga som själva lärarutbildningen. Goodson vidgar detta perspektiv genom att hävda följande:

Ett sätt att följa upp denna alternativa tradition inom lärarsocialisationsforskningen skulle vara att vidga studierna till att omfatta alla de socialiserande intryck ur *hela* lärarens liv och erfarenheter, som har formande effekter på hans/hennes yrkesarbete. (s.79.) (Fischbein & Österberg, 2003, s. 226) .

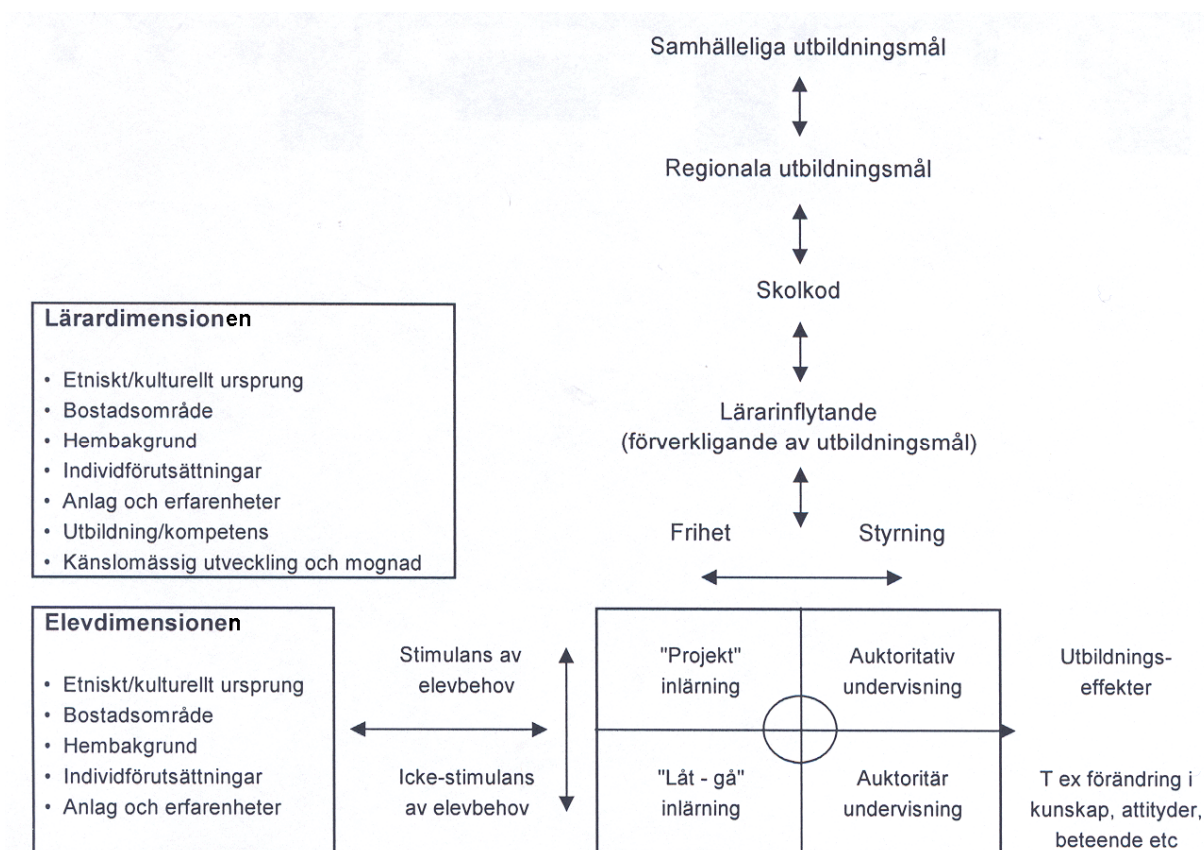
Den nuvarande lärarutbildningen ägnar ingen särskild uppmärksamhet åt den blivande pedagogens emotionella kompetens, menar Normell (2004). Detta leder till att pedagoger inte har de ”verktyg” som behövs för att klara de utmaningar som de möter i skolan, vilket i sin tur försvårar ett mer professionellt arbete och gör dessutom arbetet onödigt betungande. Normell framhåller att det idag ställs andra krav på lärare, på grund av den samhällsomvandling som ägt rum. Framförallt betonar Normell vikten av lärares personliga, framförallt känslomässiga, mognad. Skolans kunskapsmonopol har försvagats och de vuxnas auktoritet i skolan, följer inte längre med tjänsteställningen. ”Den pedagog som har uppnått en rimlig grad av känslomässig mognad blir friare i sin yrkesutövning, mer lyhörd gentemot sina elever och mindre belastad av de emotionella påfrestningar som arbetet i skolan oftast för med sig” (Normell, 2004, s. 10). Likaså krävs en emotionell mognad för att kunna leva upp till de etiska riktlinjer som under de senaste åren utarbetats för både lärare och skolledare. Det krävs dessutom både mod och mognad för att ifrågasätta en kollega eller skolledares handlande. Normell menar att läraryrket ställer krav på tillgång till de verktyg som behövs för att ha möjlighet att leva upp till skolans värdegrund och etiska regler. Goleman (redovisad av Normell, 2004) skriver:”[G]rundläggande etiska ställningstaganden har sin grund i bakomliggande känslomässig begåvning” (a.a., s. 17). En känslomässig mognad måste förvärvas. Den utvecklas inte av sig själv. I skolan sätts elevernas känslomässiga utveckling och mognad i fokus, samtidigt som pedagogens mognad förutsätts. Normell framhåller att:

Kunskaper om vad känslomässig mognad innebär och hur den uppnås menar jag är en lika viktig del av pedagogernas yrkeskompetens som goda ämneskunskaper och en bra pedagogik (a.a., s. 18).

En förutsättning för att pedagoger ska medverka till elevernas emotionella utveckling är att de vuxna som vägleder eleverna själva, uppnått den mognad som de avser att utveckla hos eleverna. Ett sätt att bidra till pedagogernas vidareutveckling, personliga mognad och kompetens är utbildning, fortbildning och inte minst regelbunden handledning.

I följande reviderade modell (figur 6.) har jag således tillfört den ursprungliga modellen (se fig. 1, s. 59), ytterligare en horisontell dimension *Lärardimensionen*, som beskriver att även läraren påverkas av sin personliga individegenskaper och individvariabler, på samma sätt som eleven påverkas av sina. De faktorer som beskrivs i *Lärardimensionen*, kan påverka lärarens inflytande i samspelet med elever – *utöver* de faktorer som finns i den vertikala dimensionen. Denna reviderade modell utgör en ram för den sammanfattande diskussionen. Modellen visar att den vertikala påverkansdimensionen samspelar med de *bägge* horisontella dimensionerna.

Modell för samspelet mellan utbildningsmål lärar- och elevförutsättningar



Figur 6. Modell för samspelet mellan utbildningsmål, lärar- och elevförutsättningar (modifierad efter Fischbein & Österberg, 2003, s. 178)

I fyrfältsrutans (fig. 6) illustreras olika fält, som beskrivs av Fischbein, inom vilka läraren kan röra sig i en undervisningssituation, beroende på bland annat undervisningens innehåll, klassens/gruppens struktur, lärarens egen kunskap, dagsform etc.

Resultaten i den här undersökningen har tydligt visat att en elev med ASD, behöver en strukturerad, förutsägbar, konkretiserad och visualiserad undervisningssituation, och inte minst en god personlig kontakt med läraren. Detta förutsätter i sin tur pedagogens personliga mognad och kompetens, vilket också beskrivits ovan. Om man ser till de olika undervisningssituationer som Fischbein beskrivit i fyrfältsrutan – skulle den optimala och önskvärda undervisningssituationen för en elev med ASD, falla inom ramen för vad Fischbein beskriver som *Auktoritativ undervisning*. Fischbein menar att en lärare oftast rör sig inom alla de olika fälten beroende på olika omständigheter. Det är däremot viktigt att påpeka att när det gäller elever med ASD, är en liknande ”flexibilitet” inte att rekommendera – utifrån vad som framkommit dels utifrån denna studies resultat och dels utifrån den forskning som finns kring ASD. Detta har också antytts av Fischbein och Björklid, genom att de hävdar att individuella och ärftliga förutsättningar ökar i takt med omgivningens minskade styrning. Detta pekar på att en undervisningssituation som präglas av ökad frihet och icke-stimulans – är förödande för elever med ASD. Möjligen skulle resultaten även kunna peka på att den förändring som sker i lärandemiljön vid övergången till högstadiet – på många sätt präglas av en ökad frihet och ett minskat lärarinflytande, vilket i förlängningen visat sig missgynna elever med ASD.

Andra viktiga faktorer som resultaten visat är att elever med ASD ofta har svårigheter att arbeta i grupp. Om grupparbeten är att föredra – måste eleven få hjälp att lära sig detta. Lärandemiljön bör också granskas för att göra den fri från störande stimuli, som ljud, ljus och dofter. Omgivningen måste göras förutsägbar och strukturerad. En tydliggörande pedagogik med visuellt stöd är centralt. Plötsliga förändringar måste undvikas, då eleven behöver tid och förberedelse för nya inslag i vardagen. Elever med ASD måste förberedas inför ”avbrott” i skolans vardag t.ex. friluftsdagar. Dessa elever behöver också stöd under raster och andra ostrukturerade situationer. Några respondenter uttryckte en önskan att elever med ASD, bör få möjlighet att stanna inne under raster, då skolgården ofta utgör en stor påfrestning för dessa elever. Resultaten visade också att det är viktigt att i undervisningssituationen ta tillvara den motivation som finns hos eleven, vilket vanligtvis rör sig inom de intresseområden som eleven har. I resultaten framkom också att ämnen som slöjd, bild och idrott, ofta utgjorde ett problem för deltagarna i denna studie. Framförallt hade det att göra med lärmiljön, men även med motorik och det pedagogiska upplägget. Tydliga och visualiserade läroböcker i övningsämnen och idrott efterlystes. Det visade sig också med all tydlighet att elever med ASD behöver stöd i relationerna till kamrater.

Bronfenbrenners (1979) ekologiska modell belyser det *ömsesidiga samspel* som sker mellan barnet och miljön på olika nivåer. Lagerberg och Sundelin (2003) menar att modellen kan användas som ett verktyg för en djupare förståelse av samspelet mellan barnet, familjen och samhället, med tidsaspekten som en viktig faktor. På *mikronivån* finns barnet med dess biologiska och medfödda egenskaper. Mellan olika mikrosystem, såsom t.ex. familjen, förskola och skola sker ett ständigt samspel. *Mesonivån* innefattar de kontakter som individen har med de olika systemen, och inte minst hur det fungerar. Alla dessa samspelssituationer utövar en direkt och indirekt påverkan på varandra. Omsatta till resultaten som jag funnit i denna studie, är det rimligt att anta att samspelet mellan lärare och elever och elever emellan, har en stark påverkanskraft som förs in och påverkar de olika mikrosystemen. Detta på grund av den ständiga interaktionen som äger rum mellan de olika systemen. En elev som blir mobbad eller kränkt av en elev eller lärare för med sig den negativa erfarenheten in i de andra mikrosystemen som härigenom blir indirekt påverkade. Detta pekar på att t.ex. en lärare eller kamrat, kan utöva en indirekt påverkan på en elevs samspel t.ex. i hemmet (Lagerberg & Sundelin, 2003).

Skidmore (1996) som redovisas av Heimdal Mattson (1998) menar att det finns ett problem inom skolforskning, genom att den antingen ger en bild av skolan som t.ex. effektiv och kompetent eller ineffektiv och inkompetent, inkluderande eller exkluderande dvs. i ett antingen eller perspektiv. Skidmore kritiserar detta perspektiv. När det t.ex. gäller skol-situationen för elever med funktionshinder är detta perspektiv inte tillräckligt som grund för analysera situationen. Granskningen av interaktionen mellan lärare och elever och mellan elever är ofta ett försummat perspektiv på mikronivån. Skidmore hävdar att en annan förbisedd faktor är analysen av de olika krafter som verkar på makronivån – vilka även får genomslag på mikronivån t.ex. olika utbildningsideologier. Varje situation bör enligt Skidmore granskas utifrån en helhet, i sin kontext och med tidsdimensionen som en förändrings- och utvecklingsfaktor som grund. En fördjupad analys av samtliga faktorer som kan ha påverkat resultaten i denna undersökning är inte rimligt utifrån mitt material, vilket inte heller var min avsikt. Det är däremot möjligt att lyfta fram vissa faktorer som resultaten pekat på.

Lagerberg och Sundelin (2003) anser att forskningsresultat även bör granskas utifrån den övergripande *makronivån* i Bronfenbrenners (1979) modell, där man finner de väsentliga förståelseformerna och ideologierna. Dessa tjänar som ett övergripande normsystem för den institutionella ordningen och samhällets utveckling. Bronfenbrenners modell kan fungera som ett tankeverktyg för förståelsen av ideologiska förskjutningar. En väsentlig förskjutning, med relevans för denna studie, är den nya *Lagen om förbud mot kränkning och diskriminering* (Regeringens prop. 2005/06: 38), som kan betraktas som en genuin makrosystemförändring, på samma sätt som lagen om förbud mot aga kom att förändra synen på barn och barns inflytande. På vilket sätt denna nya lag kommer att få genomslag i praktiken återstår att se. Med tanke på vad studiens deltagare erfarit vad gäller mobbning och kränkningar är min genuina förhoppning att lagen kan komma att förändra synen på människors handlande gentemot varandra i allmänhet och i skolan i synnerhet.

All utbildning och undervisning påverkas och är beroende av beslut som fattas och prioriteras både på samhällsnivå och regional/kommunal skolnivå. På mikronivån påverkas interaktionen mellan lärare och elever indirekt av beslut och värderingar som finns på alla nivåer – hela vägen ut i det s k makrosystemet (Heimdahl Mattson, 1998). Denna studie visar att det finns ett stort behov av utbildning och specialiserade kunskaper om autism, i samhället i stort – men framförallt inom den ordinarie grundskolan. Enligt Gillberg och Peeters (2001) krävs följaktligen även skäligen resurser för att kunna genomföra en professionell utbildning och praktisk träning specialiserad på autism. Det vore en självklarhet att resurserna borde ”tilldelas av det politiska etablissemangen. I den meningen kan inte autism reduceras till enbart medicinskt och pedagogiskt problem, utan är i högsta grad ett politiskt problem” (a.a., s. 7).

Fischbein och Österberg (2003) menar att det individualistiska samhälle som vi idag lever i, har inneburit att gemenskap och tolerans fått ge vika för individens valfrihet. I förlängningen kan ett allför individfokuserat perspektiv bli allmänt accepterat, vilket kan medverka till att media lyfter fram mobbning och förtryck av svaga eller avvikande. Detta leder i förlängningen till ett hårt samhälle att leva i. Vi måste därför ställa oss frågan vilka värderingar vi vill förmedla till våra barn och ungdomar? I de styrdokument (t.ex. skollag, läroplaner) vi har för skolan i Sverige, betonas vikten av att varje barn ska få utvecklas utifrån sina förutsättningar, ges möjligheter och en tro på sin egen förmåga i gemenskap med andra.

Men, i de fall då gruppens klimat präglas av konkurrens och tävlan, är risken stor att de barn som inte når upp till skolans mål stängs ute ur gemenskapen och tappar alla tilltro till sin egen förmåga (Fischbein & Österberg, 2003).

Det visar sig med all tydlighet att skolan som institution tydliggör vilka ideologiska trender som är aktuella i samhället, vilket i förlängningen får konsekvenser för hur diskussioner om och bemötandet av elever i behov av stöd - visar sig i praktiken (Helldin, 2002). Den demokratiska värdegrunden, vilken uttrycks i skolans styrdokument som *en gemensam skola för alla* är en *gemensam* handling. ”Rättigheten för alla människor i Sverige att skolan ska acceptera alla precis som de är med alla förtjänster och brister måste ständigt understrykas i en demokratisk skoldebatt.” (Helldin, 2002, s. 15).

Omgivningens bemötande och kunskaper

Det kan vara svårt att inse att en omåttligt verbal person på samma gång kan ha stora svårigheter i samspelet och kommunikationen med andra människor. Det kan således vara både bedrägligt och respektlöst att använda sig själv som måttstock i mötet med andra människor. En av respondenterna ansåg att en ”bra” lärare ska vara ”villig att försöka se saker ur helt andra perspektiv än de vanliga. Inte bara utgå från sina egna tankar och idéer om hur ting kan/ska vara.” Bristen på kunskap och förståelse för människor med ASD, är egentligen det största hindret genom att den bristen också motverkar möjligheten till hjälp (Lögdahl, 1998).

Sainsbury (2000) understryker att elever med ASD inte alltid är de lättaste eleverna att ha i klassen. Samtidigt erbjuder dessa elever läraren möjligheten att verkligen åstadkomma *en viktig skillnad i elevens liv*. En central punkt, som framkom ur de olika berättelserna som Sainsbury redovisat i sin biografi, var att – om det så bara var en lärare som var villig att möta eleven med ASD med insikt och respekt – kunde detta göra en skillnad för elevens hela skolgång och till och med elevens fortsatta liv. På samma sätt kan det motsatta dvs. att möta eleven med ignorans och intolerans, förstöra resterande liv för eleven (a.a.) En lärare har således ett val genom att å ena sidan behandla eleverna respektfullt och bidra till att öka deras självrespekt eller å andra sidan förödmjuka, förlöjligen eller håna eleven i fråga och effekten blir då den motsatta (Taube, 2000). Taube menar att ”det är lärarens uppgift att vägleda *alla* elever i klassrummet så att de lär sig att acceptera andras svagheter och eventuellt bristande förmågor.”

Piagets inflytande på såväl skolans som förskolans pedagogik har troligtvis bidragit till generaliseringen kring barns utveckling av tänkandet. Piaget betraktar den mentala utvecklingen som en individuell konstruktion, men lämnar den idag vedertagna kunskapen om människans utveckling ur ett samspeleperspektiv därhän. Den psykologiska synen på interaktion låter oss förstå att all utveckling förhindras om individen inte får respons från omgivningen eller saknar motivation till att handla (Björklid & Fischbein, 1996). Piagets teori att barnet måste uppnå en viss fysiologisk mognad för att kunna bilda begrepp inom bestämda mentala nivåer – kommer på kollisionskurs både med interaktionistiska samspelsteorier och dagens kunskap om att vissa människor kan ha en ojämn begåvningsprofil, däribland personer med ASD. Överfört till skolans pedagogiska vardag finns således en risk att pedagogisk personal utgår från ett ”bundet” utvecklingsschema, vilket kan omöjliggöra förståelsen för de komplexa sambandet med en begåvningsprofil som inte följer den gängse ”teorin”.

Som tidigare beskrivits (s.11ff.) finns en rad särbegåvningar som troligen befunnit sig inom autismspektrat, t.ex. Albert Einstein, Vincent van Gogh, Ludvig Wittgenstein, Amadeus Mozart (Grandin & Duffy, 2004, s. Viii). De flesta av dessa personer har också vittnat om en mödosam skolgång, men mot alla odds nått lysande framgångar inom sina specifika intresseområden. Frågan är om vi inte riskerar att förlora en viktig ”begåvningsresurs” genom att förbigå att anpassa den pedagogiska miljön till den enskilde individens behov. Numera vet vi att personer med ASD tänker annorlunda och att de har vissa svårigheter i samspelet med omgivningen. Vad som inte får försummas är personens starka sidor.

Om begåvningen finns är en person med autism ofta excellent inom sitt område. Jag tror att det krävs ett visst mått av autistiskt tänkande för att skapa nya tankemodeller, att kunna gå utanför det traditionella tänkandet. (Lögdahl, 1998, s.208).

Det är dock otvivelaktigt ledarskapet som är avgörande för det klimat som skapas i en grupp, vilket i förlängningen påverkar möjligheterna för elevernas lärande och optimala utveckling (Fischbein & Österberg, 2003). Attwood (2000) menar att ”den viktigaste punkten är klasslärarens personlighet och läggning, samt deras tillgång till resurser och stöd.” (a.a, s. 201). Då den ”normala” sociala reaktionen i vissa fall uteblir från elever med HFA/AS, kan följden bli att även skickliga pedagoger kan börja tvivla på sin kompetens. Trots detta är det av största vikt att ”hålla kvar” empatin, förståelsen och respekten för eleven. Föräldrar, personer med HFA/ AS och professionella hävdar, enligt författarna att nyckeln till att eleven ska lyckas i skola och senare arbetsliv ligger i omgivningens bemötande och framförallt vad gäller lärarens omsorg och trovärdighet gentemot eleven. Hans Asperger själv betonade att en effektiv undervisning för elever med HFA/AS, innebär att ge instruktioner:

in a cool and objective manner without being intrusive *and* that genuine ”care and kindness” as well as ”true understanding” were needed as the children *often show a suprising sensivity to the personality of the teacher* [egen kursivering] (1994/1991, p. 48, redovisad i Kuncce & Mesibov, 1998).

Fischbein och Österberg (2003) citerar Carlsson (2001) som hävdar att ”särskilt ungdomar som riskerar att hamna i svårigheter, är beroende av att ha en personlig och positiv relation till läraren.” (a.a., s 181). Detta konstaterar även Broberg et al. (2003) som anser att ”en personlig relation lärare - elev, som karakteriseras av ”omtanke, parad med ett skolklimat som gör det tydligt vad som förväntas av eleven, och som förmedlar förväntningar på eleven att lyckas, är den bästa gåvan skolan kan ge” (a.a., s. 82) Sammantaget kan relationen mellan lärare och elev betraktas som en avgörande och viktig faktor för elevens framgång och välmående i skolan. Normell och Malm (2004) föreslår en rad punkter för att ”främja lärarnas personliga mognad och kompetens”. Detta för att skapa, upprätthålla och avsluta goda relationer, vilket i sin tur leder till att förbättra den psykosocial arbetsmiljön i skolan och inte minst gynnar elevernas möjligheter till lärande och utveckling. Författarna föreslår bland annat:

1. Orienterande samtal

- Den som antagits till lärarutbildning erbjuds 8 – 10 samtal med en psykoterapeut, med syftet att undersöka motiven till yrkesvalet och ges möjlighet att sina egna starka och svaga sidor i relation till de krav som ställs på läraryrket.

2. Grupphandledning

- En mindre grupp kollegor träffas kontinuerligt tillsammans med en särskilt utbildad handledare, med syftet att reflektera över vad som händer i det vardagliga arbetet. I en handledningssituation ges möjlighet att utveckla sin proffessionalitet och dessutom få stöd i krävande arbetssituationer.

Normell och Malm föreslår även:

- Praktiska övningar för att utveckla pedagogens empatiska förmåga,
- Utökade kunskaper med utgångspunkt i modern forskning om hur grupper fungera och hur man själv fungerar i grupp.
- Fortbildning i modern utvecklingspsykologi, t.ex. affektteori, identitetsutveckling.

När det gäller elever med ASD krävs därutöver, som tidigare nämnts, även goda kunskaper om funktionshindret, förståelse och kunskaper om individuell anpassning av pedagogik och miljö. Även i detta sammanhang kan professionell handledning vara ett sätt att utveckla pedagogens kunskaper om förhållningssätt och inte minst funktionshindrets karaktär .

Elever med ASD, kan enligt vissa lärare skapa ”merarbete”, för att de inte ”hinner med” de andra elevernas tempo, men det kan även vara så att eleven snabbt gör klart sina uppgifter med påföljden att eleven blir uttråkad. En vanlig åtgärd är att placera eleven i en stödundervisningsgrupp, vilken inte alltid är anpassad till deras behov. Sainsbury (2000) har funnit att det vanligaste skälet till placeringen oftast handlar om ”systemets” behov, inte elevens egna behov - något som även ökar risken för stigmatisering och att elevernas status sjunker avsevärt. Det är också vanligt att blanda elever med olika behov av stöd i specialklasser, vilket kan få förödande effekter. Ett alternativ till den ordinarie skolformen är, enligt Sainsbury specialskolor för elever med ASD, vilket kan ha en positiv effekt för eleven genom att de får träffa andra med liknande sätt att fungera och lära (a.a.). Sainsbury (2000) citerar en flicka med AS, Karen som blev placerad i en specialklass för känslomässigt störda barn, i en skola i ett annat distrikt, vilket krävde att Karen fick åka skolskjuts. Hon berättar:

.../ The bus was a nightmare of my life. Tossed together were developmentally disabled kids, mentally retarded kids, major big time behavior challenges of kids, ADD/ADHD kids, plain vanilla emotionally disturbed kids – some of these were teenagers – and me. We were all together in this circus tent being sent somewhere, we felt, because we were so defective that even our home districts couldn't deal with us, and this was manifested in the rage, the fights and obcenities that were a regular part of the ride (Sainsbury, 2000, s. 40)

Hur vi handlar, planerar pedagogiska planer, terapier eller behandlingar beror av vilket synsätt vi valt. Ur ett maktperspektiv är det alltid den svagare individen som i slutänden har den lägsta påverkanskraften, och är mer eller mindre underkastad det rådande paradigmet som råder över makten att definiera den svage partens behov eller problem (Eliasson, 1995). Helldin (2002) refererar till Habermas (1995) som menar att en avgörande faktor för framgång i samhället är att kunna ”iscensätta sig själv” dvs. att kunna ”tala för sig”, göra sig hörd, planera sin framtida väg och handlingar.

Enligt detta resonemang kan en läroplan som ställer krav på dessa förmågor, vilket i viss mån läroplanens betygsmål gör, försvaga möjligheten till framgång i samhället. En annan konsekvens av utvecklingen i samhället är att medborgaren av idag avkrävs en högre kompetens än tidigare. Den hårdnande konkurrensen medför att personer med funktionshinder uppdagas och slås ut, vilka tidigare lyckats finna sin egen plats i tillvaron. Brister som tidigare kanske inte uppmärksammades under ett helt liv, blir numera uppenbara. Lindstrand (1998) pekar även på tendensen att politiker och tjänstemän i en alltmer trängd ekonomi, tycks anpassa sina åsikter till den rådande situationen. Ur ett historiskt perspektiv kan man se tydliga likheter med folkskolans tillkomst, då problemen helt lades på individnivå. Mycket talar för att detta synsätt är på återtåg, om än i en ny språkdräkt. Dagens skola ”sorterar” och värderar utifrån vårt övergripande samhällssystem som norm.

Samtidigt kommer samhället även i framtiden att behöva en mängd olika kompetenser – kanske fler än vi kan föreställa oss. Och varför skulle då inte skolan kunna vara en plats där de olika kompetenserna får utrymme *och* möjlighet att utvecklas?

Reflektion över arbetet

Inför denna studie blev jag tvungen att välja litteratur ur en ansenlig mängd som finns inom området autism, vilket varit nödvändigt för att kunna skapa en överskådlighet i materialet. Den intresserade läsaren kan söka fördjupad kunskap i den refererade litteraturen.

Med utgångspunkt i ett övergripande perspektiv, på makroplanet, kan denna undersökning utmytna i frågor om hur vi vill att skolan ska se ut och fungera i framtiden. Vilken människosyn och värdegrund visar sig i den praktiska verkligheten? På vem eller vilka vilar ansvaret för att förverkliga en skola där alla elever får utvecklas utifrån sina egna förmågor och ges det stöd som de behöver? Ett förebyggande arbete kan inte nog poängteras i detta sammanhang. Följande metafor av Green (2003) är övertygande: ” En livräddare som håller koll på vattnet behöver inte hoppa i och rädda människor särskilt ofta.” (a.a., s. 108)

Förslag till fortsatt forskning

En stor del av studiens deltagare har upplevt kränkningar och mobbning både från lärare och elever. Det finns därför skäl att vidare undersöka detta faktum utifrån olika perspektiv. Några förslag vore att jämföra om det finns skillnader, vad gäller förekomst av mobbning och kränkningar mellan gruppen av elever med ASD och elever i allmänhet. En annan fråga som väckts under läsandets gång är förekomsten av mobbning i relationen lärare – elever. Litteraturen som berör mobbning och kränkningar utgår oftast från att fenomenet enbart finns i interaktionen mellan elever, trots att Skolverkets attitydundersökningar påvisat att förekomsten av mobbning och kränkningar från lärare till elever är högre än elever emellan. En annan kontroversiell fråga rör också frågan om *varför* lärare kränker och mobbar elever? Vilka faktorer kan ligga till grund för att en lärare ”går över gränsen” till vad som är acceptabelt både lagligt sett och inte minst ur ett etiskt perspektiv. Framförallt vore det av största intresse att undersöka vad som kan förbättra situationen. Kanske ligger en del av svaret och inte minst ansvaret hos lärarutbildningen? Kanske ligger en annan del av svaret i den *vertikala* dimensionen i Fischbeins samspelsmodell (s. 108) dvs. påverkansdimensionen, där verksamhetens målsättningar formuleras och iscensätts.

Jag kan också se behovet av att granska skolans styrdokument, framförallt skolans olika kursplaner i förhållande till de krav som ställs på elever med olika funktionshinder. Frågor som: Hur beskrivs de kvalitativa kursplanemålen och vilka krav ställs på individens förmågor i förhållande till t.ex. funktionshindret autism? Detta skulle kunna ge ytterligare en dimension till de relativa handikappbegreppet dvs. att handikapp uppstår i relation till de krav som ställs på individen och individens förutsättningar.

Slutord

Även om skolan i sin retorik bekänner sig till principen om att ha ”ett särskilt ansvar för de elever som av olika anledningar har svårigheter att nå målen för utbildningen” (Lpo-94, s. 6), kan den vara mer eller mindre förankrad i praktiken, vilket denna studies deltagare vittnat om. Ord blir inte tomma och innehållslösa förrän de missbrukas. Det är därför viktigt att inte förlora sig i orden och glömma att fråga sig vilka värden som egentligen finns *i praktiken*.

Den människosyn som finns i praktiken är inte alltid den som formuleras i ”vackra” ord (Eliasson, 1995). Det handlar om lärarens och organisationens förhållningssätt, människosyn och kunskapssyn. I skolan måste alla ta sitt ansvar så att inte någon skall få lära sig att de inte duger eller ”passar in” i vårt utbildningssystem. Det är viktigt att människor, eller organisationer, ”tas på orden” när de talar om vårt ansvar för de ”som tjänar minst på systemet”. Vårt ansvar måste bli till en förebild i *handlingar* i skolans allmänna praxis. Om ord och kunskap inte översätts till praktisk handling är de enbart en abstraktion – en teori. För att bli användbar måste teorin förankras och utvärderas genom erfarenheter. Några av dessa erfarenheter har delgivits oss genom den här studiens deltagare. Elever med funktionshinder måste tidigt få rätt bemötande och få hjälp att utveckla sina starka sidor. Samtidigt måste miljön anpassas så att elevernas möjligheter och krav från omvärlden inte står i motsats till varandra.

Jag vill avslutningsvis återkoppla till studiens titel, med ett tänkvärt citat av en respondent, som belyser vikten av den djupare förståelsen i mötet med elever med ASD:

”Du ska INTE tro att hans känslor syns i ansiktet, men dom FINNS”

Till dig som möter dessa elever, vill jag därför åter påminna om: *Ditt* bemötande, förhållningssätt och kunskaper om funktionshindret är grunden för elevens framtid. Tänk på att *du* har en möjlighet att verkligen åstadkomma *en viktig skillnad i elevens liv*.

Referenser

- Ainscow, M. (1998). Would it work in theory? Arguments for practitioner research and theorising in the special needs field. In C. Clark, A. Dyson, & A. Millward (Eds.), *Theorising Special Education*. (pp. 7-20). London: Routledge.
- Alexandersson, M. (1994). *Metod och medvetande*. Göteborg: Acta Universitatis Gothoburgensis.
- Alin Åkerman, B. (1995). *De första sju åren, En helhetsyn på barns utveckling*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Alin Åkerman, B. & Liljeröth, I. (2002). *Autism – möjligheter och hinder i ett undervisningsperspektiv*. Umeå: Specialpedagogiska institutet.
- Allan, J., Brown, S. & Riddell, S. (1998). "Permission to speak? Theorising special education inside the classroom." I Clark, C., Dyson, A. & Millward, A. (Eds.) *Theorising Special Education*. London: Routledge. pp. 21-31.
- Alvesson, M. & Sköldberg, K. (1994). *Tolkning och reflektion – vetenskapsfilosofi och kvalitativ metod*. Lund: Studentlitteratur.
- American Psychiatric Association. (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (4th ed.). Washington, DC. Author.
- Axeheim, K. (1999). *En annan verklighet – om barn med autism*. Stockholm: Sama förlag AB.
- Bailey, J. (1998). Medical and Psychological models in special education. I Clark, C., Dyson, A. & Millward, A. (Eds.) *Theorising Special Education*. London: Routledge. pp. 44-60.
- Baron-Cohen, S. & Howlin, P. (1993). "The theory of mind deficit in autism: some questions for teaching and diagnosis." I Baron-Cohen, Tager-Flusberg, H. & Cohen, D.J. (Eds.) *Understanding other minds. Perspectives from autism*. New York: Oxford University Press.
- Bengtsson, J. (1998). *Fenomenologiska utflykter*. Göteborg: Daidalos AB.
- Björklid, P. & Fischbein, S. (1996). *Det pedagogiska sampelet*. Lund: Studentlitteratur.
- Bell, J. (2000). *Introduktion till forskningsmetodik*. Lund: Studentlitteratur.
- Brattberg, G. (1999). *Enastående. Självbiografisk berättelse om livet med högfungerande autism*. Stockholm: Värkstaden AB.
- Broberg, A. (2003). *Klinisk barnpsykologi: utveckling på avvägar*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiment by nature and design*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Brownell, M T (2001). Steven Shore: Understanding autismspectrum – What teachers need to know. *Intervention in School & Clinic, Vol. 36, Issue 5*, 1-7.
- Carlander, F. (1999). *Från fritidens pedagog till hjälplärare: En studie av hur yrkesrelationer mellan fritidspedagoger och lärare konstitueras i integrerade arbetslag* (opublicerat manus ; kap 5).
- Carlsson, S.G, Hjelmqvist, E. & Lundberg, I. (Red.). (2000). *Delaktig eller utanför, Psykologiska perspektiv på hälsa och handikapp*. Umeå: Borea Bokförlag.

- Cohen, L & Manion, L. (1994). *Research methods in education*. Fourth Edition. London: Routledge.
- Dahlgren, S-O. (2002). *Why does the bus stop when I am not getting off?* Department of Psychology, Göteborgs University: Göteborg.
- De Clercq, H. (2005). *Mamma, är det där ett djur eller en människa?* Stockholm: HLS Förlag.
- Edman, O. (Red.). (2005). *Jag är ändå jag*. Stockholm: Cura Bokförlag AB.
- Eliasson, R-M. (1995). *Forskningsetik och perspektivval*. Lund: Studentlitteratur.
- Eriksson, B., Lindberg, O., Flygare, E. & Daneback, K. (2002). *Skolan – en arena för mobbning – en forskningsöversikt och diskussion kring mobbning i skolan*. Skolverket. Stockholm: Liber AB.
- Fischbein, S. (1992). Samspel mellan individförutsättningar och miljöpåverkan i individens utveckling. P. Björklid & S. Fischbein (Eds.). *Individens samspel med miljön*. Stockholm: HLS Förlag.
- Fischbein, S. & Österberg, O. (2003). *Mötet med alla barn – ett specialpedagogiskt perspektiv*. Stockholm: Förlagshuset Gothia.
- Freeman, B.J., Cronin, Pegeen, Candela & Pete. "Asperger Syndrome or Autistic Disorder?" *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*. Volö. 17, Issue 3 (2002).
- Gerland, G. (Red.). (1998). *En riktig människa*. Stockholm: Bokförlaget Cura AB.
- Gerland, G., Hartman, G. & Larsson, S. (2003). *Autism – svårigheter och möjligheter*. Stockholm: Specialpedagogiska institutet Läromedel.
- Gillberg, C. (1999). *Autism – och autismlikande tillstånd hos barn, ungdomar och vuxna*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Gillberg, C. & Ehlers, S. (1998). "High-Functioning People with Autism and Asperger Syndrome." I E. Schopler, G –B. Mesibov & L. J. Kuncz (Ed.) *Asperger syndrome or High-functioning autism?* (pp 79-106) New York: Plenum Press.
- Gillberg, C. & Peeters, T. (2002). *Autism. Medicinska och pedagogiska aspekter*. Stockholm: Cura Bokförlag och utbildning AB
- Grandin, T. & Duffy, K. (2004). *Developing Talents. Careers for Individuals with Asperger Syndrome and High-Functioning Autism*. Shawnee Mission, KS: Autism Asperger Publishing Company.
- Grandin, T. & Scariano, M. (1994). *Genom dörrar. Vägen från autism till ett självständigt liv*. Stockholm: Liber.
- Grandin, T. (1995). *Thinking in pictures – and other reports from my life with autism*. New York: Doubleday. c1995.
- Grant, K. "My Story" *Focus on Autism & Other Developmental Disabilities*". Vol. 15, Issue 4. (Winter2000).
- Greene, R. (2003). *Explosiva barn*. Stockholm: Bokförlaget Cura AB.
- Heerey, E.A., Capps, L.M, Keltner, D. & Kring A.M. "Understanding Teasing: Lessons From children With Autism". *Journal of Abnormal Child Psychology*. Vol.33, No.1, (February 2005). pp 55-68.

- Heimdahl Mattson, E. (1998). *The school Situation of students with Motor Disabilities. Interaction of Individual Prerequisites an Environmental Demands*. Stockholm: Institute of Education, Department of Special Education, 1998. HLS Förlag.
- Helldin, R. (2002). *Specialpedagogik och sociala problem i gymnasieskolan*. Lund: Studentlitteratur.
- Helldin, R. (2002). *Specialpedagogisk forskning i ett omvärldsperspektiv*. Stockholm: Skolverket.
- Hoffmann, M (1999) Läs- och skrivsvårigheter. ”Det är en så liten grej – som gör så mycket”. *Tre gymnasieungdomars upplevelser av sina läs- och skrivsvårigheter under skoltiden*. Examensarbete. 1999: 44. Falun: Högskolan Dalarna.
- HSFR. (1999). *Etik. Forskningsetiska principer för humaniora och samhällsvetenskap*. Humanistisk-samhällsvetenskapliga forskningsrådet. Uppsala: Produktion Ord & Form AB.
- Holmqvist, M.(1995). *Autism. Uppfostran, undervisning och förståelse för personer med extremt atomistisk omvärldsuppfattning*. Lund: Pedagogiska institutionen, 1995.
- Hurlbutt, K. & Chalmers, L. ”Adults with Autism Speak Out: Perceptions of Their Life Experiences”. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*. Vol. 17, No. 2 (summer 2002). pp. 103-111.
- Hwang, P. & Nilsson, B (2003). *Utvecklingspsykologi*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Jacobsen, P. (2005). *Understanding How Asperger Children and Adolescents think and learn. Creating manageable Enviroments fo As Students*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Jackson, L. (2002). *Miffon, nördar och Aspergers syndrom*. Stockholm: Cura Bokförlag och utbildning AB.
- Jerlang, E. (2003). Jean Piagets teori om intelligensen. I Jerlang, E. (Red.) *Utvecklingspsykologiska teorier* (pp. 231-276). Stockholm: Liber AB.
- Johannessen, K. (1988). Tankar om tyst kunskap. *Dialoger 6*. Stockholm 1988.
- Juul, J. & Jensen, H. (2003) *Relationskompetens i pedagogernas värld*. Stockholm: Runa Förlag.
- Juvonen, J., Graham, S. & Schuster, M.A. (2003). ”Bullying Among young adolescents: The strong, the Weak, and the Troubled.” *Pediatrics, Vol. 112, No 6, pp1231-1237*.
- Kristiansen, S. (2000). *Att förklara autism. Myt och verklighet i autisms idéhistoria*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Kunce, L. & Mesibov, G-B. (1998). ”Educational Approches to High-functioning Autism and Asperger Syndrome.” I E. Schopler, G –B. Mesibov & L. J. Kunce (Ed.) *Asperger syndrome or high-functioning autism?* (pp 227-261) New York: Plenum Press.
- Lagerberg, D. & Sundelin, C. (2000).: *Risk och prognos i socialt arbete med barn – Forskningsmetoder och resultat*. Stockholm: Gothia.
- Lpo-94 (1994). *Läroplaner för det Obligatoriska Skolväsendet*. Stockholm: Utbildningsdepartementet.
- Lögdahl, C. (1998). *Mänsklig mångfald eller hur verkligheten kan forma kartan*. I G. Gerland (Red.), *En riktig människa* (pp 205 – 221). Stockholm: Bokförlaget Cura AB.

- Mandre, E. (2002). *Vårdmiljö eller lärandemiljö? – om personer med autism inom vuxenpsykiatri*. (Doktorsavhandling. Nummer 1:2002) Lunds tekniska Högskola, CERTEC; Avdelningen för rehabiliteringsteknik. Institutionen för designvetenskaper. Lund.
- Mandre, E. (1998). Terapi eller pedagogik? Reflektioner kring autism. I G. Gerland (Red.), *På förekommen anledning – om människosyn, "biologism" och autism* (pp. 15-60). Stockholm: Cura Bokförlag och utbildning AB.
- Mandre, E. (1999). *Från observation till specialpedagogisk design. Pedagogikens möte med psykiatri*. (Licentiatuppsats nr.2:1999). Lunds tekniska högskola: Certec.
- de Monchy, M., Pijl, J. S & Zandberg, T. "Discrepancies in judging social inclusion and bullying of pupils with behavior problems". *European Journal of Special Needs Education*. Vol. 19, No. 3, (oct2004). pp. 317-330.
- Nordgren, M (2000). *Jag avskyr ordet normal. Vuxna med Aspergers syndrom*. Stockholm: Cura Bokförlag och utbildning AB.
- Normell, M. (2004). *Pedagogens inre rum – om betydelsen av känslomässig mognad*. Lund: Studentlitteratur.
- Normell, M. & Malm P. (2004). Personlig mognad – en del av lärarkompetensen. *Lärarnas Tidning*, nr 19, s. 39.
- Nylander, L. (1998). En förälders synsätt. I Gerland, G. (Red.). (1998) *På förekommen anledning- om människosyn, "biologism" och autism*. Stockholm: Cura Förlag.
- Peeters, T. (1999). *Autism. Från teoretisk förståelse till praktisk pedagogik*. Stockholm: Liber AB.
- Petterson, A. (2004). När lärare mobbar. *Lärarnas tidning*, nr 11-12. S. 16-18.
- Portway, S. (2005). "Do you know I have Asperger's syndrome? Risks of non-obvious disability". *Health, Risk & Society*. Vol. 7, Issue 1, 2005, pp. 73-83.
- Randall, P. & Parker, J. (1999). *Supporting the Families of Children with Autism*. West Sussex, England: John Wiley & Sons Ltd.
- Regeringens proposition 2005/06: 38. Trygghet, respekt och ansvar – om förbud mot diskriminering och annan kränkande behandling av barn och elever*. Stockholm: Regeringskansliet
- Salamancadeklarationen och handlingsram för undervisning av elever i behov av särskilt stöd. (1996). *Svenska Unescorådets skriftserier* nr. 4.
- Salminen-Karlsson, M. (1994). *Att berätta och tolka liv. Metodologiska problem i nyare life history-forskning*. Linköping: Institutionen för pedagogik och psykologi, 1994.
- Schäfer, M., Korn, S., Smith, P.K, Hunter, S.C., Mora-Mercán, J.A., Singer, M.m & van der Meulen, K. (2004). "Lonely in the crowd: Recollections of bullying" *British Journal of Developmental psychology*. Vol. 22, 2004, pp. 379-394.
- Scherling F-M: (2004). *Pestens tid*. Stockholm: Författares Bokmaskin.
- Shore; S. (2003). *Beyond the wall. Personal experiences with Autism and Asperger syndrome*. Shawnee Mission, Kansas; Autism Asperger Publishing Co.
- Shäfer; S. (1996). *Stjärnor linser och äpplen – att leva med autism*. Stockholm: Cura Bokförlag och utbildning AB

- Sigsgaard, E. (2004). *Utskälld*. Stockholm: Liber AB.
- Skolverket (2005) *Skolverket analys av faktorer inom skolsektorn som påverkar möjligheterna att uppnå de handikappolitiska målen*. Dnr: 1884 Stockholm: Socialdepartementet.
- Skolverket (2004). *Yngre elevers attityder till skolan 2003*. Rapport nr. 256: Stockholm
- Skrede, K. & Tornes, K. (Red.). (1983). *Studier i kvinnors livsløp*. Oslo: Universitetsforlaget, 264-286.
- Smith Myles, B. & Simpson, L. "Effective Practices for Students With Asperger Syndrome". *Focus on Exceptional Children*". Vol. 34, Number 3 (2001).
- Demokratiutredningen*. SOU 2000:1. Stockholm: utbildningsdepartementet.
- FUNKIS – funktionshindrade elever i skolan*. SOU 1998: 96. Stockholm: utbildningsdepartementet.
- Svenska Uneskorådet (2001). *Salamancadeklarationen och Salamanca +5*. (Svenska Uneskorådets skriftserie, 1/2001.) Stockholm: Utbildningsdepartementet.
- Svensson, P-G. & Starrin, B. (1996). *Kvalitativa studier i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur
- Szatmari, P. (1998). Differential Diagnosis of Asperger Disorder. I E. Schopler, G –B. Mesibov & L. J. Kuncze (Ed.) *Asperger syndrome or High-functioning autism?* (pp 71-76) New York: Plenum Press.
- Trost, J. (1997). *Kvalitativa intervjuer*. Lund: Studentlitteratur.
- Trost, J. (2001). *Enkätboken*. Lund: Studentlitteratur.
- Viktigare lagar & förordningar – inför årskiftet 2005/2006*. Stockholm: Regeringskansliet
- Ward, M & Alar, N. "Being Autistic Is Part of Who I Am". *Focus on Autism & other Developmental Disabilities*. Vol.15, Issue 4 (Winter2000). P 232,4p.
- Westling-Allodi, M. (2002). "Childrens experiences of school: narratives of Swedish children with and without learning difficulties." In *Scandinavian Journal of Educational research*. Vol.46, No 2 (2002) pp. (181-2005).
- WHO (1993). *International Classification of Diseases and Disorders (ICD-10)*. Geneve: WHO, 1993.
- Wing, L. (1998). *Autismspektrum. Handbok för föräldrar och professionella* . Stockholm: Cura Bokförlag och utbildning AB.
- Wing (2000). Past and Future of Research on Asperger Syndrome. I A.Klin, F.R. Volkmar & S. Sparrow (Eds.); foreword by M. Asperger Felder. *Asperger Syndrome* (pp. 418- 432). New York: Guilford Press.
- Williams, D. (1993). *Ingen ingenstans: en autistisk flickas självbiografi*. Stockholm: Forum.
- Wärneryd, B. (1990). *Att fråga*. Statistiska centralbyrån Stockholm: Gotab.

Uppslagsverk

Nationalencyklopedin. NE.se (060502)

Bilaga 1.

Tabell Autism – diagnoskriterier enligt DSM – IV

A. Totalt sex (eller fler) poster från (1), (2) och (3), med minst två från (1) och en vardera från (2) och (3):

1. Kvalitativt nedsatt förmåga till social interaktion, vilket visar sig på minst två av följande sätt:

- (a) Påtagligt bristande förmåga att använda varierande icke-verbala beteende såsom ögonkontakt, ansiktsuttryck, kroppshållning och gester som ett led i den sociala interaktionen.
- (b) Oförmåga att etablera karaktärsrelationer som är adekvata för utvecklingsnivån. Brist på spontan vilja att dela glädje, intressen eller aktiviteter med andra (till exempel visar inte, tar inte med sig eller uppmärksammar inte andra på sådant som är av intresse).
- (c) Brist på social eller emotionell ömsesidighet.

2. Kvalitativ nedsättning av kommunikationen, vilket visar sig på minst ett av följande sätt:

- (a) Försening eller total avsaknad av verbal språkutveckling (ej tillsammans med försök att kompensera genom alternativa kommunikationssätt, som gester och mimik).
- (b) Ho individer med adekvat tal, en markant nedsättning av förmågan att inleda och uppehålla en konversation med andra människor.
- (c) Stereotyp och repetitivt språkbruk eller idiosynkratiskt språk.
- (d) Avsaknad av varierad spontan låtsaslek eller socialt härmande lek som motsvarar utvecklingsnivån.

3. Begränsade, repetitiva och stereotypa mönster i beteende, intressen och aktiviteter vilket tar sig minst ett av följande uttryck.

- (a) Omfattande fixering vid ett eller flera stereotypa och begränsade intressen som är abnorma i intensitet eller fokusering.
- (b) Oflexibel fokusering vid specifika oändamålsenliga rutiner eller ritualer.
- (c) Stereotypa och upprepade motoriska manér (till exempel vifta eller vrida händerna eller fingrarna, komplicerade rörelser med hela kroppen).
- (d) Enträgen fascination inför delar av saker.

B. Försenad eller onormal funktion inom minst ett av följande områden med början före tre års ålder:

(1) Social interaktion

(2) Användning av språket i social kommunikation

(3) Symbol- och fantasilek.

c. Störningen kan inte snarare hänföras till Retts syndrom eller disgenerativ störning.

Ur Gillberg & Peeters (2001) Autism; medicinska och pedagogiska aspekter. (s. 37 f.)

Bilaga 2.

Tabell Aspergers syndrom – diagnoskriterier enligt DSM – IV

- A. Kvalitativt nedsatt förmåga till social interaktion, vilket visar sig på minst två av följande sätt:**
- (1) påtagligt bristande förmåga att använda icke-verbala beteenden såsom ögonkontakt, ansiktsuttryck, kroppshållning och gester som ett led i den social interaktionen
 - (2) oförmåga att etablera kamratrelationer som är adekvata för utvecklingsnivån
 - (3) brist på spontan vilja att dela glädje, intressen eller aktiviteter med andra (t.ex. visar inte, tar inte med sig eller uppmärksammar inte andra på sådant som är av intresse)
 - (4) brist på social eller emotionell ömsesidighet
- B. Begränsade, repetitiva och stereotypa mönster i beteende, intressen och aktiviteter vilket tar sig minst ett av följande uttryck:**
- (1) omfattande fixering vid ett eller flera stereotypa och begränsade intressen som är abnorma i intensiteten eller fokusering
 - (2) oflexibel fixering vid specifika, oändamålsenliga rutiner eller ritualer
 - (3) stereotypa och upprepade motoriska manér (t.ex. vifta eller vrida händerna eller fingrarna, komplicerade rörelser med hela kroppen)
 - (4) enträgen fascination inför delar av saker
- C. Störningen orsakar klinisk signifikant nedsättning av funktionsförmågan i arbete, socialt eller andra viktiga avseenden**
- D. Ingen klinisk signifikant försening av den allmänna språkutvecklingen (t.ex. enstaka ord vid 2 års ålder, kommunikativa fraser vid 3 års ålder)**
- E. Ingen klinisk signifikant försening av den kognitiva utvecklingen eller i utvecklingen av åldersadekvata vardagliga färdigheter, adaptivt beteende (utöver social interaktion) och nyfikenhet på omgivningen i barndomen**
- F. Kriterierna för någon annan specifik autismspektrumstörning i utvecklingen eller för schizofreni är inte uppfyllda**

Bilaga 3.

Tabell Infantil autism – diagnoskriterier enligt ICD – 10 (WHO, 1993)

- Avsaknad av någon kliniskt signifikant generell försening i språklig eller kognitiv utveckling
- Diagnosen förutsätter att enstaka ord ska ha uttalats vid två års ålder eller tidigare och att kommunikativa fraser har använts vid tre års ålder eller tidigare.
- Förmåga att klara sig själv, adaptivt beteende och nyfikenhet på omgivningen under de tre första åren ska logga på en nivå som överensstämmer med normal intellektuell utveckling.
- Den motoriska utvecklingen kan emellertid vara något försenad, och motorisk klumpighet är vanlig (dock inget nödvändigt diagnostiskt kriterium).
- Isolerade speciella talanger, ofta relaterade till onormala intressen och sysselsättningar, är vanliga, men krävs inte för diagnos.
- Kvalitativa avvikelser i ömsesidig social interaktion (samma kriterier som för autism).
- Begränsade, upprepade och stereotypa beteendemönster, intressen och aktiviteter (samma kriterier som för autism).

Bilaga 4.

Tabell Aspeger– diagnoskriterier enligt ICD – 10 (WHO, 1993)

- Avsaknad av någon kliniskt signifikant generell försening i språklig eller kognitiv utveckling
- Diagnosen förutsätter att enstaka ord ska ha uttalats vid två års ålder eller tidigare och att kommunikativa fraser har använts vid tre års ålder eller tidigare.
- Förmåga att klara sig själv, adaptivt beteende och nyfikenhet på omgivningen under de tre första åren ska logga på en nivå som överensstämmer med normal intellektuell utveckling.
- Den motoriska utvecklingen kan emellertid vara något försenad, och motorisk klumpighet är vanlig (dock inget nödvändigt diagnostiskt kriterium).
- Isolerade speciella talanger, ofta relaterade till onormala intressen och sysselsättningar, är vanliga, men krävs inte för diagnos.
- Kvalitativa avvikelser i ömsesidig social interaktion (samma kriterier som för autism).
- Begränsade, upprepade och stereotypa beteendemönster, intressen och aktiviteter (samma kriterier som för autism).

Frågor inför skriftlig intervju med personer med HFA/AS

- 1) Är du man /kvinna?
- 2) Din ålder?
- 3) Vilken utbildning har du?
- 4) Berätta om något speciellt minne från din skolstart?
- 5) Vilken hjälp fick du under skolåren 1-3?
 - t.ex. assistent, speciallärare /specialpedagog, hjälpmedel?
- 6) Hur upplevde du den hjälp du fick under skolåren 1-3 ? Vad var bra eller dåligt?
- 7) Berätta om någon speciell situation eller minne från skolåren 1-3. Hur upplevde du den?
- 8) Skalfråga
- 9) Vilken hjälp fick du under skolåren 4-6?
 - t.ex. assistent, speciallärare /specialpedagog, hjälpmedel?
- 10) Hur upplevde du den hjälp du fick under skolåren 4-6? Vad var bra eller dåligt?
- 11) Berätta om någon speciell situation eller minne från skolåren 4-6. Hur upplevde du den?
- 12) Skalfråga
- 13) Vilken hjälp fick du under skolåren 7-9 ?
 - t.ex. assistent, speciallärare /specialpedagog, hjälpmedel?
- 14) Hur upplevde du den hjälp du fick under skolåren 7-9? Vad var bra eller dåligt?
- 15) Berätta om någon speciell situation eller minne från skolåren 7-9. Hur upplevde du den?
- 16) Skalfråga

Allmänna frågor om din tid i grundskolan

- 17) Berätta hur du upplevde lärarens/ lärarnas bemötande under skoltiden? Ge gärna något exempel.
- 18) Hur har du upplevt dina klasslärares kunskaper om ditt funktionshinder?
- 19) Hur tycker du att en bra lärare ska vara?
- 20) Berätta hur du upplevde dina kamrater i skolan?

- 21) På vilket sätt har du upplevt att ditt funktionshinder påverkat kontakten med dina klasskamrater?
- 22) Vilka situationer och uppgifter har varit svårast för dig i skolan?
(t.ex. matsituation, grupparbeten, speciella skolämnena, skolmiljön, lov, friluftsdagar)
- 23) Hur har du upplevt att ditt funktionshinder påverkat dina möjligheter att lära i skolan?
- 24) Har du blivit mobbad i skolan? I så fall berätta hur och vad som skulle kunnat förhindra det?
- 25) Har du haft några specialintressen? Har du fått arbeta med dem i skolan?
- 26) Vilka lektioner tycker du har fungerat bäst för dig?
- 27) Hur tycker du att en bra klassrumsmiljö ska vara?
- 28) Hur upplevde du miljön utanför klassrummet (t.ex. korridorer, skolgård, matsal, gymnastiksal)? Beskriv gärna med något exempel.
- 29) Om du fick gå om grundskolan – vad är det viktigaste du skulle vilja ändra på för att du skulle få det bättre i skolan?
- 30) Är det något som du vill tillägga som du tycker är viktigt?
- 31) Får jag återkomma till Dig med eventuella följdfrågor? Ja/Nej

Tack för din medverkan! Dina svar är mycket värdefulla!



Missivbrev

Information till Dig som deltar i skriftlig intervju – enkät, om Dina upplevelser av grundskoletiden

Hej!

Mitt namn är Monika Hoffmann och jag studerar till specialpedagog vid Lärarhögskolan i Stockholm. Under detta läsår kommer jag att skriva en D-uppsats, som examensarbete. Syftet med studien är att undersöka hur personer med högfungerande autism /Asperger syndrom har upplevt sin tid i grundskolan. I studien ingår även personliga erfarenheter från självbiografier, där andra personer med HFA/AS skrivit i böcker om sina erfarenheter av sin skoltid. Min förhoppning är att dessa samlade erfarenheter kommer att bidra till en utveckling av pedagogiken och miljön i grundskolan, så att skolan i framtiden skall bli bättre på att möta **alla barn och ungdomar**. I studien kommer ca 10 personer att skriftligen intervjuas.

Enligt tidigare information till Dig via e-post, medsänder jag nu i bifogad fil, den skriftliga intervjun/enkäten med frågor till Dig om Dina upplevelser av Din tid i grundskolan. Dina svar är **mycket värdefulla** och kommer att vara till stor hjälp för skolpersonal och även andra som möter personer med högfungerande autism/Asperger syndrom i skolan.

Dina uppgifter kommer att vara helt konfidentiella, dvs. ingen annan än jag kommer att veta att det är Du som har svarat på frågorna. Det är bara jag som har ditt namn genom Din e-postadress. Då alla uppgifter samlats in kommer e-postadresserna på den skriftliga intervjun/enkäten att förstöras. Den information som samlats in kommer att redovisas i studien, på ett sätt så att ingen kommer att veta vem som svarat på frågorna.

Du har självklart rätt att säga nej om Du inte vill vara med.

Har Du svårt att skriva dina svar – så får Du gärna ta hjälp av någon med det.

Om Du har några frågor kring studien eller om frågorna jag ställt till dig så får Du gärna kontakta mig via e-post eller telefon.

Jag vore glad om du kunde besvara mina frågor så snart Du kan, men **senast 23 december 2005**.

Tack på förhand för Din medverkan!

Vänliga hälsningar

Monika Hoffmann

Tele: 0250-40398 (säkrast kvällstid)

e-post: monika.hoffmann@telia.com

Respondentsvar

4. Berätta om något speciellt minne från Din skolstart?
Svarsalternativ
glad, brann för skolan
Det jag minns är att jag inte kände mig bekväm med så många barn omkring, visste ej vad jag förväntades göra på rasterna, på lektionerna var jag en monsterelev (med den tidens mått), förstod aldrig vad klasskamraterna tyckte om mig egentligen - det var några tjejer som drog med mig på olika saker vilket jag trodde var vad man skulle göra (obs inget bus eller så)
Mitt minne var att vi fick börja med att sjunga psalmer
Oj, det var länge sen. 1962 närmare bestämt. Så jag har nog glömt det mesta. Jag gick på en liten skola på landet med bara två klassrum. Det gjorde att alla kände alla och det var nog den bästa tänkbara miljön för mig. Om jag hade bott i en stad hade nog problemen varit mycket värre.
Har inget speciellt minne, men jag tyckte nog det var skrämmande och ville helst inte.
Det var en mulen höstdag, Mamma höll mig i handen, och vi gick dit, det var två minuters promenad. På våren, innan alltså, samma år, hade vi haft "skolmognadstest", allihopa i skolbespisningens stora sal. Vi skulle bl. a. rita ett hus.
Jag var längst. Vi var utomhus och ropades upp. Jag hade kort blommig klänning och knästrumpor. (jag gillade inte klänningar). Liten skola med bara en klass i varje ålder. Vi var en liten klass. 16 eller 17 stycken tror jag. Jag bodde mycket nära skolan.
Jag var väldigt nervös. Tror jag hade ont i magen. Vid lunchen skulle vi gå två och två till "matbespisningen". Jag ville hålla en flicka i handen. Jag tyckte om henne för att hon hade fräknar, antagligen för att jag själv var lite fräknig. Men hon ville inte; kanske förstod hon att jag var konstig.
kommer inte ihåg
Jag minns uppropet när jag för första gången var i skolan. Mamma var med, och när fröken ropade mitt namn, kunde jag inte få fram ett ja. Fröken ropade det en gång till, och då svarade mamma. Jag skämdes, för alla andra svarade.
Jag minns en skolgård med massa folk. Kände mig vilsen.

5. Vilken hjälp fick Du under skolåren 1-3 (lågstadiet)? - t ex. assistent, speciallärare /specialpedagog, hjälpmedel.
Svarsalternativ
assistent i 2:an, inga hjälpmedel
Eftersom jag fick min diagnos efter fyllda 45 var sådant aldrig aktuellt
Jag hade en speciallärare i ettan eftersom jag hade svårt att skilja på två bokstäver
Eftersom diagnosen AS inte fanns på 60-talet, så fanns det ingen speciell hjälp. Det var inte heller aktuellt med specialklass/specialundervisning eftersom jag var bra i de flesta skolämnena. Jag har senare fått veta att en av tjejerna i klassen som var min bästa kompis, också hade fått i uppdrag av klassläraren att hålla ordning på mig.
Vad jag minns så fick jag ingen hjälp. Jag hade fortfarande ingen diagnos, även om en läkare hade gjort ett uttalande om att jag hade DAMP-svårigheter. Lärarna ansåg att jag inte behövde varken diagnos eller mer hjälp än de andra barnen. Jag deltog i de grupper som fanns för barn som hade läs- och skrivsvårigheter trots att det inte var där mina problem låg; där vissa saker i undervisningen gick igenom långsammare, men det var nog bara i första klass. Jag minns en gång att min lågstadielärare skällde ut mig inför hela klassen för att jag inte förstod ett matematikproblem i boken. I gymnastiken var det lite annorlunda, jag fick delta i en mindre grupp en gång i veckan utöver den vanliga gymnastiken med den klass man gick i, pga. att jag hade väldigt svårt att orientera mig i gymnastiksalen, förstå instruktionerna och hantera de andra barnen samtidigt som man skulle utföra en uppgift. I den mindre gruppen tyckte jag nog att det kunde vara givande, för där hade läraren tid till oss allihop och man fick öva på specifika saker som man tyckte var svårt. När jag hade gymnastiklektion med den vanliga klassen fortsatte problemen som tidigare. Innan jag började skolan hade jag gått på någon sorts dagisverksamhet där vi barn någon gång i månaden fick vara i en gymnastiksal och ha lektion, men lärarna där tillät inte mig vara med eftersom jag inte förstod instruktioner de gav dem, så jag fick sitta och titta på medan de andra barnen hade gymnastik. Det har tyvärr präglat mig under hela skoltiden till en negativ syn på att just delta i gymnastiken, även om det förstås har varit många andra problem också.

Forts. föregående svar
Inte många lärare har velat ta sig tid att till exempel förklara spelregler för innebandy varje gång det stod det på schemat, och eftersom mitt korttidsminne är och alltid har varit dåligt så kunde inte jag memorera det till nästa lektion och det slutade istället med att jag gjorde självmål, passade till fel person i laget etc och därmed irriterade mina klasskamrater och till viss del min lärare.
Ingenting. Den "hjälp" jag hade BEHÖVT, hade varit ifall jag tilldelats MYCKET mer kvalificerade läseböcker, redan från början, eftersom jag kunnat läsa i flera år, när jag började. Att jag "mainstreamades" NERÅT, kunskapsmässigt, gjorde det SÅ tråkigt, att jag busade på lektionerna, vilket naturligtvis bestraffades. Om Fröken gett mig något RELEVANT att läsa, hade hon ju sluppit ha några som helst bekymmer med/för mig.
Talpedagog
Ingen, hade ingen diagnos
fick ingen hjälp blev mobbad slagen av en lärare
Jag fick ingen särskild hjälp i klass 1--2. Till vårterminen i klass 3 flyttades jag till en annan skola och till en klass med bara 7 pojkar i. De andra var vilda och jag som var mycket stillsam stack av och blev mobbad. Den enda hjälp jag minns var att jag fick gå tillsammans med magistern på rasten, han var rastvakt.
Klarade inläringen utan problem. Fick dock psykologhjälp för att jag inte deltog socialt på rasterna. Psykologen testade mig och fann att jag verbalt var på en 15-årings nivå.
Ingen. Jag hade inte diagnos då och klarade mig bra rent teoretiskt.

6. Hur upplevde Du den hjälp Du fick under skolåren 1-3? Vad var bra eller dåligt?
Svarsalternativ
bra för den tidens vetande om handikappet, men i övrigt dålig erfarenhet
se föregående svar
I allmänhet var hjälpen bra
Se ovan. Tack vare att det inte fanns någon diagnos, blev jag heller inte särbehandlad mer än nödvändigt. Jag tror detta var bra. Jag upplevdes nog som lite udda, med specialintressen och så. Men det hade nog varit värre om jag haft diagnos.
Jag uppskattade den hjälp skolan försökte ge gällande gymnastiken, men i övriga ämnen hade jag behövt betydligt mer hjälp för att hänga med i lektionerna. Det hade varit bättre om de hade gjort den väldigt mycket tydligare, såsom exempel med gymnastiken: att skriva ner vissa grundläggande regler för olika spel. Min mamma och moster fick istället hjälpa mig mycket utanför skoltid med att lära mig gångertabellerna och annat som ofta hörde till just matematiken.
Det enda som jag verkligen STORTRIIVDES med, vid det dagset, var när vi började få BETYG. För om man, som jag, har "låg intuitiv social förståelse", BEHÖVER man en feedback som är TYDLIG.
Det var OK att vara där. Men det var inte roligt att det bara var jag som gick hos talpedagog. Minns inte om jag blev retad men jag var tvungen att gå ifrån under skoltid och det var långt borta på andra sidan skogen.
Dåligt var att jag inte fick mer stöd i relationerna till klasskamraterna. Klassföreståndaren tycktes inte förstå att jag hade problem, antagligen för att själva skolarbetet gick bra för mig. I stället hade hon stor tolerans gentemot en klasskamrat som också hade problem, men sådana som mer drabbade andra. Han var tyvärr klassens "ledare" som kunde se till att de flesta andra fick en fientlig och föraktfull inställning gentemot mig. Nackdelen var att hon ville "hjälpa" honom genom att inte säga ifrån. Större hjälp hade varit om hon kunnat "sätta gränser". Bättre för både mig och honom. Men då krävs också att läraren har stöd från arbetsgivaren (gentemot till exempel föräldrar som inte tycker om när man säger ifrån när deras barn bär sig elakt åt). På engelsklektionerna däremot såg lärarinnan till att skapa en lugn och inte stökig studiemiljö. Kanske var det därför jag klarade mig så bra i skolan i USA sedan.
dålig att man blev mobbad o att man gick i förstora klasser o att alla klasser åt samtidigt i matsalen jobbigt på rasterna
Det var naturligtvis bra att jag skyddades mot de andra pojkarna, men ingen visste ju att jag hade Asperger. Diagnosen var ju okänd då.
Jag ville vara för mig själv i min egen värld. Hade vunnit på att ha mer med andra att göra.
7. Berätta om någon speciell situation eller minne från skolåren 1 – 3. Hur upplevde du den?
Svarsalternativ
kul i början, var älskad av de flesta tjejer, men mobbad av pojkarna

Fröken var ute ett tag från lektionen, en pojke ställde till med nåt och när fröken frågade vem det varit viftade jag med handen och berättade villigt, alltså jag skvallrade men förstod inte att det var fel gentemot klassen utan tyckte det var självklart man/jag skulle tala om sanningen. Efteråt blev jag utskälld på rasten av klasskamraten med flera och det lärde mig att inte göra om det men inte förrän jag blev medveten om aspergerpersonligheten förstod jag till fullo det sociala fel jag begått. Och än i dag tycker jag att man ska i princip alltid tala om sanningen när någon frågar men förstår på ett annat plan att det för med sig konsekvenser vilket man kanske vill undvika.

Det var under en tekningslektion i trean. Jag ritade fel och läraren tog min teckning och skulle visa den för klassen som ett dåligt exempel hur man inte skulle göra.

Klasskompisarna tyckte det var udda att min bästa kompis var tjej. Jag hade nog inte samma förståelse som de andra för hur man bör/föväntas vara. Jag var inte med i det vanliga killgänget. Hade också svårt med t.ex. fotbollsreglerna. Jag trodde att man fick bollen i tur och ordning och blev förbannad när det aldrig blev min tur! Jag hade en känsla - som jag kunnat sätta ord på först nu i vuxen ålder - att de andra barnen visste något som jag inte visste. Att de hade någon sorts "regelbok" som inte jag hade något ex av. Jag undrade också hur de hade lärt sig alla regler.

Det enda som jag minns riktigt specifikt är när min lärare som jag hade under hela lågstadiet en dag när jag stod framme hos henne och skulle få hjälp med något jag höll på med och hon utbrister "Godmorgon yxskaft!". Troligtvis lyckades hon inte förklara för mig hur jag skulle göra och tappade sedan tålmodet. Som så pass liten tycker man ju inte illa om sin lärare, men uppmärksamheten som drogs till mig från eleverna runt ikring var nog jobbigast just när det hände och även att läraren ju är en sådan person som faktiskt ska hjälpa en, vilket ju var tvärtom vad hon gjorde. Jag minns inte alls vad som hände efteråt att hon sagt det hon sa, jag tror att jag aldrig berättade för någon vad hon sa till mig. När jag tänker tillbaka på händelsen nu så känns det ju så fel eftersom hon säkerligen var en av de lärarna som hävdade att jag absolut inte behövde mer hjälp än de andra barnen i klassen. Hon var inte den bästa person att förklara för mig hur man skulle göra, helt klart.

Jag minns starkast 6-juni-firandet i första klass. Det brann i ett hus i närheten av firandet och fröken tog med oss dit. Jag drömde mardrömmar om det huset i många år. Jag "brände" i drömmen ner hus efter hus som jag kände till. Min mor var jätte arg på fröken som visat oss en brand... Jag drömmer fortfarande om brinnande hus. Men inte lika ofta.

Ett annat minne var att jag inte fick vara med på klassens jätteteckning. Alla skulle rita olika figurer (människor) från någon historia i Bibeln, och sen skulle de klistras på ett jättepapper. Min gubbe hade för stort huvud så fröken, så den fick inte vara med.

Ett bra minne var att skolan var liten och att det var en skog bakom. (det var innan mobbingen börjat på riktigt, så jag vågade leka i skogen fortfarande)

En lektion när klassföreståndaren lät eleverna härja fritt en stund i klassrummet. Tanken var väl att man skulle få rasa av sig och sedan bli desto lugnare. Det var en mycket obehaglig upplevelse att ovannämnda klasskamrat kunde slå mig mitt i klassrummet utan att läraren ingrep, eftersom jag kände mig helt fredlös.

Den extremt kalla vintern 1941/42 gick jag i första klass. En gång gick jag in i en port för att värma mig. Jag kom för sent och fröken frågade varför. Jag förklarade sanningsenligt, varpå fröken sa: "Varför tror du att alla de andra inte kom för sent?" Jag skämdes men vet inte i dag om hon trodde det var svepskäl eller bara ville pika mej för att jag gav efter för min frusenhet. En pojke skulle ju vara okänslig.

Jag minns bara att jag blev utkörd i korridoren en gång utan att riktigt förstå varför.

Jag kommer ihåg att jag var den enda som vägrade åka på skolresor utan mamma. Fick hon inte ligga kvar så satt hon hos mig tills jag somnat, sen pendlade hon och var tillbaka igen när jag vaknade.

9. Vilken hjälp fick Du under skolåren 4-6 (mellanstadiet)? t ex. assistent, speciallärare /specialpedagog, hjälpmedel?

Svarsalternativ

ingen hjälp alls, tycktes bråkig och inåtvänd vara slö

Jag fick ingen hjälp

Samma hjälp som innan med gymnastiken, men nu tillsattes även en matematikgrupp med lite långsammare tempo för ca 5-6 elever. Minns dock inte om det var en speciallärare eller en vanlig lärare. Jag tror vi använde en del andra material, förutom matematikbok och jag fick en lättare bok, som var för lägre årskurs, att träna mig i hemma. Jag fick ta del av vissa matematikspel, men det var fortfarande svårt. Mamma och moster var fortfarande dem som fick traggla mest med mig för att gängertabeller etc skulle fastna.

Jag gick om fyran, så det är fyra år som jag gick i mellanstadiet, men det var först i den andra fyran som jag fick börja i den mindre matematikgruppen. Den läraren jag hade i första fyran var inte alls uppmärksam på vilka svårigheter jag hade så som jag minns det.

Forts. föregående svar
I andra fyran använde alla eleverna mycket mer material som var mer pedagogiska för inläring, så där trivdes jag bättre, gjorde mycket mer framsteg och började bygga upp ett självförtroende eftersom jag för första gången verkligen insåg att jag faktiskt kunde klara av de uppgifter jag fick. Läraren var även mycket mer förstående och lyssnade på min mamma när hon försökte beskriva mina problem. Den andra fyran var något mindre elever i också, så det var lite lugnare i den klassen.
Ingenting. Dock gladde jag mig åt, att de intellektuella kraven var högre, på mig som elev. Och att vi fick betyg, i massor av steg, på varenda skrivning, samt till jul och sommar. Vi fick betyg i skalan C, BC, B-, B, B+, Ba -, BA, Ba +, AB-, AB, AB+, a-, a, A. Det var tider!
Minns inte om talpedagogen fortsatte på mellanstadiet
Ett hjälpmedel som jag fick av mina föräldrar var en klocka med både analog urtavla och digitala siffror. Den hade både timer, stoppur och kunde pipa en gång i timmen (chime). Jag kunde också ställa in alarm så att den pep när jag skulle ta medicin, vilket jag behövde göra flera gånger om dagen. Sådana klockor var inte så vanliga bland mina jämnåriga (det här var runt 1980).
fick ingen hjälp blev mobbad sexan fick jag hoppa över som jag blev mobbad och fick hoppa till sjuan fick ingen hjälp på lektionerna
Inga pedagogiska hjälpmedel fanns ju den tiden. Men jag gick ju i en sorts specialklass tre terminer i klass 3--4. Jag gissar att man hade konstaterat att jag hade koncentrationssvårigheter. I så fall var det ju inte fel att jag kom i en liten klass, för där kan ju lärare lära känna varje elev bättre. Mot slutet av klass 4 tenderade jag in i läroverk, det var våren 1945. Jag kom inte in utan placerades i en vanlig klass i en tredje skola (jag bodde i Stockholm och där var det gott om skolor att välja på). Jag gissar nu att det berodde på att jag hade svårt att minnas detaljerna i en uppläst historia jag skulle återberätta. Jag fick ingen särskild pedagogisk hjälp. Våren 1946 tenderade jag till Norra Latin och kom in. Jag kände mig annorlunda eftersom jag var ett år äldre än de flesta. Mobbingen var fruktansvärd och ingen lärare gjorde något mot den, ordet var inte ens uppfunnet.
Specialgymna med bollträning som hjälpte mig att öva upp min motorik. Det har jag nytta av än idag.
Ingen diagnos = ingen hjälp.

10. Hur upplevde du den hjälp Du fick under skolåren 4-6? Vad var bra eller dåligt?
Svarsalternativ
för det mesta bra.
Hjälp med t.ex. regler i olika idrotter och teoretiska kunskaper i övningsämnen som de andra redan hade eller inte behövde för att de kunde lära sig av situationen. Varför finns det inga läroböcker i slöjd eller gymnastik??
Den lilla hjälp som gavs, gav väldigt mycket mest för att bygga upp mitt självförtroende men det hade nog ändå behövts mer för att jag längre fram skulle kunna hantera matematik som jag alltid haft väldigt svårt för. Jag trivdes bra med att gå i en mindre matematikgrupp och den mindre gymnastikgruppen men jag upplevde den vanliga gymnastiken fortfarande som väldigt jobbig och just när jag kom upp i mellanstadiet så började jag med att inte vilja vara med alls, råka glömma gymnastikkläderna hemma med flit, eller låtsas som att jag inte hade dem med mig, trots att jag hade det, eller säga att jag hade ont i magen och därmed inte kunde vara med på lektionen. Hade jag med mig gymnastikkläder och var ombytt så drog jag mig oftast undan med en ursäkt om att jag behövde gå på toaletten och försökte stanna inne i omklädningsrummet tills läraren kom och hämtade mig. Jag gjorde allt för att slippa vara med.
Jag tycker än idag att skolan under denna tid och lågstadiet la väldigt mycket för ansvar på min mamma att jag skulle lära mig det jag behövde. Så mycket bråk och irritation på varandra som det har varit över matematikläxor som jag inte förstod, skulle varken hon eller jag behövt ta hemma. Det är skolans sak att lära ut, så det var väldigt dåligt av skolan att vägra mig extra hjälp som jag faktiskt skulle ha behövt och att de även vägrade i att delta i ett steg mot att jag skulle få en diagnos.
Det som var bra var när jag började i andra fyran att både rektor, min lärare från första och andra fyran, min mamma och jag samlades för ett möte och där försökte hitta vad man kunde göra för att försöka underlätta undervisningen för mig. Dock hade mer kunnats göra även under de åren, men det var i alla fall lättare att hänga med i undervisningen i skolan.
Jag gick hela tiden i årskurs 1-6 i en tvåparallellig låg-och mellanstadieskola, två minuter hemifrån. Det fina med den, var att skolklockan ringde in och ut, vi höll tider, vi höll schemat, jag hade samma skolkamrater ända t.o.m. nian, vi hade bänk-och-bord i ett, alltså en möbel utan stolkrap. Borddelen lutade, så det var ergonomiskt korrekt skrivställning, i kombination med den vinkelräta stoldelen. Varje elev hade SIN bänk i SITT klassrum, och förvarade böckerna DÄR, inte i något stressframkallande skåpelände i någon slamrig centralhall (Det fick vi inte förrän i gymnasiet).

Bra var att klassföreståndaren kunde sätta sig i respekt och hålla ordning i klassen, utan att det slog över och så att han blev otrevlig.
dålig
Se punkt 7 om klass 4. Klass 5 och läroverkets klass 1 var uruselt. Jag hade bara en vän, min grannpojke, i klass 5. I klass 1 i Norra Latin var det en enda pojke som var vänlig mot mig, och jag blev så tacksam att jag skänkte honom min cykel. Jag var mobbad inte bara av ett gäng killar på rasterna utan också psykiskt mobbad av matteläraren eftersom jag var så dålig i matte.
Jag hade behövt hjälp med slöjden. Jag var inte intresserad och lärde mig ingenting där. Samtidigt var jag inte olydig nog att skolka från den.
11. Berätta om någon speciell situation eller minne från skolåren 4-6? Hur upplevde du den?
Svarsalternativ
mobbing, svåra är inombords än idag
min klasslärare kommenterade min uppsyn och sittställning på klassfotot och det inför hela klassen vilket jag tog väldigt illa vid mig och minns än i dag, kände mig negativt utpekad. Annars minns jag att jag tyckte bra om läraren. Han brukade också vid utdelning av rättade prov alltid nämna först att, ungefär: "ja, som vanligt var Jeanette förstås bäst med alla rätt/48 av 50 möjliga och sen har vi...." Jag kände det alltid som om det var MITT FEL att jag var så bra/duktig och det sättet han sa det på gjorde mig inte stolt, tvärtom jag krympte i bänken och kände de andras avundsjuka blickar och tankar. Han pekade ut mig på ett obehagligt sätt, jag har alltid velat hålla en låg profil och än mer efter de åren.
PÅ gymnastiken skulle alla gömma mina kläder
Här finns det massor att berätta. Jag var naiv och lättlurad, gick t.ex. med på att vada i en vattenpöl med skor och strumpor på för 10 kronor - som jag aldrig fick. Det var aldrig klasskompisarna som drev med mig så utan det var barn från andra klasser. Jag förstod inte vad det var att vara förälskad/tycka om en tjej. Det fanns en tjej på skolan som var handikappad, jag tyckte synd om henne och trodde att det var det som var att vara förälskad. Jag vågade aldrig ta kontakt med henne, men gick omkring med hennes namn skrivet på jackan (vilket hon kanske upplevde som mobbing från min sida - hon kände sig kanske inte så attraktiv med sitt handikapp och trodde kanske att jag drev med henne). Det märkliga var att ingen vuxen ifrågasatte mitt beteende. Blev väldigt nervös för nya situationer. När det t.ex. var idrottsdag och jag skulle hjälpa en lärare trodde jag inte att jag skulle våga gå dit. Jag minns faktiskt inte hur jag gjorde, om jag var hemma och var sjuk eller om jag gick till slut. Det var samma skola och samma lärare som vanligt, men en ny situation. Jag tyckte det var jättejobbigt.
Utöver skolan så spelade jag fiol och i första fyran så höll jag ett kortare föredrag om lite fiolhistoria och spelade även några låtar inför den klassen, vilket uppskattades mycket av eleverna, så det bidrog ännu mer till att höja mitt självförtroende. Jag blev glatt överraskad av att eleverna tyckte om att höra mig spela och de bad mig även spela några fler låtar än jag hade tänkt. Jag tyckte det gick bra att hålla det lilla föredraget och jag hade lärt mig allt jag skulle säga utantill.
Jag stod ofta för mig själv på skolgården och täljde på en pinne med min fick-kniv. Det var en perfekt pausaktivitet. Det hade jag INTE fått idag. Jag var INTE mobbad. Utom en gång i sexan, när skolan var slut för dagen. Då jagade halva klassen mig över skolgården och kastade småsten på mig, därför att jag inte var socialdemokrat. Jag var mer förvånad än rädd. Är dom inte kloka, tänkte jag. Det övertygade mig inte heller, för jag har aldrig röstat på socialdemokraterna.
mobbing. massor av gånger. jag var tvungen att gå hem varje matrast och gå ut med hunden (vi bodde ju så nära) jag tyckte om hunden men inte att det blev så stressigt med maten. Olika lärare varje år. Jag gillade bara en av dem. jag var bra på att sjunga och valdes ut att följa med högstadiets kör på en musikturné i flera städer. ensamt i bussen eftersom jag inte kände någon på högstadiet. och de retade mig ganska mycket för att jag bara gick i sexan, men så länge vi sjöng och stod på scen var det kul. Det var inte så populärt i min klassen heller när jag kom tillbaka. man ska inte vara bra på något som inte alla är bra på ...
När en klasskamrat knuffade ner mig från taket på ett högt lekhus så att jag gjorde illa foten, och de som stod runt omkring (andra i min klass) bara skrattade. Jag hade faktiskt trott att de skulle visa medkänsla om jag någon gång skulle göra mig riktigt illa.
fick sitta över flera gånger för jag inte åt maten eller klarade av att rita av hela geografikartan
Jag minns att min klasslärare blev sur på mig när jag rättade faktafel från hans sida. Han kunde inte ta det utan tyckte att jag "hackade på honom". För mig handlade inte om honom utan om fakta.

13. Vilken hjälp fick Du under skolåren 7-9 (högstadiet)? - t ex. assistent, speciallärare /specialpedagog, hjälpmedel.
Svarsalternativ
ingen hjälp alls, var bara "stökig" enligt lärarna.
Ingen hjälp
Det fanns möjlighet att vintertid slippa vara med på gymnastiken och åka skidor i stället. Jag tog alla sådana chanser så att jag skulle slippa konfronteras med de andra eleverna. Gymnastik var mitt sämsta ämne.
När jag började i högstadiet så fick jag först gå i en mindre klass med speciallärare, men de konstaterade snabbt att jag var för bra på vissa saker för att ha nytta av att gå där, så jag fick börja i en större klass nästan på en gång. Där fanns ingen sådan hjälp, men i mitten av åttan så startades en grupp för elever som hade svårare med matematik. Den blev dock full fort och läraren hann inte med alla alltid.
Ingenting. Men det var bra att vi fick välja lätt eller svår matte, lätt eller svår engelska, tyska eller franska, samt att det fanns massor av alternativa inriktningar i nian.
Jag valde svår matte, svår engelska, tyska, och 9 g (=gymnasieförberedande).
nej, snarare tvärtom. jag ansågs kunna allt ... och skulle därför inte få hjälp med det jag behövde hjälp med. Och jag var bra på att dölja vad jag inte kunde.
Jag läste t.ex. aldrig böckerna. (inte tidigare heller) jag lyssnade på lektionerna. Och gissade en massa.
När jag kom som ny elev fick jag en fadder eller liknande, som visade mig tillrätta. En sådan hade varit bra även i Sverige.
ingen alls fick sparkar ryggen knivar i ryggen råkton frågade dom har ni sparkat henne självklart sa dom nej men ingen kunde förklara varför jag inte kunde sitta ner för jag hade så ont dom skadade min rygg är opererad två gånger har fortfarande problem med ryggen i dag
Mitt sjunde skolår gick jag ju i tvåan i läroverk. Det åttonde fick jag gå om tvåan därför att jag hade underbetyg i matte och historia. På den tiden fick man ingen hjälp om man inte kunde svara, läraren utgick ifrån att man inte läst på läxan. Det nionde året gick jag i läroverkets klass 3.
Ingen hjälp alls. Ibland mådde jag dåligt och gick till skolsköterskan. Tvångstankar/OCD debuterade. Hade 5:or i alla teoretiska ämnen men klarade inte av de praktiska ämnena. Lärarna i t.ex. slöjd brydde sig inte. Förstår inte hur jag orkade.
Ingen diagnos = ingen hjälp

14. Hur upplevde du den hjälp Du fick under skolåren 7-9? Vad var bra eller dåligt?
Svarsalternativ
mobbades jättehårt, och ville bara ta livet av mej
Jag tror ingen var medveten om att det var något speciellt med mig. Inte jag själv heller.
Otillräcklig och ibland rent ut sagt onödig. Lärarna i matematikgruppen byttes ut ofta och var inte alls duktiga själva på matematik, kunde inte förklara på ett bra sätt så att man kunde hänga med i undervisningen. Det kändes som att jag förlorade ett och ett halvt års viktig matematikundervisningen pga inkompetenta lärare. Mot slutet av nian så lades dessutom gruppen ner och vi blev tvungna att igen ha lektioner med oförstående lärare och elever som var mycket duktigare. Det var bra att gymnastikgruppen tillsattes men de gjorde ingenting direkt för att främja mitt intresse och öka förståelsen till varför man skulle ha gymnastik, så det fortsatte att vara en pina även om den nu inte tog över allt för mycket för att jag skulle kunna hantera lektionerna.
borde fått hjälp med att lära mig hur man lär sig saker. Inte bara att kopiera saker utan verkligen lära sig saker. Jag var bra på att kopiera. Och att rabbla saker utantill. Därför märkte ingen att jag inte kunde lära mig saker som jag inte såg eller hörde någon göra.
Bra var all uppmuntran, uppskattning och tolerans jag fick från lärare och andra elever. Mindre bra var den starka tidspresen, även mellan lektionerna, och nedskrivandet av de som kom för sent så att de som fått för många förseningar antecknade, blev avstängda från skolan.
dålig dom tog inte ens hänsyn till att jag behövde sitta långt fram för jag ser dåligt o alla dessa klassrum man skulle byta i för varje ämne kom jämt fel
Dåligt, för jag fick ju ingen hjälp.
Jag kunde behövt hjälp att lära mig de praktiska momenten. Laborationer tog jag mig igenom genom att låta en kompis göra mesta jobbet. Han var otålig och ville sätta igång och experimentera innan läraren hunnit förklara färdigt. Jag var mer eftertänksam och tillbakadragen. Det är jag än idag. Det är en egenskap som hindrar mer än den hjälper, känner jag.

15. Berätta om någon speciell situation eller minne från skolåren 7-9? Hur upplevde du den?
Svarsalternativ
kommer ej ihåg någonting jag vill delge direkt
Jag hade alltmer dragit mig undan klasskamraterna (utom en tjej som var mycket blyg hon med) och stod helst ensam på rasterna vid en vägg och stirrade rakt fram och väntade på att tiden skulle gå till nästa lektion. Ibland hittade några killar i klassen mig och försökte med verbala tillmälen få mig att reagera vilket jag aldrig gjorde och det fick dem att bli frustrerade och jag upplevde det hela mycket obehagligt och förstod inte varför de inte kunde lämna mig ifred. Ibland kunde jag gömma mig på rasterna på det översta våningsplanet där inga lektionsalar fanns men till kapprummet var jag ju tvungen att gå för att hämta böcker i skåpet och det var alltid med viss rädsla jag tog mig dit, killar bråkade och det var högljutt. Till matsalen gick jag alltid efter de andra för att få äta i lugn och ro.
I nian fick jag inte läsa på till ett prov. Gjorde jag det så kunde jag få boken urslagen med ett karateslag.
På högstadiet var det 5-6 parallellklasser och det gjorde att jag inte längre kände alla eleverna. Då blev jag utsatt för mobbing av några killar i parallellklasserna. Värst var gymnastiktimmarna. Då blev jag slagen, doppad i bassängen m m. Jag hade också ett öknamn som refererade till mitt utseende. Inte någon gång blev jag illa behandlad av de egna klasskompisarna. Vi hade hållit ihop sedan lågstadiet och de accepterade mig som jag var. På den tiden bytte man klass i 9:an eftersom alla tillval inte gav gymnasiekompetens. Det gjorde att mobbarna försvann eftersom de läste teknisk eller teknisk/praktisk linje och vi hade inte gymnastik tillsammans längre.
I 9:an började jag umgås med andra killar som också gick gymnasieförberedande linje. Jag tyckte det gick bra i den nya klassen eftersom alla var inriktade på att komma vidare till gymnasiet (som inte var en självklarhet på den tiden).
Jag minns nog flera speciella minnen från den tiden, men det som jag nog uppskattade mest under dessa år var att få spendera tid ensam med en av mina klassföreståndare. Hon tog sig tid att prata med mig och försöka förstå, för det var rätt tydligt att jag hade rätt mycket problem eftersom jag mer eller mindre aldrig tog någon större plats bland klasskamraterna. Andra lärare brukade istället bara absolut vilja fösa ihop mig med de andra eleverna under lunchen när jag ofta valde att sitta ensam för att lugnt kunna äta och inte bli överväldigad av alla ljud. De såg det som att det var helt fel att jag drog mig undan och jag kände att de inte alls förstod mig eftersom de inte någon gång under de tre åren tog sig tid att verkligen lyssna.
Jag var förälskad i svenskläraren, varje helg läste jag klart "veckans verk ur den klassiska svenska skönlitteraturen", som han anvisat mig personligen (det var bara ett arrangemang han hade med mig), så att vi kunde gå till skolbiblioteket på långrasten på måndag e-m, bara han och jag, och välja en ny bok... Ett tag läste jag mycket av Hjalmar Bergman. Ett dystert verk heter "En döds memoarer", och det begrep jag mig inte på. Så jag frågade svenskläraren. Då tog han fram en doktorsavhandling (ur sitt eget hemmabibliotek!) och lånade ut till mig. I den fanns det hundra sidor (på DEN nivån!) om "En döds memoarer". Jag kravlade mig igenom dessa hundra sidor, tackade sedan för lånet och sade att Nu förstod jag "En döds memoarer" lite bättre. Och jag var MYCKET smickrad över att han trodde mig om att läsa detta, när jag gick i åttan. Det kändes VÄLDIGT bra!
min hund dog första hösten.
massor av mobbing. En gång brände de mina böcker. Tyckte jätteilla om skolan (ny skola, stor, massor av klasser i samma ålder). Många barn från andra länder (det tyckte jag inte illa om. det bara var så.) massor av andra språk omkring mig. Det var ganska kull med alla utländska språk! 27 språk på 500 elever ... det var sällan många kvar i klassrummet när vi hade svensklektioner (undrar varför hemspråken alltid var på svensklektionerna? De om några behövde väl svenskan?). men för oss som var kvar var det ju bra!
Efter tre år skulle jag flytta därifrån igen och då hade ett antal klasskamrater ordnat en avskedsfest för mig. Den ägde rum ute i ett naturområde och de hade gjort ett plakat där det stod "We love you Anders". Skillnaden mot hur de flesta klasskamrater behandlat mig på min föregående hemort var som natt och dag. Jag blev väldigt röd.
fick en stol i huvudet på lektionen då sa läran det så inte ut som mening när en elev slog mig i huvudet den dagen gick jag hem nian har jag inte gått ryggen var så förstörd då
En av klasskamraterna i tvåan sa ofta till mig: "Du är prototypen för en imbecill individ." Han ville väl stoltsera med att han lärt sig ett fint uttryck, men det kändes fruktansvärt, jag var annorlunda och utanför. Varför sa han det just till mig?
Jag minns att en idiot var på mig och frågade varför jag ställde min cykel bredvid hans, uppenbarligen för att psyka mig. Jag hade inget gemensamt med klassen, brydde mig inte om tjejer. Jag åkte också med på en skidresa för att jag kände mig pressad till det. Sen avstod jag dock från skolresan till Prag i 9:an med massa fylla.
All trygghet försvann när det blev olika klassrum att vandra mellan.
Jag upptäckte att fjäskade man så fick man bra betyg. Jag har inte förmåga att fjäska! Det verkade också bli viktigt med gruppstillhörighet/gängbildningar. Jag passade inte in i några grupper.

17. Berätta hur Du upplevde lärarens/lärarnas bemötande under skoltiden. Ge gärna något exempel.
Svarsalternativ
lärarna brydde sej inte alls om att jag blev mobbad
Eftersom ingen av oss visste om min diagnos eller egentligen något om autism på den tiden kan jag inte riktigt kritisera dem, jag verkade väl normal men blyg och lite konstig ibland.
Men visst, vanligt mänskligt medkännande, hyfs och psykologisk kunskap hade räckt längre
De flesta lärarna var bra men de visste ingenting om mobbing
Jag blev på det stora hela bra bemött av lärarna. De såg att jag var duktig i skolan men de hade nog ingen förståelse för mina sociala problem. Jag upplever att lärarna tog för lite ansvar för att få stopp på mobbning på skolan. Lärarna och andra vuxna på skolan måste ta tag i om någon elev blir illa behandlad av de andra eleverna.
Som jag beskrivit tidigare så var inte många lärare under hela skoltiden förstående. Jag hade ingen diagnos så det var bara många problem för dem pga mig kändes det som att de ansåg. De flesta lärare verkade ovilliga att anpassa undervisningen så att jag skulle kunna hänga med i skolan.
Min lågstadiefröken lät oss läsa högt en bit var, när mammorna satt längst bak i klassrummet, när det var åhörardag. När det var min tur, sade hon:Eva, sidan tjugosex, andra stycket. För hon visste att jag var någon intressantare stans i boken. Dom andra följde det sega tempot, dom behövde hon inte säga till, bara nicka när de skulle ta vid i texten. På det allmänna biblioteket på Folkets hus, två minuter åt andra hållet, hemifrån räknat, fanns det en bibliotekarie, som begrep hur läskunnig jag var, fast jag bara var liten. I det långsmala förrummet, innan man kom in i stora biblioteket där, fanns det enbart barnböcker på hyllorna. Under de timmar i veckan, som var barnens särskilda lånetid, satt bibliotekarien vid ett för ändamålet dinställt bord, i öppningen till stora salen. Detta för att hindra barnen att gå längre, givetvis. Men när jag kom, med mitt barnlånekort, som bara gick till det långsmala rummets urval, viskade jag till bibliotekarien "jag lånar på 325" (vilket var numret på mammas lånekort). Då FLYTTADE hon en smula på bordet, så jag kunde smita förbi, och låna vilka böcker som helst. TÄNK om småskolefröken hade gjort så med... Jag tyckte som sagt mycket om min svensklärare på högstadiet, och även min biologilärare. Båda SÅG mig, dom bemötte mig som en intellektuellt jämbördig människa, och jag mätte väldigt bra av det.
Första fröken var ganska gammal (vi var hennes sista klass). Hon favoriserade mig och en annan. Det gillade jag inte. Men blev nog inte direkt retad för det heller. Men hon accepterade nästan allt jag gjorde (skolarbete alltså) förutom om jag skulle rita något som föreställde något (jag tyckte om att rita men helst mönster. Därför lärde jag mig inget nytt, bara sånt min mor redan hade lärt mig (mor var lärare). Jag hade velat ha hjälp med det som var svårt men jag visste inte hur man bad om hjälp. Och eftersom jag kunde kopiera så märkte ingen att jag behövde hjälp. Och mor hjälpte mig förstås, men mest för att hon lärt mig saker INNAN jag började skolan. Sen trodde hon att jag lärde mig där. Vissa lärare på högstadiet var lika mobbade som eleverna! Andra var jättebra. Jag gillade min svensklärare i åttan och nian. Och musiklärarna förstås!
I lågstadiet hade jag behövt mer uppmuntran för att jag faktiskt till skillnad från många var intresserad av att lära mig. En sak som skulle ha varit utvecklande hade varit särskilda timmar då man fått fördjupa sig i det man var intresserad av, såsom exempelvis historia. En bra sak med klassföreståndaren på lågstadiet var att hon lärde oss om religion (kristendom). Den har varit en tröst under många svåra tider. I mellanstadiet var klassföreståndaren väldigt uppmuntrande i och med att han påvisade att jag ofta visste svaret på det andra missade. Emellertid hade det varit bättre om han sagt sådant enskilt till mig i stället för inför klassen, för nu blev vissa avundsjuka. Den sämsta läraren jag hade var en i motsvarande 7:e klass i Amerika. Han visade ingen tolerans mot språkfel jag råkade göra på grund av min utländska bakgrund, samtidigt som jag förväntades förstå hans ganska kraftiga accent (även han var ursprungligen från Europa). Hans negativa attityd påverkar mig fortfarande starkt. Sådana personer skall inte arbeta som lärare.
Dom lyssnade inte på mig fick ingen hjälp när jag blev mobbad så fick jag byta skola det var jobbigt
Vissa lärare var intresserade av att alla skulle lära sig det vi skulle lära oss. Andra gick bara på rutin. Vissa lärare brydde sig om mig, andra såg mig misslyckas utan att bry sig.
Jag upplever att lärarna blundade. Tror jag hade kunnat få en del hjälp tidigare om lärarna varit lyhörda och haft mer kunskap.

18. Hur har Du upplevt klasslärares kunskaper om Ditt funktionshinder?
Svarsalternativ
dom brydde sej inte alls
De hade inga som helst kunskaper om funktionshindret
Diagnosen AS fanns inte så ingen hade några kunskaper.
Eftersom jag inte hade någon diagnos när jag gick i skolan, så fanns det ingen kunskap att ta del av.
De visste ingenting. Jag gick i skolan på 70-talet. Då visste ingen vad autism utan utvecklingsstörning var. Men jag vet att lärarna, särskilt de på mellanstadiet, märkte att jag var "udda".
Hon i lågstadiet låtsades så vitt jag minns inte alls om att jag hade några särskilda problem. I mellanstadiet påpekade klassföreståndaren för mina föräldrar att jag tog ovanligt lång tid på mig att få upp böckerna ur skolbänken och att jag sprang konstigt på gymnastiken. Skrev också till mina nya lärare när jag skulle flytta att jag var tankspridd, vilket jag tyckte var fänigt då, men det var nog bra att de fick veta att jag hade problem med vissa saker.
viste inte att jag hade diagnos men jag vet för tre år sen så gick jag på en folkhögskolan för dyslektiker blev slagen av en där fick ingen förståelse för läran att jag mädde dåligt blev utslängd fick inte gå färdigt året för jag behövde var sjukskriven i tre veckor
Den enda som möjligen fattade att något var fel var ju den läraren i specialklassen 3-4. Men han var ju förberedd på det och kanske hade han någon specialutbildning.
Hade ingen diagnos än. Tror ingen lärare kunde något om Asperger då på 90-talet.
Gick i grundskolan 1988-97.
Hade inte diagnos under skoltiden.
19. Hur tycker Du att en bra lärare ska vara?
Svarsalternativ
lyssna och inse att eleven kanske behöver hjälp, tala med kurator, föräldrar, lärare, sätt INTE barnen i OBS-klass, där mår man bara sämre
medkännande, tolerant, rättvis, kunnig i allt som kan vara relevant för elevens situation, vidsynt och villig att försöka se saker ur helt andra perspektiv än de vanliga. Inte bara utgå från sina egna tankar och idéer om hur ting kan/ska vara
En lärare skall kunna använda enkla ord och kunna förklara på ett enkelt sätt. Han skall också veta hur en bra OH-bild skall vara.
Han/hon bör se till individens behov. Det är viktigt att lärarna ser och reagerar om någon utsätts för mobbing eller "inte är med i gänget". Skolan handlar inte bara om att lära ut kunskaper utan även sociala färdigheter.
En bra lärare är en lärare som kan se alla elevers förmågor och svagheter och få eleverna att använda dessa tillsammans med de andra eleverna på ett kreativt och framåt sätt. Att lyssna på eleverna är det första en lärare ska göra, vilket ämne det än gäller. Första prioritet ska inte vara att lära sig allt det som står i boken, utan att faktiskt vara en förebild, en människa som man ska kunna vända sig till. En lärare får heller inte ta till sig för mycket av elevers åsikter vare sig de är bra eller dåliga, för det leder mest till att de antingen blir väldigt för mycket framåt och arroganta eller istället kanske drar sig undan från att prestera så bra som de faktiskt kan.
Han/ hon ska aldrig någonsin underskatta sina elevers intelligens. Det är det allra viktigaste. Ställa KRAV ska han göra, för DET är att få folk att växa och sträcka på sig. Sätta BETYG ska han göra, om han nu FÅR det för socialdemokraterna.
Jag hade också en underbar tysklärare, som kom in med en imaginär tandborste i näven, den dag vi skulle lära oss de prepositioner som styr både dativ och ackusativ. Han måttade med denna "tandborste" i sin öppna mun, och svarade på frågan "Wie soll mann die Zähne putzen?" med , i tur och ordning: an, auf, hinter, in, neben, ueber, unter, vor und zwischen.....DET kallar jag pedagogik!
Se vad man VERKLIGEN kan. inte bara titta på svaren i ett prov utan också på HUR man kom fram till svaren. Hade de gjort så med mig hade de upptäckt mina svårigheter. Och om det är mobbing ska de inte göra så stor sak av det offentligt. Jag menar att de ska göra något åt det förstås men inte så att den mobbade känner sig ÄNNU mer utpekad.
Bra på att lära ut lyssna ta i mobbing se elevens behov
En bra lärare ska kunna lära känna varje elev så att han förstår att elever är olika. Läraren ska inte utgå från att en elev som inte kan svara är lat. Efter ett tag märks det ju att eleven inte hinner med, då måste han ju få hjälp på något vis.
Se den enskilde individen. Stora opersonliga miljöer skapar problem.
Lyhörd. Nyfiken. Pedagogisk. Mjuk.

20. Berätta hur Du upplevde Dina kamrater i skolan?
Svarsalternativ
hade inga kamrater i skolan
De fanns där som någon slags teaterkulisser, de kunde vara bra att ha ibland, lustiga och hjälpsamma, men lika gärna irriterande, störande och underliga. Jag hade inget behov av deras närvaro men accepterade att de skulle finnas, så var det bara. Överhuvudtaget har jag en tendens att acceptera saker och tings ordning utan att tänka på att man kan ifrågasätta det hela. Har ingen kontakt med någon idag.
Jag hade nästan inga kamrater de som fanns skulle hela tiden mobba mig
Jag har inga som helst klagomål mot klasskompisarna. De accepterade mig som jag var trots att jag var "udda". Mobbing som förekom i årskurs 7 och 8 var från elever i andra klasser.
Jag hade under hela skoltiden väldigt svårt att knyta an till mina klasskamrater, jag visste inte riktigt vad jag skulle göra med dem. Det var alltid en ren pina att behöva jobba tillsammans med dem när det gällde grupparbeten. I högstadiet kom jag som ny i klassen och de andra var därmed rätt nyfikna på mig och försökte inleda samtal med mig, vilket inte ledde till något eftersom jag hela tiden svarade avvikande. I låg- och mellanstadiet var jag mer eller mindre utfrysad ur klassen eftersom det i alla fall i mellanstadiet började gå upp för de andra eleverna att jag var så väldigt annorlunda mot dem. I mitten av mellanstadiet fick jag ett brev av två tjejer i klassen där de beskrev hur jag skulle klä och bete mig för att verka mer som dem. Jag passade helt enkelt inte in, men det var ingenting som jag tyckte var jättejobbigt då. Det enda som jag tyckte var jobbigt var att ens behöva vara i samma klassrum som dem. Hade man inte haft klasskamrater under hela skoltiden så hade jag nog tyckt att det varit väldigt positivt och något givande att studera och faktiskt kunnat fokusera på ämnen och uppgifter.
Jag umgicks mest med en enda tjej i min klass, om Du menar fritidsumgänge med skolkamrater. På fritiden umgicks jag annars mest med killar i min brors klass (två år yngre), som jag var ledare för, i en hemmagjord "scoutverksamhet", samt med en jätteklurig kille bland dom, som var min kemikompis (bådas specialintresse, han har säkert också AS).
jag tyckte inte de var mina kamrater. Jag var rädd för dem. de flesta i alla fall. men det fanns en flicka som liksom "skyddade" mig. Hon gjorde saker med mig när ingen annan ville. Hon hindrade att jag hamnade ensam på ställen där mobbing inte märktes. fast det märkte jag inte då, det har jag förstätt efteråt.
De flesta i låg- och mellanstadiet var antingen plågoandar eller tog avstånd från mig mer passivt (umgicks inte med mig).
hade inga
Jag var ju mobbad hela den tid som motsvarades av den nuvarande grundskolan. Några enstaka var vänliga, men det var ju undantag. En grupp mobbade mig genom att skjuta med slangbella på mig och genom annan hårdhänt behandling, men de flesta såg mig inte alls
Jag kände inte att vi hade något gemensamt. Jag var väldigt olik dem och är det fortfarande tror jag men kanske inte lika mycket (även om jag tror grundskillnaden är medfödd).
Högljudda. Störande. Intoleranta. Ju äldre vi blev desto mer obegripliga tycker jag dom blev. Men jag antar att det var jag som inte "hängde med".

21. På vilket sätt har Du upplevt att Ditt funktionshinder har påverkat kontakten med Dina klasskamrater?
Svarsalternativ
ingen kamratkrets alls
Det som hände var att jag inte tog kontakt eftersom då visste jag att de skulle mobba mig
Jag var inte riktigt med i gänget. Vet inte om jag ville det heller, jag föredrog att vara för mig själv eller umgås med mina tjejkompisar.
Vi har träffats på klassträffar, senast 2004, och jag har inga svårigheter att umgås med dem nu.
Genom att det märktes att jag var annorlunda så gav det många klasskamrater en viss tendens till att vilja frysa ut mig ännu mer. I högstadiet hade jag problem med en kille i klassen som kunde säga väldigt elaka saker när ingen annan hörde, samt även när de andra i klassen var närvarande. Men eftersom jag var så socialt ointresserad av att umgås med dem under nästan hela tiden och hade perioder redan under högstadiet som jag inte mådde så bra så gjorde det dem bara mer och mer nyfikna på mig. De flesta har dock varit väldigt mogna för sin ålder i högstadiet när det har gällt att jobba i grupparbeten tillsammans med mig, men det som märktes mest var att jag var så väldigt annorlunda socialt.

Jag var inte social, men det störde mig inte särskilt, jag hade så mycket gemenskap jag behövde och önskade. mobbingen! Och att jag inte alltid förstod vad de ville eller menade. och jag gjorde säkert många konstiga saker som jag inte kan berätta om eftersom JAG inte förstod då att de var konstiga. Jag tyckte bäst om att vara med dem en åt gången. Om alls. Jag gömde mig ofta hemma om någon kom dit. Mor fick låtsas att jag inte var där. Hon ställde upp på det om jag sa till.
Mycket dåligt när toleransen för annorlunda personer var låg. Mycket bättre med högre tolerans vet inte som jag inte hade någon diagnos då
Jag förstod inte då varför de flesta var "elaka", men sedan jag fått diagnosen har jag ju kunnat dra vissa slutsatser. Jag kunde inte vara med i gemensamhetslekar, varför vet jag inte, men i den åldern föraktas ju alla som inte gör som de flesta. Jag kallades "Idiot von Däre". Jag spelade inte fotboll och samlade inte frimärken. Däremot samlade jag busstidtabeller när jag var 14, och det var ju ingen annan som gjorde det. När jag gick om tvåan satte jag betyg på alla klasskamraterna för att se om de blev snällare då, men de bara hänskrattade.
Den har begränsat kontakten med klasskamraterna. Först var jag inte intresserad. När jag var äldre visste jag följaktligen inte hur man gjorde och vågade inte ta kontakt.
Jag har inget naturligt umgängesbehov. Var en ensamvarg, men led inte av något utanförskap eftersom det var självvalt.

22. Vilka situationer och uppgifter har varit svårast för Dig i skolan? (t.ex. matsituationen, grupparbeten, speciella skolämnena, skolmiljön, friluftsdagar) Ge gärna något exempel.
Svarsalternativ
grupparbeten, friluftsdagar, matematik, gymnastik.
Grupparbeten är det jag tyckte sämst om av skolarbetet, helt klart. Än i dag får jag obehagskänslor av att höra själva ordet. Grupparbeten är det tillfälle då jag upplevde det som svårast att göra rätt, eftersom det förväntas av en att man ska samarbeta med andra som är olika. Det blev oftast så att antingen stod jag för merparten av jobbet pga min höga ambitionsnivå - att läraren skulle vara nöjd med mig och min insats - eller så gjorde jag bara min del och skämdes över de andras dåliga prestationer, vi skulle ju ha gjort det ihop och stå gemensamt för slutresultatet vilket jag sällan tyckte jag ville göra. Fick då även dåligt samvete över att jag tyckte de andra var dåliga, men rent realistiskt var de också ofta det, tyvärr. Jag ställde höga krav på mig själv i skolan och mina betyg bevisade min flit och kunde inte fatta att de andra inte var duktigare än de var.
Gymnastiken var en annan stor källa till obehag och besvikelse. Jag är fortfarande grovmotoriskt något klumpig och har svårt med balansövningar, stå på händer och slå kullerbyttor var omöjligt vilket ingen lärare kunde förstå. De antydde jag gjorde mig till och var lat. Kroppskontakt med andra barn ville jag heller inte ha men kände mig tvingad till det i lekar och kull och sånt. Volleyboll var det enda bollspel jag var bra i, antagligen pga att man har givna platser i laget och kom bollen åt mig var det bara att slå till den till någon annan eller över nätet. Jag har alltid varit bra på att ta bollar och gjorde gärna bollövningar med två bollar mot en vägg som man gjorde förr mer. Orientering var roligt, då fick jag springa själv i skogen och kartan var inget problem. Att man inte klarar av eller vill göra något betyder inte att man är lat om man har ASdiagnos. Man bör få välja bort vad som är obehagligt och stressande.
Grupparbetarna var hemska eftersom många kompisar satte sig bredvid varandra. Jag hamnade i den grupp som blev över
Under hela skoltiden, låg- mellan och hög, har det som varit mest problematiskt för mig varit gymnastik och matematik. Men också har det varit väldigt jobbigt att hela tiden behöva vara in på de andra eleverna och lärarna. Vissa lärare var värre än andra för att de nog helt enkelt inte visste hur de skulle hantera elever som var så väldigt annorlunda mot de andra eleverna. Skolgårdar på låg- och mellanstadiet var en pina och jag försökte ofta dröja mig kvar inomhus för att komma undan alla elever. Mest var jag ensam under raster, självvalt. Under lågstadiet så gick jag mest i närheten av den rastvakt som fanns på skolgården eller gjorde något med de andra eleverna som innebar att man egentligen inte behövde delta (såsom att stå och slå hopprevet i ena änden för de som hoppade hopprevet, detsamma med twist). Då såg man inte ut som att man var ensam under rasterna ur lärarnas synpunkt och de andra eleverna fick ut något av det.
Jag UNDVEK skolbespisningen, gick hem till Mamma och åt mackor, ihop med min kemikompis, Jag AVSKYDDE syslöjd och ÄLSKADE träslöjd. Grupparbeten, då blev jag ledare. Grupparbeten är ett väldigt ineffektivt sätt att jobba, det innebär att fem pers gör EN persons jobb, och att två åker snålskjuts...
Matsalen, friluftsdagar, rasterna, omklädningsrummet till gympan. SKOLUTFLYKTER!!! Allt som var annorlunda. Grupparbeten hatade jag! Och försökte undvika, men det var ganska svårt på 70-talet när ALLT skulle göras i grupp... På högstadiet var det en bit att cykla eller gå genom en skog till skolan. Där brukade de jaga mig.

Rasterna i låg- och mellanstadiet, till exempel när jag inte visste hur jag skulle göra för att få vara med. Det kunde ha varit bra om någon som redan var med i gänget hade kunnat introducera mig (som jag hade i USA)
Matsalen att när alla skulle äta samtidigt rasterna grupparbete bättre om man fick jobba själv för många klasrum håltimmar So ämnena. Boken hade för liten stil i den all ämnena var där i kunde inte läsa i den
Jag kunde inte följa med i matten. Jag klarade mig hjälpligt då länge vi räknade med siffror, men fattade inget när man skulle börja räkna med bokstäver. Problemlösning var också svårt, jag kanske hade dåligt sinne för logik. Historia orkade jag inte intressera mig för eftersom den då bara handlade om s k hjältedater (i själva verket var det massmördare). Jag var ju redan då fredsvän och beundrade Mahatma Gandhi. Gymnastik var också olidligt därför att jag inte vågade vara uppochnervänd, så jag kunde inte göra kullerbyttor eller stå på händer. Teckning gick inte heller, jag hade stannat på streckgubbenivå. Jag är fasansfullt opraktisk och gjorde ingenting på slöjdlektionerna. Då och då gjorde slöjdmagistern något åt mig, kanske han trodde jag skulle komma i gång då. I Norra Latin lyckades jag få befrielse från gymnastik, så på friluftsdagarna var jag hemma eftersom det räknades som gymnastik.
Sy- och träslöjd. Idrott.
Absolut matsituationen. Stimmig miljö, främmande dofter, tvingad att äta sånt som växte i munnen. Grupparbeten = totalt onödigt arbete där alla i en grupp inte kom till sin rätt. Jag kunde inte ta order från gruppkamraterna. Hade behövt bli mer förberedd inför studiebesök/friluftsdagar och dylikt som avvek från dagordningen. Dessa dagar var inte alls något positivt för mig som det verkade vara för de andra.

23. Hur har Du upplevt att ditt funktionshinder påverkat Dina möjligheter att lära i skolan?
Svarsalternativ
trögare i lågstadiet, lite lättare i mellanstadiet
Det har faktiskt i mitt fall varit en stor hjälp, jag hade starkt visuellt minne och memorerade /skannade av vad läraren skrivit på svarta tavlan eller sidorna i läroböcker och stenciler och kunde sen ta fram det i huvudet vid prov och skrivningar och på så sätt få bra resultat, dock utan att alltid kanske ha förstått vad som egentligen stod där. Jag har hyperlexi och läste/skummade snabbt igenom texter och kunde då redogöra efteråt för vad det stod. Min läsförståelse var god då vilket ändrats med åren.
Inga problem
Bara när det gäller övningsämnena. Det funkar inte att lära sig genom att se på vad någon annan gör. Jag har lätt att läsa böcker och att uppfatta vad som sägs på lektionerna.
Socialt orsakade det mycket problem ifråga om grupparbeten, men själva läseämnena i skolan kunde fungera. När det kom till läxor och hemuppgifter så var det mycket svårare och vissa ämnen såsom NO, matematik och kemi var mycket mycket svårare än de andra. Jag hade väldigt svårt att förstå logiska förlopp och att självmantänka logiskt under högstadiet och det orsakade rätt stora problem under kemitimmar då man skulle utföra experiment av olika slag, helst tillsammans med andra elever ville läraren. Det var så mycket saker runt omkring undervisningen som gjorde det så svårt att hänga med, så det var inte mycket jag tog in gällande ämnen. Allt ljud, all information som kom samtidigt gjorde ofta att jag stängde av och inte fixade att ta in mer. När skoldagen var slut så var jag inte förmögen att ens fokusera på läxor eftersom all energi hade gått åt till att hantera ljudnivån på de andra eleverna och lärarnas krav på att vara aktiv i eventuellt grupparbete. Så det har påverkat väldigt mycket i form av att jag inte kunde hänga med i undervisningen. Det tror jag aldrig att ens lärarna insåg, eller helt enkelt inte ville inse.
Eftersom jag gick i en skola, som var mycket AS-vänligt organiserad för ALLA elever, och det var ordning och reda och minimalt med grupparbeten, tycker jag inte att mitt funktionshinder hindrat mig att lära. Dessutom var det så då, att KUNSKAPER prioriterades, vilket gynnade mig.
JA! Fast det märkte jag kanske inte då. Det har jag märkt nu. Det hade varit bra om vi haft datorer! (fast det fanns ju inte då)
Ja, jag klarade inte av när det var stökigt utan inläringen blev sämre.
vet inte men som sagt tre år efter har fått dyslexi som jag ändå viste tidigare men ingen trodde mig så hade det varit bättre om jag hade fått det inläst på cd skivor och fått sitta långt fram i klassrummen som jag ser dåligt
Jag hade nog svårt att koncentrera mig på ämnen jag inte kunde få upp intresse för. Men svenska och geografi fick jag toppbetyg i, var bäst i klassen i rättstavning t ex. Det var väl språkbegåvningen som fick mamma att ordna så att jag kom i läroverk. Hon insåg också att jag aldrig skulle kunna sköta ett praktiskt jobb och behövde därför en teoretisk skolutbildning.
Det har uppenbart begränsat min förmåga särskilt i praktiska ämnen.
Jag har koncentrationsproblem och är oerhört lätt disträherad. Till att börja med hade jag velat ha en tyst skrubbdäckning i, alternativt hörselkåpor och skärmväggar...

24. Har Du blivit mobbad i skolan? I så fall - berätta om vad som skulle kunnat förhindra det?
Svarsalternativ
mer förstående lärare, mer rastvakter, mer upplysta föräldrar
Ja, verbalt, framför allt i högstadiet. Aldrig något fysiskt. Större inlevelse och kunskap från skolpersonalens sida. Men det har många svårt för även idag och för alla elever oavsett diagnos eller inte, det har jag sett när jag närvarat i skolan hos mina egna barn
Jag blev mobbad. Det som hade kunna förhindra var att lärarna var ute på rasterna och vågade ingripa
Ja, i årskurs 7 och 8 var jag mobbad, främst på gymnastiklektionerna. En ökad närvaro av vuxna hade hjälpt.
Ja, det har jag blivit. En väldigt svår fråga, vad som skulle ha kunnat förhindra det. Troligtvis ligger det mesta i att jag inte hade någon diagnos och eleverna bara kände att jag var annorlunda. Diagnosen hade nog kunnat minska det något eftersom då lärare hade kunnat berätta för de andra eleverna varför jag betedde mig så annorlunda. När jag mött barn de senaste åren när jag praktiserat inom skolor som har haft diagnoser, så har det alltid gjorts på det sättet. Alla barn får veta och får en liten introduktion till vad det innebär, vilka saker som är svårast och de yngre accepterar oftast det. Säger man ingenting om det så blir det lätt att andra barn känner att det är okej att ge sig på elever som inte är som de själva. När jag gick i skolan så var ju mobbing fortfarande ett sådant outforskat ämne och lärarna gick fortfarande med sina lappar för ögonen ofta, men om sådana program som funnits för att upptäcka mobbing hade funnits då, så hade det helt klart förhindrat det. När jag gick i skolan så var det inte ens en sådan sak man pratade om i klassen.
Se fråga 12!
Vad som skulle hindrat det? Tja, om jag BLIVIT socialdemokrat...!
Om jag hade förstått dem och hur "reglerna" var. Om rasternas lekar hade varit organiserade eller om man hade sluppit att alltid vara ute på skolgården. Det fanns ingenstans att vara som var lite vid sidan av. Vår skolgård var enorm. På baksidan fanns skogen och där ville jag vara men där fanns ingen som såg vad som hände. Lärarna borde vara överallt. Men kanske inte vara med hela tiden men VARA där.
Ja (se ovan). Saker som kan förhindra det är att lärare blir skyldiga att beivra sådant, men samtidigt har rätt till stöd uppifrån, som att studierektorer kallar in mobbare och gör det svårt för dem när de plågar sina kamrater. Att man flyttar på de skyldiga i stället för på offren. Närvarande vuxna på skolgården. Kanske inte så kul för barnen i allmänhet att inte få leka utan ögon på sig, men desto bättre för särskilt utsatta barn. Rastvakter som jobbar två och två eller flera tillsammans så de har stöd av varandra. Barn kan vara svåra att tas med även för vuxna.
att lärarna hade tagit i det att jag hade sluppit var ute på rast sluppit bamba
Ja, hela tiden. Hade lärarna förstått vad mobbing innebar så hade de ju kunnat ta upp frågan på någon lektion. Men då fanns det inga metoder för det. Fick lärarna se ett slagsmål ansåg de att pojkar ska lära sig att lösa sina konflikter själva.
Inte mycket fysisk mobbing, mer psykologiskt raffinerad sådan. Som vanligt måste lärarna bry sig och tala med eleverna. Lärarna märker ju vad som händer.
Inte direkt mobbad, men det fanns perioder- på högstadiet framför allt- då jag blev retad. Men jag blev aldrig bjuden på fester och dylikt. Vilket jag i och för sig inte brydde mig om eftersom jag med all sannolikhet tackat nej ändå. Men det pekar väl på någon "lightvariant" av utfrysning?

25. Har Du haft några speciella intressen? Har Du fått arbeta med dem i skolan?
Svarsalternativ
träslöjd, smide, musik, ja
Läsa skönlitteratur, jag har för mig jag fick gå till skolbiblioteket ibland när jag var först färdig med någon uppgift och där kände jag mig trygg och lugn bland bokhyllorna.
Jag läste mycket under den tiden. Däremot har jag inte fått arbeta med dem
Jag har alltid varit intresserad av rymden och astronomi. Kan inte minnas att jag fick jobba något speciellt med detta.
Jag har haft många speciella intressen, men tyvärr så blev det inte förens i gymnasiet som det kom med i undervisningen.
Kemi var mitt specialintresse på låg och mellanstadiet. Då hade vi ju inte kemi, och det räckte så bra att jobba med det på fritiden.

<p>jag tycker om musik och jag tyckte mycket om att rita mönster medan jag lyssnade på lärarna. Jag lärde mig bättre det de berättade (och jag läste ju inte böckerna så det var viktigt att höra och komma ihåg utantill) om jag fick göra mönster på ett papper medan jag lyssnade. Men de trodde att mitt ritande betydde att jag INTE lyssnade, vilket ju var helt fel. jag fick sjunga solo och överstämmor i luciatåg och skolkörer och sådant. Men jag var bara bra på att sjunga. Inte på att vara där tillsammans med de andra när vi INTE sjöng. Jag menar i pauser och på vägen dit och så.</p>
<p>Jag var intresserad av religion och historia och natur. Fick inte hålla på så mycket men det var intressant att fröken berättade historier ur Bibeln. Kunde som sagt vara bra med särskilda timmar då man får fördjupa sig i det man är särskilt intresserad av eller bra på. Mentorer även utanför skoltid (kanske att en lärare som upptäcker ett specialintresse hos en elev ordnar kontakt med en engagerad person i någon förening som till exempel Scouterna när han ser att en elev med Aspergerpersonlighet är naturintresserad)</p>
<p>nä träna gillar jag o skriva men läran klagade alltid på att jag skrev för långt</p>
<p>Mina specialintressen var inte så utvecklade än, men jag var fascinerad av tåg och bussar. Jag kunde alla spårvägs- och busslinjer i Stockholm och hade börjat samla tidtabeller och kartor. Jag tror inte att mina lärare ens visste det.</p>
<p>Schack. Ingick aldrig på skoltid.</p>
<p>Skrivning har alltid varit ett stort intresse. Trodde inte jag hade någon talang, för min svensklärare i högstadiet gav mina uppsatser låga betyg. Men det visade sig vara en smaksak, för trots att jag fortsatte skriva på samma sätt i gymnasiet fick jag där högsta betyg genomgående i uppsatsskrivning. En period var jag extremt intresserad av kängurur, då handlade såklart mina specialarbeten om just sådana.</p>

<p>26. Vilka lektioner tycker Du har fungerat bäst för Dig?</p>
<p>Svarsalternativ</p>
<p>svenska, historia, religionskunskap, träslöjd</p>
<p>Lärlärledda i klassrummet med få elever, typ vid influensa och många var sjuka eller vi delades i halvklass. Språk och slöjd och vissa OÄ, typ historia och naturkunskap, matematik - jag hade mängdlära på högstadiet och det fungerade ypperligt eftersom alla fick läsa i egen takt och jag plöjde igenom häftena med god fart. Musik och gymnastik gick sämst.</p>
<p>OÄ-ämnena och matte</p>
<p>Alla teoretiska ämnen.</p>
<p>Språk, data, musik- och körsånglektioner.</p>
<p>Svenska, latin, träslöjd. (Latin på gymnasiet).</p>
<p>Musiklektionerna hade varit roligast om jag hade fått sjunga ... men det fick jag sällan på just lektionerna. sådana där vi fick arbetsuppgifter att göra var för sig. Speciellt om vi inte var tvungna att sitta i klassrummet allihop. (vi hade en massa små rum där vi kunde sitta, men det var bara bra om lärarna fanns nära!) eller om jag fick sitta på golvet. (Senare på folkhögskolan satt jag hela tiden på golvet, till och med under datorlektionerna! Jag flyttade ner en dator till mig på golvet!. Då hade jag själv förstått att det var bäst för mig och både klassen och lärarna accepterade det. Gästföreläsare tyckte nog att jag var konstig men eftersom ingen annan i rummet reagerade var det få som frågade, de tittade bara lite undrande). Vi gjorde på mellanstadiet våra böcker själva. Ritade och skrev av och så. Det var nog det bästa sättet för mig. Jag tyckte om att göra sådana böcker! På universitetet har jag läst nästan allt på internet-distans, eller litauiskan som jag lärde mig i Litauen och sedan bara gjorde tentorna i Sverige (ibland muntligt och en grammatiktenta gjorde jag faktiskt muntligt i Litauen) Det var perfekt att läsa utan att behöva träffa varken lärare eller kursare eller behöva gå på föreläsningar! Men det har varit svårt med böckerna ... Vet inte om det går att göra liknande på grundskolan.</p>
<p>Engelsklektionerna i lågstadiet. Grupparbeten i mellanstadiet, eftersom man kunde välja ett tema man var intresserad av eller var bra på, och hjälpa de som hade det svårare I motsvarande högstadiet de lektioner då man fick diskutera i klassen (exempelvis historiektionerna då jag hade en engagerad lärare) och bra att man fick poäng för att delta aktivt (att man försökte, inte att man kunde få sänkt betyg för att man sa något som var fel som i svenska gymnasiet)</p>
<p>Hemkunskap matte ända tills jag inte fick ta hem matteboken gillade att skriva om nåt till exempel nåt djur eller stad</p>
<p>Svenska, engelska och geografi. I de båda språken var jag bäst i klassen.</p>
<p>De lektioner som kändes mest förutsägbara, vilket var SO-ämnena.</p>
<p>I åk 1-6 gillade jag matte, för då var det oftast som tystast runt omkring. Men jag har aldrig trivts på en lektion. Det kröp alltid i kroppen efter max tio minuter. Utomhussäsongen på gymnastiken tyckte jag om. Tvärtemot alla andra med AS (verkar det som) var jag väldigt duktig i både friidrott och bollsporter (tävlade, var med i skollag osv). Var såpass duktig att jag fick väldigt mycket respekt</p>

genom det. Hade jag varit den jag var och dessutom dålig i idrott, tror jag min situation gällande mobbning och dylikt varit en helt annan. Så är det i den åldern.

27. Hur tycker Du att en bra klassrumsmiljö bör vara?

Svarsalternativ

möjlighet till frisk luft, inte för många elever i samma klassrum

Lugn, tyst, avskild, många fönster med himmel och träd utanför, dämpad belysning, inga störande fläktljud eller liknande. Det måste finnas möjlighet att få dra sig undan.

På 60-talet tror jag det var mer disciplinerat än det är nu. Det var bra.

Jag tycker de vuxna sviker barnen genom att ställa för låga krav/vara för toleranta mot "bus". Det ska vara tyst på lektionerna. Bra också om det finns möjlighet till individuellt arbete.

För det första så bör det vara en klass som inte innehåller 30 elever. Viktigt för mig har alltid varit att klassrummet har varit helt upplöst, annars försvinner min vakenhet och förmåga helt till att hålla mig fokuserad i ett klassrum. Det ska inte vara för mycket saker runt omkring som inte behövs för själva undervisningen.

Konstant. Försedd med individuella bänkar med förvaringslåda i.

absolut inte bänkar ställda i grupper så man sitter mitt emot varandra. En och en i rader om man måste ha bänkar. och andra sätt att sitta (t.ex. om jag kunde fått sitta på golvet redan då). Eller om jag fått sitta med bänken mot en vägg eller ett fönster. och det får inte vara lyhört eller "ekande" . jag är jätteljudkänslig. Och inte tusen saker i rummet! Och toaletterna måste vara nära klassrummet. (vi hade ett toalettus på gården, fast det har man väl knappast idag)

bäst är små klasser eller gruppindelning av klassen vid olika lektioner

Lugn och fri från larm och stök.

ja inte för många elever vi va 30 elever man ska inte behöva sitta hop med någon om man inte vill eller sitta i hop med den som man blir mobbad av tyst i klassrummet inte ändra om i klassrummet för mycke

Jag har inga synpunkter på möbleringen.

Lugn, inte för mycket folk, inga störande moment.

Knäpptyst. Ordning och reda och inga störande moment. Med andra ord jag i en egen skrubb...

28. Hur upplevde Du miljön utanför klassrummet? (t.ex. korridorer, skolgård, matsal, gymnastiksal). Beskriv gärna med något exempel.

Svarsalternativ

stökig, slagsmål

Ganska ointressant, jag ville alltid ha en vrå för mig, en reträttmöjlighet, ha ryggen fri rent bokstavligt. Korridorsystemet är förkastligt då det genererar mobbningssituationer utan lärarinsyn. Stora kapprum med skåp var hemskt, försökte alltid tajma med minsta möjliga elevnärvaro där. Jag var aldrig i uppehållsrummet på högstadiet utan försökte hitta någon avskild vrå på rasterna när man inte som i småskolan tvingades ut på gården för att få frisk luft... Det behövs flera mindre ställen där man kan få vara i fred.

Stökig och bråkig

Det var kaotiskt på högstadiet med så många elever. Jag upplevde också att vuxennärvaron var dålig. Men lärarna har väl annat att göra än att vara poliser på rasterna. I högstadiet hade vi en skolvård som bl.a. skulle se till att allt gick rätt till på rasterna. Det behövdes även om jag tycker att man hade valt fel person. Han var väktare och hade schäfern med sig i skolan...

Jag undvek den så ofta som möjligt, t.ex. när det gällde att hämta sina böcker i skåp under rasten hade jag gärna sluppit. Man fick ofta stå och trängas med flera elever omkring sig och skulle ofta föra ett avslappnat samtal om något orelevant för skolan med någon annan elev samtidigt som man skulle ta fram rätt bok etc för nästa lektion. Gymnastiksalen var det värsta på hela skolan pga hög ljudnivå, många elever som springer omkring, plötsliga instruktioner från lärare mitt i ett spel osv. Under högstadiet blev det mer och mer jobbigt att hålla sig vid skolan under raster etc och då hade man även fått lov att lämna skolområdet själv så jag gick ofta kortare promenader i närheten av skolan, eller så satte jag mig i biblioteket och läste eller skrev.

På låg- och mellanstadiet var skolgården en grusplan med en taldunge och två fotbollsmål. På vintern föste plogbilen upp snön i en ring runt dungen. Där lekte vi hela vintern i den snövallen.

jag gick ju de första 6 åren i en liten och gammal skola så det var ganska gammaldags.

Mycket nära till skog och natur. Matsalen och gymnastiksalen och toaletterna låg på var sitt håll.

långa korridorer i vissa hus och ingen alls i de andra.

Högstadiet var skolan en massa olika hus med stora stenblock och skog emellan.

Det hade varit bra för jag gillar utomhus och natur, men det gjorde att lärarna aldrig såg vad som pågick så jag vågade sällan vara där ute förutom när jag måste (för att gå dit o hem). Och det var jobbigt att allting låg i olika hus. Man måste hela tiden gå ut och in och hit och dit. Och ha en massa saker med sig. Jag hade sällan rätt saker på rätt ställe. Ingången till gymnastiksalens omklädningsrum var på baksidan av skolan, mot skogen. DET var mobbarnas paradis...
Rent fysiskt var den OK med sandunderlag och spännande hängbroar
jobbig rörligt svårt att hitta
Den var säkert bra för normala människor, det var ju inte miljön som plåghade mig utan eleverna och vissa hånfulla lärare.
Opersonligt, tråkigt, deprimerande. Tanken är slav under estetiken, inte tvärtom.
Röriga överlag. Hade svårt att hitta rätt när det blev olika klassrum.

29. Om Du fick gå om grundskolan - vad skulle vara det viktigaste som Du skulle vilja ändra på för att Du skulle få det bättre i skolan?

Svarsalternativ

noll tolerans för mobbing och utfrysning, mer hjälp av assistenter och lärare
att man tar individuella hänsyn så långt det går och är ekonomiskt/praktiskt möjligt och att man verkligen lyssnar på/tar reda på vad eleven vill och behöver
Jag skulle vilja ändra på lärarnas attityd och informera om mitt funktionshinder
Hoppas verkligen att det aldrig blir aktuellt att gå om grundskolan ...
Information till alla om min diagnos samt tydliga krav på att jag skulle få specialhjälp. Om jag skulle gå om hela grundskolan så skulle jag vilja driva igenom att jag skulle fått studera mer självmant, för att det hade jag lärt mig mer av. Jag har aldrig kunnat ta till mig det som ansågs viktigt i den miljön utan det har kommit efter skolan när jag själv har funnit intresset för vissa specifika saker och helt enkelt kommit fram till de aha-upplevelser själv och därefter kunnat förstå det som har varit nödvändigt. Så mer individuellt arbete med stöd av en assistent hade varit att föredra.
Jag hade velat ha mer individuellt anpassad NIVÅ på kurslitteraturen.
Jag borde definitivt gått i Waldorfskola. Och jag borde fått enskild undervisning i vissa saker. Och lärarna borde tagit lagt märke till mina svårigheter och lärt mig använda böckerna! Och helst hade jag velat gå i skolan utan andra barn ...
Det bästa hade varit om alls både visste om och kunde om autism och att jag var just sådan.
Mer engagemang och förståelse redan från början för att barn, även de som inte har någon diagnos, kan ha väldigt mycket att ge i vissa avseenden men ha ett stort behov av stöd i andra.
Det var för stora klasser på den tiden, upp till 39 elever. Ju färre elever dess bättre. Lärarna tycktes inte ha någon kunskap om pedagogik eller psykologi. Men troligen är den bättre numera.
Jag hade velat ha individuell handledning och stöd. Jag hade velat träna mig i att funka i grupper och kunna lära mig jobba med händerna och då från grunden. Jag kände alltid att jag låg efter med det och det förstörde intresset när ingen kunde förklara på mina villkor så jag hade haft en chans att lyckas någon gång och bli intresserad.
Egen skrubb. Mer skriftlig information. Hjälp med planering och struktur. Möjlighet att äta ifred och fått alternativ mat när det dök upp mat jag bara inte kunde äta. (Fil och macka hade räckt). Nivåanpassad undervisning. ("ojämn begåvning")

30. Är det något som Du vill tillägga - som Du tycker är viktigt?

Svarsalternativ

jag anser ändå inte att jag hade stora problem eller svårigheter utan hade många gånger tur att det inte var värre
En klasslärare, som får en elev med AS BÖR informeras om två saker: Ett, Du ska INTE tro att hans känslor syns i ansiktet, men dom FINNS. Två, hans starka och svaga sidor ligger på MYCKET olika nivå, så närma Dig honom utan skyggglappar, han är INTE korkad, bara ojämn.
Tidiga diagnoser ÄR viktigt. Inte för att märka ut eller så, men för att förstå och kunna hindra att saker blir fel redan från början. Hade jag (och andra) vetat redan då hur jag var hade MYCKET varit annorlunda och definitivt bättre dag!

<p>Särskilda Aspergerskolor som ger sämre behörighet till högre studier är förkastligt. Personer med Aspergers syndrom är i allmänhet bättre än genomsnittet på att förkovra sig.</p> <p>Med relevant hjälp, lyhördhet för individen och tolerans kan dessa personer klara sig minst lika bra som andra i livet om inga formella hinder (av typen sämre behörighet) ställs i vägen.</p> <p>All heder åt de få som faktiskt accepterade mig under mina svåraste år.</p>
<p>att om ett barn vill var inne på rasten låt den få göra det. Det blir inte bättre att den är ute om det är jobbigt sen bättre schema i skolan så inget plösligt kommer jag vet redan som liten när jag gick på dagis så förstod man inte dom här lekarn som vanliga barn gör rollspel sånt jag mins en gång när dom sa att jag skulle räkna på kurragömma ja det gick ju bra men när jag hade räknat färdigt så trodde jag alla hade gåt hem som jag såg ingen så jag gick hem en rast hade nog varit bättre för mig om jag kunde få sitta skriva eller räkna jag tog ofta hem matteboken då räknade jag ut den jag klarade inte av att jobba i klassrummet det var för stökigt eller så stod läran över en o tittade på vad man gjorde då jobbar jag inte alls</p>
<p>Vet inte om jag kunnat tillföra något, eftersom jag gick i skolan före grundskolereformen. Men hoppas att du hade någon nytta av min lilla självbiografi, som faktiskt kände skönt att få skriva.</p>
<p>Lärarna bör ha kunskap om diagnoser MEN vara medveten om hur oerhört olika INDIVIDERNA är. Jag tycker inte heller att de andra eleverna ska få veta att t.ex. Lisa har Asperger utan snarare att Lisa har problem med x och alla har vi problem med något.</p>



Lärarhögskolan i Stockholm
Institutionen för individ, omvärld och lärande

Magisteruppsatser i pedagogik med inriktning mot specialpedagogik respektive barn- och ungdomsvetenskap, 61-80p

Magisteruppsatser i pedagogik med inriktning mot specialpedagogik respektive barn- och ungdomsvetenskap ges nu ut i IOL: s nya serie: MAGISTERUPPSATS I PEDAGOGIK, ISSN 1404-9023.

Tidigare utgivna D-uppsatser (magisteruppsatser) nr 1-31, med inriktning mot specialpedagogik, har givits ut i serien SPECIALPEDAGOGISK KUNSKAP: D-UPPSATSER, ISSN 1402-053X. Denna serie är nu avslutad.

Publikationerna kan beställas från Lärarhögskolan i Stockholm, Institutionen för individ, omvärld och lärande (IOL) (fax nr 08-737 96 30).

Utgivna publikationer:

Nr 1 (2000) Karin Arnesén & Jessica Kjerrman: Barnets bästa i utlänningslagen.

Nr 2 (2000) Christina Sandberg: Språk och Identitet. Pedagogers språkbruk i förskolan i två områden med olika socioekonomiska strukturer och språkkulturer.

Nr 3 (2000) Linda Åkerström: Mamma, vi ses väl igen? Om vikten av att hjälpa barn som sörjer en anhörigs död.

Nr 4 (2000) Perina Breimark: Finns det plats för 7-åringarnas rörelsebehov? - Om inläring och kroppsrörelse i en svensk och en engelsk skola.

Nr 5 (2000) Anamarija Todorov: DET VAR EN GÅNG TRE BOCKAR... Barns tolkning av en känd folksagas text och undertext.

Nr 6 (2000) Nicklas Lundberg: Betydelse av drama i förskola och skola.

Nr 7 (2000) Anders Nylén: Pedagogens betydelse för samspelet mellan småbarn i förskolan.

Nr 8 (2000) Annelie Fredricson: FÖRSKOLANS MÖTE MED BARBIE, MC-MÖSS OCH DATORER.

Intervjuer med sex förskollärare om barns leksaker och nya medier.

Nr 9 (2000) Roufia Hosseinian & Camilla Nordin: Elevinflytande i gymnasieskolan. En enkätundersökning gjord vid tre olika gymnasieskolor i Stockholms län.

Nr 10 (2000) Maria Kraemer Lidén: Kvalitet i Förskolan. 16 förskollärares syn på kvalitet i yrket.

Nr 11 (2000) Suzanne Kriström: Övergång till föräldraskap. Hur upplever 20 förstagångsföräldrar att deras roller, relationer, aktiviteter och tid har förändrats sedan de blev föräldrar?

Nr 12 (2001) Göta Eriksson: Matematiskt lärande. Ett radikalkonstruktivistiskt perspektiv. En litteraturstudie.

Nr 13 (2001) Birgitta Fagerlund: Att berätta med ord och bild - en studie om barns fria textskapande.

v.g.v

- Nr 14 (2001) Lena Sundbaum: Pedagogiska strategier inom bildämnet – stimulans och utveckling av kreativitet, fantasi och skapande förmåga hos barn med autism.
- Nr 15 (2001) Bodil Halvars-Franzén: Det kompetenta barnet – varför behöver vi ett kompetent barn just nu, i vår tid och i vårt samhälle.
- Nr 16 (2001) Ulrika Djerf Hedbom: "Hästen, hästen skakar på sin man" en studie om små barns första möten med sång.
- Nr 17 (2001) Maria Kraemer Lidén: Kvalitet i Förskolan, 16 förskollärares syn på kvalitet i yrket.
- Nr 18 (2001) Birgitta Thulén: Skolledarrollen i grundskolan – en diskussion om ledarroller och perspektiv på ledarskap.
- Nr 19 (2001) Ulla Morales-Adefalk: Anpassad studiegång och sen då? Nätverket kring två gymnasieelevers skolgång.
- Nr 20 (2001) Annika Kristoffersson: Diagnos på en debatt om diagnoser. Reaktionen på Eva Kärfves bok *Hjärnspöken, DAMP och hotet mot folkhälsan* i tryckta medier under hösten -00 och våren -01.
- Nr 21 (2002) Bengt Wahlund: Åtgärdsprogram – för vad och för vem? En analys av lärares utsagor om barn och ungdomar, skrivna inom ramen för kurser i specialpedagogik.
- Nr 22 (2002) Ann-Christine Wennergren: Dialogiskt lärande för elever i hörselklass. En studie om att utveckla ett förhållningssätt.
- Nr 23 (2002) Anna Egwall: Specialpedagogiska centra och specialpedagogens yrkesroll.
- Nr 24 (2002) Anna-Lena Ljusberg: Fritidshemmet som arena för formellt och informellt lärande. Vilka normer och värden etableras i fritidshemmet i interaktion mellan dess olika aktörer?
- Nr 25 (2002) Magdalena Karlsson: Flerspråkighet – problem eller förutsättning för utveckling? En förskolestudie.
- Nr 26 (2002) Eva Obäck: Makt och motstånd i klassrummet. Klassrumsobservationer i individuella program.
- Nr 27 (2002) Anneli Hippinen: Fritidspedagog eller lärare. En studie kring yrkesvalet.
- Nr 28 (2003) Yvonne Ekström: Lära för livet. Om kommunikationsstöd i skola och vuxenliv för personer med autism och samtidig utvecklingsstörning.
- Nr 29 (2003) Toura Hägnesten: Matematikscreening II – studium av ett kartläggningsinstrument relaterat till teoribildning, lärandeprocesser och styrdokument.
- Nr 30 (2003) Anders Rönnbäck: Lärandemiljön i skolan för den yngre punktskriftsläsande eleven.
- Nr 31 (2003) Anna Fouganthine: Maud. En fallstudie över en dyslektikers skriftspråkliga utveckling.
- Nr 32 (2003) Martina Lif Uddenfeldt: Särskilda undervisningsgrupper – en historisk tillbakablick samt en studie om hur personal i särskilda undervisningsgrupper ser på sitt arbete idag.
- Nr 33 (2003) Jorun Inderberg: Samhällsvetenskapsprogrammet för elever med DYSLEXI. En studie om att utveckla förhållningssätt.
- Nr 34 (2003) Susanne Montin: "Kroppen i lärandet – lärandet i kroppen". Elever i åk 5 reflekterar över sig själva och över sitt lärande, med utgångspunkt tagen i upplevelsen av den egna kroppen.
- Nr 35 (2003) Birgitta Bergqvist: Gråzonsbarnen i förskolan. Hur hittar vi dem och kan vi ge dem stöd?
- Nr 36 (2004) Ulla Collén: Utlandsadopterade ungdomars upplevelser av skolan. En enkätstudie.

- Nr 37 (2004) Ragna Alveblad: Samspelets betydelse för lärandet. En fallstudie om konstruktivism och matematik i särskolan.
- Nr 38 (2004) Caisa Holm: Frihet under makt och ansvar. Lärarnas professionalism i det postmoderna samhället.
- Nr 39 (2004) Pia Hed-Andersson: Läsförberedd. En studie om hur läs- och skrivsvårigheter kan förebyggas.
- Nr 40 (2004) Ann-Gitt Hols: Specialpedagogiskt stöd för elever i år 7-9 – en intervjustudie med specialpedagoger, speciallärare, lärare och rektorer.
- Nr 41 (2004) Marie Nilsson: Jag vill berätta... Specifik AKK som möjlighet och samspel med en elev i träningskolan.
- Nr 42 (2005) Gunilla Angerbjörn-Ahlbäck: Kan man springa ikapp ett tåg? Om föräldrars möte med skolan.
- Nr 43 (2005) Barbro Johansson: En tonåring och hennes barn möter förskolan.
- Nr 44 (2005) Margareta Johnson: Tänk om ... – från svårigheter till möjligheter. Lärandemiljöns betydelse för elever med läs- och skrivsvårigheter.
- Nr 45 (2005) Anneli Molander: Human Dynamics – ett verktyg för en inkluderande skola? Pedagogers erfarenheter och uppfattningar av Human Dynamics som ett verktyg i den pedagogiska praktiken.
- Nr 46 (2005) Britt Persson: Gymnasieelever och läsning – Läsintrasse och läsvanor hos elever vid studie- och yrkesförberedande program.
- Nr 47 (2005) Berit Åstrand: Relation Play vid autismspektrumstörning. Föräldrars och pedagogers upplevda förändringar under två år av vissa förmågor hos åtta barn som deltagit i Relation Play.
- Nr 48 (2005) Rina Andersson: Barn och ungdomar med invandrarbakgrund i den svenska skolan. Elevers attityder till skolan och undervisningen.
- Nr 49 (2006) Mimmi Waermö: Vad betydde Maria Fritidsklubb? Tolv ungdomar blickar tillbaka.
- Nr 50 (2006) Ulrika Jonsson: Bara Vara – en kvalitativ utvärdering av ett händelserike integrerat vid Tom Tits Experiment.
- Nr 51 (2006) Karin Engdahl: Förskolegården – det bortglömda uterummet? En empirisk studie om barns interaktion och lek på två förskolegårdar.
- Nr 52 (2006) Gabriella Höstfält: Från differentieringsåtgärder till åtgärdsprogram. En diskursanalys.
- Nr 53 (2006) Ylva Skogsberg: Språklig medvetenhet hos en- och flerspråkiga förskolebarn – en jämförande studie.
- Nr 54 (2006) Ingela Söderberg: Att ha och att vara. En analys av språket i dokument som rör barn i behov av särskilt stöd
- Nr 55 (2006) Karin Persson-Gode: Reflektioner och vulkanutbrott. En studie om hur förskolebarn resonerar kring naturvetenskapliga experiment.
- Nr 56 (2006) Anneli Skaring: Homo Docens – Den undervisande människan. En studie om hur yrkeskategorier interagerar för att uppfylla målen som står beskrivna i Lpo94.

Nr 57 (2006) Regina Illner & Auli Poussu: ReadRunner eller traditionell lästräning. Single-Subject Experiment om läshastighet och läsförståelse.

Nr 58 (2006) Monika Hoffmann: Du ska INTE tro att hans känslor syns i ansiktet, men dom FINNS. Upplevelser av grundskoletiden skildrade av personer med autismspektrumdiagnoser – en studie av personliga berättelser.



D-uppsatser i specialpedagogik, 61-80 p (magisteruppsatser)

Magisterkursen i pedagogik med inriktning mot specialpedagogik syftar till att ge en vetenskaplig fördjupning inom det specialpedagogiska kunskapsområdet, i första hand för lärare och andra verksamma inom skolans värld. Följande D-uppsatser (nr 1-31), inom området specialpedagogik, har givits ut i rapportserien SPECIALPEDAGOGISK KUNSKAP: D-UPPSATSER, ISSN 1402-053X. Denna serie är nu avslutad och nya magisteruppsatser i pedagogik med inriktning mot specialpedagogik respektive barn- och ungdomsvetenskap ges nu ut i IOL: s nya serie: Magisteruppsats i pedagogik, ISSN 1404-9023. Publikationerna kan beställas från Lärarhögskolan i Stockholm, Institutionen för individ, omvärld och lärande (IOL) (fax nr 08-737 59 00).

Utgivna rapporter:

Rapport nr 1 (1996) Kerstin Dominkovic': Lässvårigheter i ett helhetsperspektiv. En litteraturstudie.
ISRN LHS-SPEC-D-96-1-SE

Rapport nr 2 (1996) Lena Lind: Petö-metoden - Konduktiv pedagogik. En alternativ pedagogik och behandlingsform för barn med rörelsehinder. ISRN LHS-SPEC-D-96-2-SE

Rapport nr 3 (1996) Ingrid Isaksson: Tillbaka till samhället. Studier om personer med utvecklingsstörning och beteendestörningar. ISRN LHS-SPEC-D-96-3-SE

Rapport nr 4 (1996) Sanja Paulin: Föräldrarnas perspektiv på avlösarservice. ISRN LHS-SPEC-D-96-4-SE

Rapport nr 5 (1996) Inger Claesson: Avlösarservice sedd ur avlösarens perspektiv. ISRN LHS-SPEC-D-96-5-SE

Rapport nr 6 (1997) Carin Richardsson: Fusionsoperationer, en väg till hälsa och ökad livskvalitet?
ISRN LHS-SPEC-D-97-6-SE

Rapport nr 7 (1997) Karin Renblad: Lek och socialt samspel - Förskolebarn med invandrarbakgrund.
ISRN LHS-SPEC-D-97-7-SE

Rapport nr 8 (1997) Jan-Erik Wänn: Värdering av olika utbildningsmoment inom hjälpmedelsteknik. Utveckling av en enkätundersökning bland sex yrkesgrupper utförd inom ramen för EU:s HEART-studie. ISRN LHS-SPEC-D-97-8-SE

Rapport nr 9 (1997) Rigmor Parsmo: Vägen tillbaka till skolan. Konsekvenser av förvärvade hjärnskador.
ISRN LHS-SPEC-D-97-9-SE

Rapport nr 10 (1998) Peg Lindstrand: Diagnosen - ett tidstypiskt fenomen? Diagnoser och förklaringsmodeller till barns svårigheter i slutet av 1900-talet. ISRN LHS-SPEC-D-98-10-SE

Rapport nr 11 (1998) Marianne Krüger: Lärarrollen i arbetet med elever som har läs- och skrivsvårigheter. En intervjustudie med 10 lärare om kunskapsförmedlaren, stimulansgivaren, föräldern och mångsysslaren. ISRN LHS-SPEC-D-98-11-SE

Rapport nr 12 (1998) Teresa Aidukiene: Special education in two different perspectives - The Lithuanian experience.
ISRN LHS-SPEC-D-98-12-SE

Rapport nr 13 (1998) Eva Siljehag: Från kaos till eget nyskapande - Beskrivning av en kunskapsprocess i en forskningscirkel med lågstadielärare. ISRN LHS-SPEC-D-98-13-SE

Rapport nr 14 (1998) Mona E. Folkander: Maktlösa - uttråkade eller chanslösa. Stockholmsungdomar med och utan läs- svårigheter på ett individuellt gymnasieprogram. ISRN LHS-SPEC-D-98-14-SE

Rapport nr 15 (1998) Anna-Carin Rehnman Larsson: Hörselrehabiliteringen - för bästa möjliga livssituation.
ISRN LHS-SPEC-D-98-15-SE

Rapport nr 16 (1998) Eva Sandstedt: Hur beaktas behov hos elever med funktionshinder vid stora IT-satsningar i skolan. ISRN LHS-SPEC-D-98-16-SE

Rapport nr 17 (1999) Désiré Nisser: Tid till samtal tid till tankar - en väg ut ur skolvårigheter. ISRN LHS-SPEC-D-99-17-SE

Rapport nr 18 (1999) Ninni Sirén: Datatek - en beskrivning av verksamheten ur personalperspektiv. ISRN LHS-SPEC-D-99-18-SE

Rapport nr 19 (1999) Marianne Näslund: BILD - SPRÅK - KÄNSLA. Tre elever med språkstörning målar och berättar om sina tankar och känslor. ISRN LHS-SPEC-D-99-19-SE

Rapport nr 20 (1999) Jari Linikko: Internatskola för ett dövt barn med utvecklingsstörning? Intervjuer med föräldrar om deras beslutsprocess. ISRN LHS-SPEC-D-99-20-SE

Rapport nr 21 (1999) Vera Oliveira Juhlin: Tidig läs- och skrivutveckling. En studie av elever i särskild undervisningsgrupp. ISRN LHS-SPEC-D-99-21-SE

Rapport nr 22 (1999) Tatiana Skoglund: På andra sidan månen. En studie av gymnasieelever med olika kulturell bakgrund och deras upplevelser av skolan. ISRN LHS-SPEC-D-99-22-SE

Rapport nr 23 (1999) Kirsti Paatero: Dyslexi och andraspråksinlärning hos vuxna invandrare. Diagnostisering tolkad i en helhetsram. ISRN LHS-SPEC-D-99-23-SE

Rapport nr 24 (1999) Anna Ellström Lindholm: Möten och möjligheter - om språkmiljön. Skolpersonalens betydelse för barns språkutveckling. ISRN LHS-SPEC-D-99-24-SE

Rapport nr 25 (1999) Elisabeth Lundström: Samspel när barnet har ett funktionshinder. ISRN LHS-SPEC-D-99-25-SE

Rapport nr 26 (1999) Terttu Johansson: Arbetstillfredsställelse i läraryrket - en intervjustudie med lärare i åk 1-6. ISRN LHS-SPEC-D-99-26-SE

Rapport nr 27 (1999) Anders Söderberg: Delaktighet i grundskolan för elever med grav synskada. ISRN LHS-SPEC-D-99-27-SE

Rapport nr 28 (1999) Margareta Edén: Speciallärare och specialpedagoger i cirkel - yrkesroll och arbetsfunktion. ISRN LHS-SPEC-D-99-28-SE

Rapport nr 29 (1999) Emelie Cramér-Wolrath: Habilitering i teckenspråk för hörande föräldrar till teckenspråkiga döva och hörselskadade barn. En utvärderingsstudie av "FR-modellen". ISRN LHS-SPEC-D-99-29-SE

Rapport nr 30 (2000) Katarina Florin & Yvonne Hansson: Mötet. Bakgrunden till ett professionellt bemötande gentemot föräldrar med barn i träningsskolan. ISRN LHS-SPEC-D-00-30-SE

Rapport nr 31 (2000) Ulla Holmqvist-Äng: "JAG VILL - JAG KAN". Den Kommunikativa Kompetensen hos tre elever som har hörselskada/dövhet, utvecklingsstörning och rörelsehinder. ISRN LHS-SPEC-D-00-31-SE

