

# Autismspektrumtillstånd - En skola för dem

Caroline Lindstrand Jönsson

---

Vt-12



Handledare: Yvonne Johansson

# Abstract

Author: Caroline Lindstrand Jönsson

Title: Autismspektrumtillstånd – En skola för dem (Autism spectrum disorder – A school for them)

Supervisor: Yvonne Johansson

Assessor: Tove Harnett

My study has its data from the Swedish journal “Ögonblick” which is published by the organization “Autism och aspergerförbundet”. The study is a text analysis. The organization work with issues regarding children, teens, adults and elderly with autism spectrum disorders. The purpose of this study was to examine if there have been a development in the coverage of the school situation for students in elementary school and secondary school with autism spectrum disorders in the Swedish journal of “Ögonblick”, between 2000-2011 . But also to examine what kind of help and support the students need, according to the journal. After I started my study it came clear to me that the situation is not working for these students and therefore I also study why the situation is bad for the students with the disorder according to the journal “Ögonblick”.

Key words: autism spectrum disorders, students, “Ögonblick”, support, elementary school, secondary school.

## Innehåll

1 Inledningm .....	6
1.1 Problemformulering .....	6
1.2 Syfte .....	7
1.3 Frågeställningar .....	7
1.4 Tidigare forskning .....	7
1.5 Förförståelse .....	9
2 Metod .....	9
2.1 Metodval.....	9
2.2 Urval.....	9
2.3 Innehållsanalys .....	11
2.1.2 Tillvägagångssätt .....	11
2.4 Att använda en brukartidsskrift .....	12
3 Etiska överväganden .....	13
4 Normaliseringsprincipen .....	14
4.1 Normaliseringsprincipens bakgrund .....	15
4.1 Vanliga missförstånd angående Normaliseringsprincipen .....	16
4.3 Normaliseringsprincipens fördelar .....	18
4.4 Kritik mot normaliseringsprincipen .....	19
5 ”Normal” och ”alla andra” .....	20
5 Autismspektrumtillstånd .....	21
6 Autism & Aspergerförbundet.....	23
6.1 Ögonblick .....	24
7 Resultat och analys.....	24
7.1 ”Ögonblicks” rapportering av skolsituationen .....	24
7.1.1 Den nya skollagen .....	25
7.1.2 Integrerade klasser.....	26

7.1.3 Mobbning .....	27
7.1.4 Studieresultaten .....	28
7.2 Att ge stöd i undervisningen till elever med autismspektrumdiagnos .....	31
7.2.1 <i>Specialklass</i> .....	32
7.2.2 <i>En skola för livet</i> .....	32
7.3 Varför fungerar det inte? .....	34
8 Avslutande diskussion .....	38
Referenser: .....	39
Internetkällor: .....	40

## Förord

Jag vill tacka min mamma för hennes hjälp och stöd både med texten och med support när skrivaren har strejkat. Tack till min fästman för att han har lyssnat och bollat idéer och hjälpt mig när tekniken inte har fungerat som jag har velat. Jag vill tacka Maria för att hon orkat lyssna på mitt ändlösa tjtande om min uppsats och dess ämnen men också för att hon har kommit med god råd och idéer.

Ett särskilt tack till min handledare Yvonne Johansson som har kommit med goda råd och synpunkter under mitt skrivande. Ett särskilt tack går även till Vuxenhabiliteringen i Malmö för att de gav mig tillgång till äldre nummer av brukartidningen "Ögonblick".

Utan er hade det aldrig blivit en färdig uppsats!

# 1 Inledning

## 1.1 Problemformulering

Det finns en grupp av elever i dagens svenska skola som av skolkamrater anses vara annorlunda, de känner ofta själva att de inte passar in och det är inte ovanligt att de inte hänger med i undervisningen. Dessutom är det inte helt ovanligt att de utsätts för mobbing och det är vanligt att de under perioder inte alls går i skolan. Den gemensamma nämnaren är att de har en diagnos som finns inom autismspektrumet.

Att ha en neuropsykologisk diagnos så som en autismspektrumstörning innebär att man har ett funktionshinder som *inte* syns på utsidan. Funktionshindret finns istället i den kognitiva förmågan och påverkar ”förmågan till ömsesidigt socialt samspel”, ”förmågan till ömsesidig kommunikation”, och man har en ”nedsatt föreställningsförmåga”. Autismspektrumtillstånd är ett samlingsnamn på flertal diagnoser med gemensamma begränsningar som kan leda till att de diagnostiserade behöver extra stöd i vardagen och i skolan (Autism & aspergerförbundet, 2009). I och med den nya skollagen (Skollag (2010:800) är barn och ungdomar med en autismspektrum störning inte längre berättigade att gå i särskola om de inte har en utvecklingsstörning också (Skolverket, 2011b). Istället ska eleverna få stöd och stimulans utifrån sina egna behov för att nå målen i årskursen från grund- och gymnasieskolan (Autism & aspergerförbundet, 2011).

De senaste åren har det periodvis pågått diskussioner om att antalet barn och ungdomar med neuropsykologisk diagnos, såsom autismspektrumstörning och ADHD, ökat drastiskt. Diskussionen har bland annat handlat om huruvida dessa diagnoser ges för lättvindigt. En fråga som dock har hamnat lite i skymundan är om dessa barn och ungdomar får den hjälp och det stöd de behöver i grund- och gymnasieskolan. I och med det ökade antalet barn och ungdomar med diagnoserna ökar också trycket på skolorna att ge rätt stöd och hjälp till de elever som behöver extra stöd och hjälp.

När den nya skollagen började gälla började grund- och gymnasieskola att ta emot en grupp elever, med speciella behov, som de antagligen inte har haft så stor erfarenhet av tidigare. Som elev har man rätt till extra stöd i studierna men samtidigt förväntas man som elev i de

senare årskurserna i grundskolan och ännu mer i gymnasieskolan ta ett större eget ansvar för de egna studierna. Under de senaste decennierna har det skett en utveckling i grund- och gymnasieskolan mot en ökad teoretisk och självständighet i utbildningen vilket har lett till att barn och ungdomar med autismspektrumtillstånd, men även utvecklingsstörning, inte längre klarar sig i denna skolform och istället har fått börja grundsärskolan, eller gymnasiesärskolan (Nyhetsbyrån ikapp, 2000).

## 1.2 Syfte

Syfte med uppsatsen var dels att se hur brukartidskriften ”Ögonblick” har rapporterat angående stödet i grund- och gymnasieskolan under den elva års period som jag har valt ut och hur det har förändrats över tid. Jag vill också titta på vilken typ av stöd eleverna med en autismspektrumdiagnos, enligt tidsskriften, behöver för att ta till sig undervisningen på ett optimalt sätt. Under mitt arbetet väcktes frågan varför skolsituationen och skolgången fungerar så dåligt för denna grupp elever och därför undersökte jag detta närmare.

## 1.3 Frågeställningar

1. Hur rapporterar tidsskriften ”Ögonblick” om stödet för elever med autismspektrumdiagnos i grund- och gymnasieskolan över tid?
2. Vilket typ av stöd behöver elever med autismspektrumtillstånd enligt tidsskriften ”Ögonblick”?
3. Varför fungerar inte skolgången för så många elever med ett autismspektrumtillstånd enligt tidsskriften ”Ögonblick”?

## 1.4 Tidigare forskning

Någon tidigare forskning som rör tidsskriften ”Ögonblick” har jag inte funnit, men däremot har jag funnit forskning om elever med autismspektrumtillstånd. Bland annat finns det forskning som visar att elever som går i integrerade klasser utvecklas mer positivt socialt än de elever som går i specialklasser (Meisbov & Shea, 1996). Enligt Leach & Lou Duffy (2009) har eleverna svårt att lära sig det sociala språket om det inte sker jämte socialt kunniga kamrater.

Meisbov & Shea (1996) menar att även om elever i integrerade klasser utvecklas socialt bättre än de elever som går i specialklasser så påverkas de negativt i fråga om utvecklandet av en egen självständighet. Detta beror bland annat på händelser och situationer som kan ändras hastigt

och det är svårt för eleven med autism att skapa rutiner och förbereda sig för saker som kan hända i det integrerade klassrummet.

Leach & Lou Duffy (2009) har fått fram forskningsresultat som visar på att elever som går i integrerade klasser bör ha lärare med adekvat utbildning i diagnoser så att eleverna bemöts på rätt sätt. Bianco, Carothers & Smiley (2009) menar på att lärarna ska använda det specialintresse, som många med autismspektrumtillstånd har, i undervisningen. Deras forskning visar på att eleverna lär sig bättre när detta görs. När elevens special intresse används på detta sätt ökar barnet eller ungdomens förmåga till kommunikation och finmotoriken blir mer precis. Elever med autism presterar bättre när de undervisas utifrån sina styrkor och intressen. Att inte ge dessa elever en undervisning som fokuserar mer på eleven kan inte bara leda till minskad motivation utan också sätta dem i risk för misslyckande i utbildning och depression (ibid.). Leach & Lou Duffy (2009) menar att det är viktigt att låta föräldrarna till eleven vara med och lösa problem som kan uppstå i skolan. Föräldrarna behöver också få information så att de kan möta sitt barn i de problem som uppstår.

Det finns tillgänglig forskning som visar att de elever som går i integrerade klasser har svårare att få tillgång till en anpassad studiemiljö. Miljön för personer med autism är viktig och kan störa koncentrationen väldigt mycket om den är fel, vilket i längden skadar elevens studieresultat. En anpassad studiemiljö kan däremot skapas i specialklasserna. De traditionella pedagogiska verktygen fungerar inte på barn och ungdomar med autismspektrumdiagnos. Denna grupp elever behöver individuella instruktioner och behöver ofta få instruktionerna presenterade på ett visuellt sätt. Resultat från forskning visar att det är bäst för denna grupp elever att gå i specialklasser för att där få en anpassad studiemiljö där de kan lära sig allt man ska i skolan och utvecklas socialt, vilket de sedan kan använda utanför klassrummet (Meisbov & Shea, 1996). Att gå i en integrerad klass ökar ofta barnets eller ungdomens sociala umgängeskrets (Leah & Lou Duffy, 2009).

Leach & Lou Duffy (2009) menar att när man arbetar med elever med autism finns det tre strategier: 1) prevention 2) stöd och 3) rättande. Först ska man planera så att eleven vet vad som kommer att ske, olika val eleven kan göra och miljöval. Detta för att förhindra oförutsägbarhet och ovisshet för eleven och lektion kan flyta på. Att på lektion ge stöd till en elev med autism kan till exempel vara att man ger eleven en visuell undervisning. Man kan också ge verbal repetition av instruktionerna. Att rätta eleverna med autism ska bland annat



ske när en negativ situation uppstår. Att rätta en elev med en autismdiagnos innebär att man styr eleven mot något annat eller att man hjälper eleven att byta fokus.

## 1.5 Förförståelse

Jag gjorde min praktik på Vuxenhabiliteringen där jag var del av ett team som arbetade med individer som har autismspektrumdiagnoser. Under denna tid mötte jag brukare som inte hade fått tillräckligt och/eller rätt stöd i sin skolgång. Även om jag tror att skolsituationen inte fungerar så hoppas jag att motbevisa detta.

## 2 Metod

### 2.1 Metodval

Eftersom jag vill få min empiri från en källa som har kunskap och insikt i just frågan som rör studierna för elever i grund- och gymnasieskolan med en autismdiagnos fanns det för mig två val: 1) att göra intervjuer med personer med kunskap eller 2) att göra en innehålls analys av en brukartidning. Jag valde innehållsanalysen eftersom den ger mig möjlighet att titta på frågan i ett nationellt perspektiv istället för att bara titta på frågan på en lokal nivå som max kan sträcka sig till att innefatta ett par kommuner, vilket hade blivit fallet om jag valt intervju som metod. Trots att jag inte valde att intervjua människor ville jag få en bild av hur situationen faktiskt ser ut. Därför valde jag att jag ville göra en textanalys av en brukartidning.

### 2.2 Urval

Mitt första urval handlade om vilken diagnos jag skulle inrikta mig på. För mig var det självklart att jag skulle välja en eller flera diagnoser inom autismspektrumtillståndet eftersom jag under min praktik kom i kontakt med detta tillstånd och tyckte det var mycket intressant. Nästa steg var att välja huruvida jag skulle rikta in mig på endast en diagnos inom spektrumet eller om jag skulle ta med alla. Jag valde att det skulle finnas utrymme för alla diagnoser inom spektrumet i min undersökning eftersom de grundläggande kriterierna för diagnoserna är liknande och personer med dessa diagnoser bör bemötas på liknande sätt.

Jag ville att utgivarna av tidskriften jag valde, till min undersökning, skulle ha en gedigen kunskap om autismspektrumtillstånd. Detta för att jag ville hitta så mycket empiri som möjligt, vilket jag trodde skulle vara lättare att göra i en tidskrift som är inriktad på

autismspektrumtillstånd än i till exempel en morgon- eller kvällstidning där det kanske kan gå väldigt många nummer mellan att ämnet tas upp. En annan anledning till att jag valde en brukartidning är att de på ett bättre sätt, än till exempel morgontidningen, följer de strömningar rörande bemötande, undervisning och så vidare angående gruppen barn och ungdomar. Denna typ av tidning ger mig därför ett mer adekvat urval av artiklar än andra tidningar skulle kunna ge mig.

Jag har valt att hämta material från första numret år 2000 till sista numret år 2011 därför att jag ville se över tid hur stödet rapporterades. Dessutom ville jag göra en undersökning som var aktuell i tiden varpå det blev att jag valde 2000 till 2011. Mellan det första numret år 2000 till det sista numret år 2011 kom det ut sammanlagt 48 nummer men jag hittade inte relevanta artiklar i samtliga nummer. Väldigt många artiklar i tidskriften handlar om folkhögskolor och i de flesta fall har dessa artiklar inte blivit en del av min empiri men om det har varit en intervju med en person, som numera går på en folkhögskolan, och det i intervjun har talats en del om grund- och/eller gymnasieskolan så har artikeln blivit en del av min empiri. Samma sak gäller grundsärskolan, och eventuellt gymnasiesärskolan. Det kan ha varit så att eleven gått i en grundskola, alternativt gymnasieskola, för att sedan gå över till en grundsärskola eller en gymnasiesärskola. Det kan i sådana artiklar framkomma hur stödet var i den tidigare skolan. Dessutom har artiklarna om grund- och gymnasiesärskolan varit ett bra källa till hur man anser att arbetet med dessa elever bör se ut och på vilket sätt man menar att man ska undervisa dem på.

Tillslut med blev det sammanlagt 73 artiklar. Bland dessa 73 artiklar finnas alla typer av artiklar representerade. Ledare, notiser, debattartiklar, reportage av människor och skolor, brev från personer med autismspektrumtillstånd, deras anhöriga och en del personal i form av lärare. Även artiklar som redovisar resultat från egna undersökningar och artiklar som redogör för forskning, lagtexter och lagändringar som är aktuella. Även inskickade frågor rörande juridik och lagar finns med i min empiri. Alla typer av artiklar som återfinns i tidskriften återfinns också i min empiri.

En viktig punkt att ta upp är att det efter att den nya skollagen har börjat gälla år 2011 har det inte kommit ut speciellt många nummer vilket gör att jag kan missat viktig och intressanta aspekter i utveckling av framställandet av stödet i skolan fram till nu. Någon större skillnad

till följd av den nya skollagen tror jag inte går att utläsa från tidskriften ännu, men det skulle kunna vara ett framtida forskningsprojekt.

Tidskriften jag valde blev ”Ögonblick” och ges ut av Autism & aspergerförbundet. För mer information om förbundet och tidskriften se avsnitt 6.

## 2.3 Innehållsanalys

Det finns flera olika sätt att göra en innehållsanalys på (Melin & Lange, 2000). Enligt Bryman (2011) är innehållsanalysen ett sätt att ”systematiskt och replikerbart” analysera innehållet i skrifter och dokument med hjälp av förbestämda teman. Oavsett hur man gör innehållsanalys finns det två egenskaper som bör finnas med: objektivitet och systematik. Objektivitet i samband med innehållsanalys innebär att man på ett tydligt sätt redovisar hur man kategoriserar empirin man samlat in för att förminska risken att forskarens egna åsikter och trossystem påverkar undersökningsprocessen. Systematiken i innehållsanalysen innebär att man är konsekvent i sina regeltillämpningar som har utformats för den specifika analysen. Detta för att minska felaktigheter och skevheter så mycket som möjligt. Att jag innefattar objektivitet och systematik i en innehållsanalys innebär förhoppningsvis att de som eventuellt försöker replikera undersökningen kommer få samma resultat (ibid.).

Den typ av innehållsanalys som jag har gjort utgår från texternas makro- och mikroteman. Makrotemat i texten är huvudtemat, det vill säga det stora ämnet i texten, och mikrotemat är de mindre teman som tas upp i texten men som inte tar lika stor plats i texten som makrotemat gör. Om det är så att man lätt ser dessa olika teman i texten behöver analysen inte vara så svår. Då kan det räcka med att fylla i en mening som: ”Jag läste en artikel som handlade om...”. På detta sätt kan man se om det är ord, meningar eller begrepp som ofta återkommer (Melin & Lange, 2000). Artiklarna jag har läst har varit komplexa och det har inte gått att sammanfatta i endast en mening, vilket beskrivs närmare i nästa stycke. Men jag har trots det använt Melin och Langes (2000) innehållsanalys som inspiration i min egen analys.

### 2.1.2 Tillvägagångssätt

Jag började med att läsa igenom alla utkomna nummer mellan 2000 och 2011 och valde ut de artiklar som eventuellt kunde innehålla något om mitt ämne. Detta gjorde att jag hade plockat ihop mer artiklar än bara de som handlade om skolan och skolfrågor. I mitt första urval av empiri fanns också nyhetsnotiser, ledare, insända brev från personer med en autismdiagnos, men också från föräldrar och andra anhöriga, lika väl som intervjuer och reportage om såväl

enskilda personer men också skolor och diverse projekt. Som jag skrev tidigare har jag trots att mitt ämne inte rör folkhögskolor eller universitetsutbildningar i denna första gallring av min empiri tagit med artiklar om dessa två utbildningsformer eftersom jag i dessa artiklar har hittat användbar information om den tidigare utbildningen, i grundskola och gymnasieskolan, från såväl eleverna själva, föräldrar och lärare. Jag har också tagit med artiklar som har rört grundsärskolan och gymnasiesärskolan eftersom det i dessa har funnits berättelser om hur grundskolan och eventuellt gymnasieskolan har bemöt dessa elever. En annan anledning till att jag har tagit med artiklar om grundsärskolan och gymnasiesärskolan är att jag har varit intresserad av att se tidsskriftens framställning av hur man bör arbeta med dessa elever för att de ska kunna ta del av undervisningen på bästa sätt.

Jag började min kodning med att läsa och stryka under väsentliga och viktiga delar av artiklarna samtidigt som jag la undan de artiklar som det visade sig att jag inte hade någon hjälp av. När jag började min kodning av mitt material insåg jag ganska snabbt att ämnena som togs upp i artiklarna var för komplexa för att sammanfatta dem med enda mening. Trots det höll jag kvar min grundtanke kring makro- och teman eftersom det i artiklarna jag läst ofta fanns ett stort makrotema och ett eller flera underordnade teman. Jag valde därför att inte tvinga mig själv till att begränsa mig till att beskriva artiklarna med en mening. Istället använde jag så många meningar som behövdes för att sammanfatta artiklarna. Ibland använde jag mig av direkta citat som jag tyckte sammanfattade viktiga delar av artikeln och ibland sammanfattade jag artikelns innehåll med egna ord.

Samtidigt gjorde jag anteckningar i ett block om olika tankar och funderingar som kom upp under kodningens gång. Det kunde till exempel vara något fenomen eller begrepp som återkom i nummer efter nummer. Jag antecknade också när jag trodde mig se olika mönster över tid. Efterhand som jag kom längre i mitt arbete märkte jag att vissa saker var ofta återkommande i artiklarna. När jag hade gått igenom och bearbetat min empiri var det många artiklar som jag inte fått någon nytta av.

## **2.4 Att använda en brukartidsskrift**

Med tanke på var jag har valt att hämta min empiri ifrån måste jag fundera på hur valet av tidsskrift påverkar empirin och resultatet av min undersökning. Brukartidsskrifter är tidsskrifter med en agenda, mer eller mindre uttalad. Tidsskriften ”Ögonblick” utges av en

intresseorganisation som arbetar med frågor rörande personer med autismspektrumtillstånd. Detta påverkar såklart urvalet av artiklar som publiceras i tidskiften. Min empiri blir därmed inte objektivt i förhållande till mitt ämne och andra grupper med funktionshinder eller bara allmänna problem i skolan finns inte representerade i empirin. Trots detta väljer jag att använda mig av denna typ. Dels för att det ger en bra inblick i vad som är kärnfrågor för gruppen ifråga. Det är medlemmarna själva som är med och bidrar till tidskiftens innehåll. Jag har mycket svårt att se varför medlemmarna skulle trycka på skolfrågan om den faktiskt inte är ett problem. Men jag kan såklart inte vara säker på huruvida materialet i tidskiften har vinklats till det ena eller andra hållet.

Därför vill jag understryka att det resultat som jag kommit fram till inte ska ses som en absolut eller objektiv sanning utan istället ses som de medverkandes sanning, en sanning för de med autismspektrumtillstånd och deras anhöriga. Jag ser resultatet i denna undersökning som en hint om vad som sker i skolsituationen och det kan fungera som ett underlag för framtida diskussioner rörande ämnet.

### 3 Etiska överväganden

När man undersöker olika företeelser i samhället som berör människor ska man ha vissa etiska frågor i åtanke. Ett sätt att se på etiken är genom fyra krav som ska vara uppfyllda; informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet (Vetenskapsrådet, 2002). Eftersom jag i min undersökning har använt mig av andrahandskällor är dessa krav inget som jag behöver lägga tid på. Istället förutsätter jag att människorna bakom Autism och aspergerförbundet och tidskiften "Ögonblick" har gjort dessa etiska överväganden innan de publicerat sitt material med namn, bild etcetera. Materialet är nu offentligt och vem som helst kan få tag på det ändå och därför finns det inte någon större anledning till att jag lägger större vikt vid dessa frågeställningar och krav. Jag kommer trots detta att inte nämna några namn eller andra uppgifter som kan röja vederbörandes identitet eftersom det inte på något sätt har bidragit till hur resultatet av min undersökning har blivit.

Enligt Bryman (2011) skriver att det finns etiska överväganden som kan göras i samband med själva forskningen och redovisningen av resultaten som kom ur forskningen, det vill säga forskningens kvalitet. Han skriver bland annat att "Etisk riktig forskning är av hög kvalitet" (s. 140) och att man som forskare ska ha vara oberoende gentemot sitt ämne. Det vill säga all

partiskhet och intressekonflikt ska redogöras. Detta innebär för mig att jag har refererat på ett korrekt sätt för att man ska kunna gå tillbaka till mina källor för att läsa dem. Jag har försökt att skriva min uppsats på ett korrekt sätt och utan att låta mina egna personliga åsikter och trossystem påverka. Detta har jag gjort bland annat genom att tydligt hålla mig till mina kodningsregler men också tidigare i texten återge vad min tidigare erfarenheter av ämnet är och vad jag har för åsikter i ämnet.

## 4 Normaliseringsprincipen

Normaliseringsprincipen är, trots sitt namn, en samhällsvetenskaplig teori och är formulerad med utgångspunkt i en etisk värdeteori (Nirje, 2003). Teorin bygger på värdegrunden om alla människors lika värde, som har slagits fast både av FN och EU. Tillsammans med denna allmänt accepterade värdegrund och åtta facetter bildas normaliseringsprincipen som beskriver så här:

Normaliseringsprincipen innebär att man ger utvecklingsstörda eller andra funktionshindrade människor livsmönster och villkor i vardagen som så långt som möjligt liknar, eller faktiskt är *desamma* som de normala omständigheter och livsvillkor som gäller i samhället. (Nirje, 2003, s. 167).

Normaliseringsprincip kan också sammanfattas i åtta facetter som beskriver vad funktionshindrade människor har rätt att uppleva och ha. De åtta facetterna är:

1. En normal dagsrytm
2. En normal veckorytm
3. En normal årsrytm
4. En normal livscykel
5. En normal bestämmanderätt
6. De normala sexuella mönstren i sin kultur
7. De normala ekonomiska mönstren i sitt land
8. De normala miljökraven i sitt samhället

Det går ganska snabbt att konstatera att skolan inte berörs av alla dessa facetter, till exempel 4, 6 och 7.

Som det antyds i de tre sista punkterna finns det inte ett globalt ”normalt”, det kan skifta från land, samhället och kultur. Men kontentan är att man ska ha rätt till ett liv som liknar andras i

så stor utstäckning som möjligt, oavsett om det är i Sverige, Indien eller Argentina (Nirje, 2003).

Normaliseringsprincipen manar inte bara till ett normalt liv för den funktionshindrade utan också ett integrerat liv. Integrationen, ska som allt annat enligt principen, ska ske utifrån den funktionshindrades förmåga. Men integration sker inte bara från den ena sidan utan måste ske från båda parter. Nirje (2003) definierar integration så här: ”**ATT VARA SIG SJÄLV – att kunna och att få vara sig själv – BLAND ANDRA**” [sic!] (s. 123). Samhället i stort måste erkänna även annorlunda människors rätt till integritet. Enligt Nirje (2003) kan integration ske på flera olika sätt, bland annat genom fysisk integration, funktionell integration, gruppintegration, social integration och organisatorisk integration. Normaliseringsprincipen är tydlig i sin ståndpunkt att man ska respektera den enskilda individen och dennes *rättighet* att vara avvikande (Perrin & Nirje, 2003).

Skolan kan fungera som ett viktigt forum där funktionshindrade blir hörda, där de demokratiska processerna kan visa sig för dessa människor. Genom diskussioner och medbestämmanderätten ökar motivationen till att delta i samhället (Nirje, 2003). Nirje (2003) menar att rätten till självbestämmande ska respekteras inom alla organisatoriska ramar för om så inte sker så finns det inget självbestämmande. Rätten till självbestämmande och rätt till att principen efterföljs för varje enskild individ påverkas inte av hur gravt eller lindrig funktionshinder man har.

Jag kan kort nämna att det finns en version av normaliseringsprincipen som tar tagits fram av Wolf Wolfensberg. Denna skiljer sin från den ursprungliga definitionen på så sätt att i denna version är ”normalisering” ett normbeteende som funktionshindrade ska ta efter. Detta genom att ”framkalla, forma och upprätthålla” de ”rätta” beteenden. Om den enskildes rätt att välja kommer i konflikt med normbeteendet är det det senare som ska vinna. Man har rätt att välja så länge valet är normativt. I Nirjes normaliseringsprincip finns inget normativt liv som ska tas efter för funktionshindrade. Men de ska ha rätt till ett liv med normala livsvillkor och val (Perrin & Nirje, 2003).

## 4.1 Normaliseringsprincipens bakgrund

Normaliseringsprincipen växte fram i kölvattnet av de reformer som genomfördes i decennierna efter andra världskriget. I samhället fanns det tankar om ”folkhemmet” och en

välfärdsstat som skulle rikta in sig på att mota bort problem som uppstod i samhället. Med dessa reformer som kom på 1950-och 60-talen skulle alla medborgare försäkras lika villkor. Med reformerna höjdes också kraven på att den sociala sektorns tjänster skulle ha en höjd kvalitet. Fram växte ”det starka samhället” som ideologiskt började ersätta ”folkhemmet”. ”Det starka samhället” skulle, istället för att bekämpa problemen när de redan uppkommit, arbeta på ett preventivt sätt för de utsatta och marginaliserade grupperna i samhället. Man ville ”skapa förutsättningar för ett gott liv för alla medborgare” (Söder, 2003a, s. 31). Därför byggdes nya institutioner i modern tappning. Samtidigt höjdes kritiska röster mot segregeringen som institutionaliseringen medförde. ”Det starka samhällets” strävan efter ett gott liv för alla klingade dåligt ihop med de avlägset placerade institutioner. Ur denna kritik växte normaliseringsprincipen fram (Söder, 2003a).

Idén om normalisering för funktionshindrade var kontroversiell när den kom. Detta hänger samman med att principen var en reaktion och en form av kritik mot det sätt att omhänderta människor genom avskiljning och segregering vilket hade använts under en väldigt lång tid. Man kan genom denna ganska korta framställning av samhällets utveckling i form av den social omsorgen och välfärdsstatens framväxt se att principen har växt fram som en ett svar på just den sociala omsorgens historia och framväxt av välfärdsstaten (ibid.).

Det var Bengt Nirje som som definierade principen och på ett regelmässigt vis utvecklade innebörden av normaliseringsprincipen. Tillsammans med Niels Erik Bank-Mikkelsen är Bengt Nirje något av en skandinavisk föregångsman på området (ibid.).

Normaliseringsprincipen växte fram som en princip för utvecklinsstörda individer, men Nirje menar idag att det går att applicera normaliseringsprincipen på andra marginaliserade grupper i samhället med vissa anpassningar. Vilka anpassningar är det dock ”medlemmarna” i de marginaslierade grupperna själva som ska göra (Nirje, 2003)

## **4.1 Vanliga missförstånd angående Normaliseringsprincipen**

Det finns en del missförstånd när det handlar om vad normaliseringsprincipen står för. Till exempel är det ett vanligt missförstånd att normaliseringsprincipen ska göra människor normala. Principen innebär inte att man förväntar sig eller tvingar funktionshindrade människor att bete sig på ett sett som anses normalt och normativt. Istället innebär det att funktionshindrade människor accepteras som de är i det normala samhället, av ”alla andra”. Med valfrihet, självbestämmanderätt, integritet och allt annat som tas förgivet i



normsamhället. Det innebär att man ska få möjligheten att leva som alla andra utifrån sina egna förutsättningar och om det behövs ska man få stöd i livet som i så stor utstäckning som möjligt ska likna ”alla andras” liv (Perrin & Nirje, 2003).

Ett annat missförstånd är att det inte går att förena särskild service med principen. Detta stämmer inte. Tvärtom så stödjer normaliseringsprincipen särskild service och stöd för att livsvillkoren ska bli de samma för funktionshindrade som för andra människor. Den särskilda service ska såklart anpassas från fall till fall. De allra flesta människor använder sig någon gång av en speciell typ av service. Till exempel när vi opereras så får vi en service från en kirurg. När vi går till optikern får vi en annan service. Så det är inte så att ”alla andra” lever sina normala liv utan service från andra. Istället så anpassas servicen till just den som är i behov av den (ibid.).

Normaliseringsprincipen säger att utvecklingsstörda människor, precis som hjärtpatienten, skall ha rätt till de former av särskild eller extra vård de behöver för att kunna leva ett normalt liv, på samma sätt som ”speciell” service ges till andra samhällsmedlemmar.  
(Perrin & Nirje, 2003, s. 153).

Det finns också de som hävdar att ”särskilda administrativa organ” (Perrin & Nirje, 2003, s. 153) som har hand om den service som riktas mot funktionshindrade inte är förenlig med normaliseringsprincipen. Perrin & Nirje (2003) håller inte med. Först och främst handlar det om att funktionshindrade ska få bra och normala livsvillkor, vem som sköter organiseringen av den särskilda service som ska hjälpa människor till normala livsvillkor kommer i andra hand. En samhällsorgan som bidrar till och gynnar integration är bara positivt (ibid.).

Ett tredje missförstånd rörande normaliseringsprincipen är att principen rekommenderar att funktionshindrade individer ska slussas in i samhället utan något stöd. Så är det inte. Normaliseringsprincipen förespråkar en integration för funktionshindrade människor. Om det behövs stöd och hjälp för att detta ska uppnås ska individerna i fråga få det. ”Att fysiskt placera individen i samhället betyder inte nödvändigtvis integration eller normalisering; man ska i stället fråga sig i vilken utsträckning de utvecklingsstördas liv liknar det som andra människor i samhället lever” (Perrin & Nirje 2003, s. 154). Det finns de människor som menar att normaliseringsprincipen är ute efter att sätta funktionshindrade människor i samhället där de ska leva ett självständigt liv, utan stöd och hjälp. Normalisering kan ske i olika nivåer och stödet sker på flera olika sätt beroende på individens behov. Behövs det stöd

ska stöd ges. Det är inviden behovs som avgör och styr. En annan vanlig missuppfattning gällande normaliseringsprincipen är att den bara går att applicera på utvecklingsstördas liv. Det är inte sant. Perrin & Nirje (2003) menar att normaliseringsprincipen är appliceringsbar på alla människor och den positiva effekten kan till och med bli större om det är ett gravt funktionshindrad.

Det finns de som menar att funktionshindrad människor mår bäst av att umgås med andra funktionshindrade. Detta för att skydda dem från det "hårda samhället" (Perrin & Nirje, 2003, s. 155). Teorin menar att det är att underskatta funktionshindrade individer. Med en funktionell träning, utbildning och funktionellt stöd skapas möjligheter för dessa människor att fungera på ett välfungerande sätt, utifrån deras förutsättningar, i samhället (Perrin & Nirje, 2003).

Enligt Perrin & Nirje (2003) är normalisering är inte ett begrepp som bara kan appliceras på skandinaviska förhållanden. Normalisering innebär att man lever ett normalt liv i jämfört med "alla andra" på den plats där man bor, oavsett om detta är i Malmö, Peking eller Islamabad. Normaliseringen ser alltså inte lika dan ut överallt utan ändras beroende på i vilket land och kultur man befinner sig, just för att man ska ha ett normalt liv i jämförelse med sina grannar. Normaliseringsprincipen anklagas ibland för att bara vara ett humanistiskt begrepp eftersom det inte ger något praktiskt sätt att arbeta på. Förespråkare av teorin menar däremot att den på ett praktiskt sätt ger vägledning i hur man ska hantera situationer som kommer upp rörande funktionshindrade människor. Detta är något som vetenskaplig forskning har visat på med goda resultat (läs: Kebbon, Hjärpe & Sonnander, 1982) (ibid.).

### **4.3 Normaliseringsprincipens fördelar**

Det finns flera fördelar med att applicera de åtta facetter av rättigheter i livet för personer med funktionshinder. Bland annat innebär det att individerna få en chans att lära sig utifrån sina egna förutsättningar och på sätt öka livskvaliteten genom att man får ett minskat beroende i delar eller till och med hela livssituationen. Nirje (2003) skriver: "Normaliseringsprocessen kan för många öppna möjligheter att nå fullständig självständighet och social integration" (s. 118).

Att lära sig att man kan själv, att man inte alltid är beroende av andra ökar det egna självförtroendet, vilket i sin tur leder till att man vågar pröva mer på egen hand och kanske

upptäcker att man kan ännu mer på ett självständigt sätt. Nirje (2003) skriver att för att utveckla en självkänsla måste man få lära sig att genom helt eller delvis egna ansträngningar kan lyckas med att uppnå mål.

#### 4.4 Kritik mot normaliseringsprincipen

En kritik som riktas mot Normaliseringsprincipen är att det har passerat för mycket tid mellan det att den uppkom på 1960-talet fram till idag. Att den just på grund av sin ålder inte är anpassad för dagens problem och omständigheter. Institutionerna är numera stängda sedan länge och idag handlar det om att ge de funktionshindrade en möjlighet till att bestämma själva, vara delaktiga i samhället och ge dem jämnliska rättigheter som samhället i stort. Ett annat kritiskt inlägg rörande principen handlar om att vi idag tar vad principen står för som så självklart och allmängiltigt. Detta menar kritiker kan skapa en likgiltighet gentemot principen och värderingar att vi glömmer bort att faktiskt tillämpa den. Vissa kritiker menar också att normaliseringsprincipen är så fokuserad på just funktionshindrade personer att andra minoritetsgrupper, så som invandrare, kvinnor och homosexuella, försummas. Man menar att alla likheter som finns med andra undergrupper till ”den vite mannen” negligeras och att principen tar inte hänsyn till de maktstrukturer som finns i samhället (Söder, 2003b).

En ytterligare typ av kritik mot normaliseringsprincipen är att den är definierad av professionella och de berörda individerna inte har varit med och påverkat tillskillnad från i till exempel empowerment-rörelsen. Detta är enligt kritikerna ett förtryckande. Enligt försvarare av normaliseringsprincipen är detta inte giltig kritik då det är skillnad på till exempel empowerment-rörelsen och normaliseringsprincipen på så sätt att empowerment-rörelsen är mer definierade kring politiska frågor och konflikter (ibid.).

Försvarare av normaliseringsprincipen menar att kritiken visar att principen spelar samma roll idag som när de definierades genom att vara kontroversiell och utmanade. Idag föddes individer med funktionshinder in i samhället där normaliseringsprincipens i mångt och mycket har blivit lag. Normaliseringsprincipen används idag som en reaktion mot ”de professionellas normaliseringsideologi” (Söder, 2003b, s. 209). Söder (2003b) menar att de professionella inte ska bestämma hur funktionshindrade vill leva sitt liv, att leva ett normalit liv är att få bestämma själv.

## 5 ”Normal” och ”alla andra”

Normaliseringsprincipen använder det ”normala” som referensram när man ska avgöra hur funktionshindrade ska få chans att leva sitt liv. Jag kommer i min uppsats använda ordet ”normal” men också begreppet ”alla andra”. Innebörden av dessa behöver därför belysas och problematiseras. Problemet med dessa begrepp är att det egentligen inte finns något som är ”normalt” eller något som innefattar ”alla andra” människor.

Ordet ”normal” beskrivs på följande vis i en ordbok:

**Normal** [...] vanlig, genomsnitts-, som ligger inom ramen för det som brukar förekomma  
(Malmström, Györki & Sjögren, 2006, s. 399).

Ordet ”normalt” används i min uppsats enligt sin betydelse ovan. Men i den betydelsen blandas också betydelsen av ”norm” in. Som beskrivs så här:

**Norm** regel, mönster, ngt att rätta sig efter [...] ngt att jämföra med o. mäta efter  
(ibid. s. 399).

I uppsatsen åsyftar ”normal” alltså inte bara hur det brukar vara genomsnittligt. Utan även som något som man kan ”jämföra” med, vad som är normen. I detta fall jämförs situationen för majoritets elever med elever med autismspektrumtillstånd.

När jag använder mig av begreppet ”alla andra” åsyftar jag såklart inte alla andra människor eftersom det är omöjligt att sätta så många människor i samma grupp. Jag menar i stället majoritets eleverna som klara skolan bra och får tillräckligt stöd från personalen för att klara studierna. I uppsatsens sammanhang har ”alla andra” ingen diagnos.

Det finns flera olika grupper i skolan som man kan jämföra med. När jag i uppsatsen använder mig av begrepp som ”normala” och ”alla andra” åsyftas den grupp av elever som skolan fungerar för. Det vill säga de elever som går genom grund- och gymnasieskolan utan större problem med godkänt eller mer i betyg. Det finns såklart elever i grund- och gymnasieskolan som inte har en autismspektrumdiagnos och som inte klarar av skolan och som inte får tillräckligt stöd för att klara den. Med min uppsats vill jag inte förringa deras upplevelser men jag har gjort ett urval där denna grupp inte passar in i urvalet. Denna grupp av elever kan inte heller i min uppsats ses som de som jag syftar på när jag skriver ”alla andra”

För att summer kan man säga att ”normalt” för ”alla andra” är så som det *borde* vara för alla.

## 5 Autismspektrumtillstånd

Innan jag beskriver vad autismsspektrumtillstånd innebär vill jag av erfarenhet säga att det är en sak att veta i teorin vad autism är men en helt annan att förstå i praktiken. Viktigt att veta, och som framhävs i den mesta av litteraturen om autism, är att kunskapen om autismspektrumtillståndet inte är komplett och även om kunskapen har ökat de senaste decennierna så finns det mycket kvar in kunskapsbasen är fulländad.

När man studerar autismspektrumtillstånd är det betydelsefullt att säga att det inte finns ett typiskt autism-case som är likt alla andra case med individer med autism. Inom detta spektrum är det snarare olikheterna än likheterna som dominerar mellan de diagnostiserade individerna. Autism drabbar människor från alla etniska tillhörigheter, alla socioekonomiska förhållanden och det enda dessa människor har gemensamt är att de delar en diagnos eller har liknande diagnoser som kan te sig lika men också väldigt olika (Gillberg & Peeters, 2002).

Egentligen är autismspektrumtillstånd ett samlingsnamn för flera tillstånd med gemensamma begränsningar inom tre område (se nästa stycke). Diagnoserna är:

- Autistiskt syndrom
- Asperger syndrom, ibland även kallat högfungerande autism
- Atypisk autism eller autismliknande tillstånd
- Desintegrativ störning
- Retts syndrom
- Autistiska drag, som egentligen inte är en diagnos men som kan användas som tillägg då symptomen för en autismspektrumdiagnos finns men alla kriterierna för en diagnos inte uppfylls

(Autism och aspergerförbundet, 2009)

I Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, upplaga 4, (DSM-IV) definieras autism som ”Kvalitativt nedsatt förmåga att interagera socialt”, ”Kvalitativt nedsatt förmåga att kommunicera” och ”Begränsande repetitiva och stereotypa mönster i beteende, intressen och aktiviteter” (s. 16). Minst en av dessa tre punkter ska dessutom ha uppkommit innan tre

års ålder (Peeters, 1998). Detta innebär lite mer konkret att personer med en autismspektrumdiagnos, med skiftande svårigheter och från individ till individ, har svårigheter med att förstå kommunikation på rätt sätt, socialt beteende och symbolisk lek. Till exempel tolkar personer med autismspektrumdiagnos ord och meningar bokstavligt och att förstå kroppskoder är ofta förenat med svårigheter. Precis som att låtsas att gosedjuret är en riktig hund vid lek (De Clercq, 2007).

Autismspektrumtillståndet är en ”genomgripande funktionsstörning” (Peeters, 1998, s. 12) och det är svårt att ha en sådan diagnos. Dels för att det fortfarande finns en stor brist på kunskap om vad autism är. Vad innebär det att ha ett funktionshinder som påverkar förmågan till det sociala samspelet, kommunikation och ”uppbyggandet av en egen inre referensram” (ibid.). Omvärldens brist på förståelse kan också beror på att det är svårt att förstå följderna av handikappet påverkar att man ”tänker, reagerar och uppfattar saker annorlunda än andra” (ibid.) och att detta faktiskt är konstant (Peeters, 1998). I sammanhang där autism diskuteras pratas det ofta om en triad som består av just kommunikation, social interaktion och fantasi och det är häri, som tidigare nämnts, som svårigheterna ligger för personer med autism. Triaden visar att dessa tre symptom hänger samman med varandra. Kommunikationen ger problem i sociala sammanhang. Svårigheter att fantisera gör det svårt att både sätta sig in i hur människor tänker och känner men det gör också att det är svårt att vet vad man ska säga och göra (ibid.). Det är alltså denna triad som är den förenande röda tråden mellan de olika autismspektrumtillstånden (Wing, 2012).

Varför har jag då valt att intressera mig för just skolsituationen för dessa barn och ungdomar? Wing (2012) menar att det är viktigt att ett barn eller en ungdom som har diagnostiserats med en autismspektrumdiagnos får rätt hjälp och stöd för att hen ska kunna utvecklas optimalt och bli en välfungerande vuxen utifrån sina egna förutsättningar. Det är viktigt att sätta in habiliterande insatser så tidigt som möjligt. Något som kan ställa till det i strävan efter hjälp i skolan är att det inte syns på barnet eller ungdomen att det finns ett extra behov av stöd och hjälp. Det går inte att titta på en person och säga huruvida den har eller inte har en autismsdiagnos (ibid.).

Wing (2012) försöker klargöra i hur många som faktiskt har en autismsdiagnos. Det kan vara svårt att avgöra eftersom det inte registreras. Svaren på undersökningar som försöker få fram förekomsten av autismspektrumtillstånd varierar och detta beror på hur man i undersökningen

har definierat autism. Hon presenterar siffror som i för sig har ett par år på nacken men som ändå kan ge en fingervisning om antalet individer med denna typ av diagnos. 1991 beräknade man att 36 på 10.000 barn och ungdomar hade asperger syndrom. Sammanlagt för alla autismspektrumtillstånd låg på 58 på 10.000 eller 6 på 1000. Trots att många som arbetar med barn och ungdomar med autismspektrumtillstånd bestämt hävdar att antalet med diagnoserna ökar finns det ingen forskning som med säkerhet kan säga att antalet individer med autismspektrumtillstånd faktiskt har ökat (ibid.).

## 6 Autism & Aspergerförbundet

Autism & aspergerförbundet arbetar aktivt för att barn, ungdomar och vuxna med autismspektrumtillstånd ska mötas med bättre villkor. Detta genom att framförallt sprida kunskap om vad detta tillstånd innebär för de som befinner sig i det och därigenom öka förståelsen kring autism och närliggande tillstånd. Detta bland annat genom att producera informationsblad och filmer. De driver dessutom ”Utbildningscentrum Autism” och har som uppgift att sprida kunskap om diagnoserna inom spektrumet. Utbildningscentrumet riktar sig till professionella, anhöriga men också personerna själva som har en diagnos. Förbundet verkar dessutom för att personer med diagnoser inom autismspektrumtillståndet ska ha en skolgång eller sysselsättning som är meningsfull och som dessutom är anpassat efter individens egna behov precis som de ska ha tillgång till boende som utgår från de enskilda behoven. Förbundet arbetar också för att det ska finnas en fungerade kontakt mellan de diagnostiserade personerna, anhöriga och personal på boende, skola, daglig verksamhet etc. (Autism och aspergerförbundet, 2012a).

Förbundet deltar i ett internationellt arbete kring frågor som rör autism och närliggande diagnoser inom spektrumet. De följer också med i forskningen som görs inom områden som rör intressegruppen och försöker sprida ut den till allmänheten. Utöver detta driver Autism och aspergerförbundet, både helt på egen hand och i samarbetet med andra aktörer, olika projekt (ibid.).

Viktigt att säga i sammanhanget är att Autism och asperger förbundet i flera nummer i sin tidning ”Ögonblick” (se nedan: 6:1) har skrivit att deras åsikt är att de barn och ungdomar som har en autismspektrumdiagnos bara ska gå i särskola respektive gymnasiesärskola om eleven också har en utvecklingsstörning. De menar alltså att elever med endast ett

autismspektrumtillstånd inte ska gå i särskola respektive gymnasiesärskola. Dessa elever kan istället få sina behov tillgodosedda i grund- eller gymnasieskolan genom extra insatt stöd.

## 6.1 Ögonblick

Tidsskriften Ögonblick är en medlemstidning för de som är medlem i Autism och aspergerförbundet och utkommer fyra gånger per år. Förbundet och tidsskriften framhåller att innehållet är beroende av att medlemmarna i förbundet själva bidrar till innehållet i form av ”idéer, artiklar, insändare med mera” (Autism och aspergerförbundet, 2012b)

## 7 Resultat och analys

### 7.1 ”Ögonblicks” rapportering av skolsituationen

Det gick tydligt att se att skolsituationen för denna grupp elever är viktig för Autism och aspergerförbundet och för tidsskriften. Det finns många artiklar i ämnet och till och med några temanummer i ämnet, vilket resulterade i ytterligare artiklar i ämnet.

När jag började mitt arbete med att gå igenom all empiri blev jag väldigt förvånad över att det fanns tämligen lite artiklar om att skolsituationen faktiskt *inte* fungerade. I min analys insåg jag ganska snabbt att skolsituationen för denna grupp elever är något som ”Ögonblick” inte tycker fungera, detta är bara något som är underförsått och som går att läsa mellan raderna i tidsskriftens artiklar. Istället för att lyfta fram problemet lyfter de fram exempel där grund- och gymnasieskolan faktiskt fungerar. Ofta när det är ett reportage om en elev som har en fungerande skolsituation berättas det om hur skolsituationen inte fungerade tidigare innan man kom till den skola och situation man befinner sig i när artikeln skrivs. Samtidigt berättas det då hur föräldrarna oftast är de som får ligga på och trycka på, tjata och jaga för att deras barn ska få det stöd som de behöver.

Det finns dock ett avsnitt i tidsskriften där det är väldigt tydligt var ”Ögonblick” och autism och aspergerförbundet tycker om skolsituationen utan att man behöver läsa mellan raderna och det är i Eva Nordin-Olsons ledarsida som finns i början av varje nummer. Där framgår det rakt på sak om var man står i frågor och anser fungera och inte fungera.



### 7.1.1 Den nya skollagen

Jag kunde notera en liten förändring i rapporteringen strax efter att ansvarigutgivare konstaterat att regeringens nya skollag<sup>1</sup> skulle ändras till att endast elever med en utvecklingsstörning ska gå i grundsärskolan respektive gymnasiesärskolan (Nordin-Olson, 2006). Detta innebar för de elever med autismspektrumdiagnos som finns runt om i Sverige ska gå i grund- respektive gymnasieskolan. Barn och ungdomar som har en utvecklingsstörning och autism är dock välkomna i grund- och gymnasiesärskolan. Detta är en lagändring som Autism & aspergerförbundet tillsammans med sin tidskrift har stöttat. I "Ögonblick" skrivs det flera gånger att deras ståndpunkt är att elever som inte har en utvecklingsstörning, det vill säga de barn och ungdomar som "bara" en autismspektrumdiagnos, ska gå i grund- och gymnasieskolan och där få ett sådant stöd att det klarar av studierna trots sitt funktionshinder (ibid., Ögonblick, 2008). Denna ståndpunkt kan förhållas till Nirjes (2003) resonemang. Normaliseringsprincipen slår fast att alla, i detta fallet, elever med autism har rätt till en normal skolgång. De allra flesta, "alla andra", går faktiskt i grund- eller gymnasieskolan. Men "Ögonblick" tycks inte tänka på den så viktiga rättigheten, som att *alla* människor har rätt till, självbestämmanderätten. Vill alla elever med autism gå i grundskole- eller gymnasieklasser? Känner alla dessa elever att de har vad som krävs för den "normala" skolgången? Ska man verkligen säga att alla ska gå i grundskolan eller alla ska gå i grundsärskolan istället för att utifrån individ till individ bedöma vilken skolform som kommer passa bäst?

Tidskriften började på ett mer tydligt sett kritisera skolsituationen för dessa elever i grund- och gymnasieskolan och man berättade med mer negativa beskrivningar om skolgången för dessa elever. Bland annat berättades det om en elva årig pojke som inte har varit i skolan på över ett år på grund av det bristande stödet i skolan (Calissendorff, 2008) och om en annan pojke som går i lågstadiet och som behövde flytta till en annan stad för att få rätt stöd (Calissendorff, 2007) Det skrevs om att stödet i skolan till elever med ett autismspektrumtillstånd är icke-existerande eller väldigt undermåligt. "Bilderna som når oss om situationen i skolan för elever med autism och Asperger syndrom är i många stycken skrämmande. Den domineras inte av de goda exemplen utan av en allmän brist på kunskap och förståelse med förödande konsekvenser" (Nordin-Olson, 2007, s. 3). Man tog bland annat upp ämnet om "hemmasittare", det vill säga elever som inte går i skolan på grund av att skolsituationen

---

<sup>1</sup> Den nya skollagen (2010:800) började att gälla till HT 2011 (Skolverket, 2011a).

faktiskt inte fungerar för dem. Ämnet om ”hemmasittare” är så omfattande att man gjorde ett temanummer av det (År 2010 nummer 2).

Trots den nya lite mer aktivt kritiska inställning fortsatte artiklarna om de positiva erfarenheterna från skolvärlden att publiceras. Man gjorde också en medlemsundersökning som handlade om medlemmarnas upplevelser av de olika skolformerna. Resultatet var långt ifrån positivt och undersökningen resulterade i en väldigt kritisk artikel om skolsituationen för denna grupp elever. Resultatet kommer delvis att diskuteras längre ner.

### 7.1.2 Integrerade klasser

I desto senare årgångar man läser av ”Ögonblick” desto mer talas det om integrerade klasser i positiva ordalag. Ett exempel på detta är Galaxen. En elev som går där beskrivs så här” Nu kommer det hem en glad, harmonisk kille från skolan, en kille som kan sätta ord på sina upplevelser, han blir sedd och får utvecklas i sin egen takt.” (Calissendorff, 2007, s. 14) Man talar om hur de elever, som går i sådan klass, successivt ska slussas in i grundskoleklassen. En integrerad klass är en särskoleklass som har delar eller hela sin undervisning med en grundskoleklass. Hur mycket eller hur lite anpassas efter eleven själv. Detta innebär att eleverna i den integrerade klassen får möjlighet att öva sina sociala färdigheter och att eleven ifråga får gradvis och i sin egen takt slussas in i grundskolan för att kanske slutligen lämna särskolan och bara vara en del av en grundskoleklass. Man skulle kunna benämna detta som integration, eller gruppintegration, på individens egna villkor. Gruppintegrationen i sig innebär i sig att den funktionshindrade, eleven med autism, deltar i diverse sociala sammanhang, så som i skolan (Nirje, 2003). Nirje (2003) menar att chansen att få lov att vara sig själv i en grupp ökar individens sociala kompetens vilket i sin tur också har goda effekter så som ett bättre självförtroende och förmågan till självbestämmande. Utifrån ett integrationsperspektiv är integrerade klasser ett positivt sätt att få eleverna att ta del av ett normalt socialt skolliv efter den egna förmågan.

I sammanhanget gällande integrerade klasser talar jag enbart om grundskoleklasser och grundsärskoleklasser eftersom det inte alls skrevs om denna lösning när det gäller gymnasieskolan. De elever och föräldrar som i tidningen kommer till tals om integrerade klasser är generellt nöjda. Undervisningen i grundskolan sker på elevens villkor och eleven behöver inte vara i ”den stora klassen” (det vill säga grundskoleklassen) mer än vad som känns bra för den enskilda eleven. Viktigt i detta sammanhang, för att få arangemanget att

fungerar, är att elev och föräldrar blir hörda, dels för att eleven har en självbestämmanderätt som ska accepteras och integrationen ska kännas rätt för eleven ifråga men också för att föräldrarna är ”experter på sina barn” och kan hjälpa lärarna att förstå eleven men också hjälpa sitt barn att uttrycka vilka behov hen känner i och med en integrerade skolgång. Exempel på detta är: ”Värdet av att lära känna eleven och just dennes behov är viktigt för oss. Tillsammans med föräldrarna till eleven, utarbetare vi olika handlingsplaner som innehåller både stora mål och mindre delmål.” (Ögonblick, 2004, s. 7) och ”Ett nära samarbete mellan föräldrar och personal där föräldern är expert på sitt barn och där personalen är den som är expert på ett pedagogiskt arbetssätt anpassat till personer med autism är en av grundförutsättningarna för habilitering” (Tranquist & Falkmer, 2000, s. 14).

Just integrerade klasser är kan ses som ett exempel på hur Nirjes (2003) organisatoriska integrationen kan fungerar till funktionshindrade personers fördel. Skolans organisatoriska flexibilitet kan skapa fördelar för den individuella bestämmande rätten och skapa en pedagogisk miljö som passar de enskilda eleven behov. Genom en integrerade skolgång får en särskoleelev kanske inte tillgång till en fullständigt normal skolgång men i alla fall en delvis normal skolgång (ibid.). Den pojke som fick flytta för att få en fungerande skolgång är ett exempel på detta (Calissendorff, 2007). När han började i en integrerad klass fick han möjlighet till en utbildningsmiljö där han precis som ”alla andra” får utvecklas och lära sig utifrån sina egna förutsättningar.

### 7.1.3 Mobbning

Något som ständigt återkommer är hur elever med en autismspektrumdiagnos ofta utsätts för mobbning. Detta beror, enligt ”Ögonblick”, på att dessa elever är lätta offer då de inte kan de sociala reglerna och därför ofta ses som lite udda. En tjej beskriver att hon var mobbad men att hon inte förstod det på grund av sin oförmåga att läsa sociala koder. ”Eftersom jag inte förstod hur mobbad jag var kände jag mig bättre” (Danmo, 2001, s. 24) Men när hon sedan förstod vidden av den mobbning hon utsatts för fick en svår chock och var såklart jätte ledsen (ibid.).

Precis som i allt annat har individer men funktionshinder rätt till en normal skolgång. Man ska inte bara få utbildning med kvalitet man ska också lära känna och förstå sig själv och där till bygga upp ett självförtroende som ska hjälpa till att skapa en trygg bas under skolgången och som tas med in i vuxenlivet (Nirje, 2003). Att bli mobbad skadar den utsattes självförtroende

och varken mobbning eller ett skadat självförtroende är inte normala ingredienser i en normal skolgång som ”alla andra” får ta del av. Mobbning kan också påverka skolresultaten på ett negativt sätt.

Det beskrivs hur personal på skolan försöker hjälpa elever med autismspektrumstörning under lektionstid men att eleverna ”glöms bort” under rasterna när de också skulle behöva extra stöd. Rasterna är ostrukturerade och det sociala samspelet är en viktig del av rasterna. Detta gör att denna grupp elever blir en extra utsatta när det kommer till mobbning (Zackarisson, 2000). Denna kritik från ”Ögonblick” mot hur svenska skolor inte lyckas stoppa mobbningen är helt i normaliseringsprincipens anda. Principen som vilar på etiska principer om alla människor lika värde och jämlikhet mellan alla människor tar automatiskt avstånd från kränkande behandling, så som mobbning är, av alla människor. Mobbning stoppar individer att uttrycka och utveckla sig själva (Nirje, 2003).

#### 7.1.4 Studieresultaten

Under senare hälften av 2000-talet riktade ”Ögonblick” sitt strålkastarljus en del mot att elever med en autismspektrumdiagnos och som går i grund- och gymnasieskolan klarar skolarbete sämre och på ett mindre tillfredsställande sätt än andra elever. De går dessutom i betydligt större utsträckning än andra ut med underkänt i kärnämnen.

Förbundet gjorde en medlemsundersökning<sup>2</sup> som visade att av de föräldrar som svarat på undersökningen och hade barn i grundskolan var det endast 43 procent av de elever med autismspektrumdiagnos som hade godkänt i kärnämnen. Motsvarande siffror för alla funktionshindrade grundskoleelever, i Sverige, är 47 procent och ännu mer intressant blir det att konstatera att 83 procent av grundskolans elever, utan diagnos, har godkänt i kärnämnen (Ögonblick, 2008b). Det går alltså att konstatera att funktionshindrade elever ligger långt under genomsnittet och att elever med ett autismspektrumtillstånd ligger ännu längre ner när det gäller nivån på betygen. Skolåldern ska inte bara vara en tid i livet då man ska lära känna sig själv och bygga upp en trygg bas i sig själv i form av gott självförtroende. Man ska också skapa sig en bas inför framtiden med värdefull kunskap, precis som ”alla andra” elever i grund- och gymnasieskolan (Nirje, 2003). Det är viktigt med bra betyg för att komma vidare till eventuella högre studier eller få ett arbete. Att därför inte ha samma möjligheter som ”alla

---

<sup>2</sup> 14 av 24 distrikt i förbundet var med och genomförde undersökningen. Enkäten fick in 920 svar. De som svarat på enkäten har barn med en autismspektrumdiagnos.

andra” till bra betyg och att ovan på det ha ett funktionshinder gör att dessa elever får en tuffare start i vuxenlivet och inte alls samma möjligheter till ett värdigt vuxenliv som ”alla andra”. Jämlikhet betyder ”att alla har samma rätt att försöka förverkliga sina specifika mänskliga möjligheter” (Nirje, 2003, s. 179). Problemet i många av dessa fall är att skolan aldrig ger denna grupp av elever möjligheten att tillägna sig undervisningen på ett sätt som gör att de faktiskt kan nå till godkänt och högre i betygsskalan. Som den brukarorganisation autism och aspergerförbundet är menar de självklart att elever med en autismdiagnos ska ha samma rätt som ”alla andra” att nå ett godkänt eller högre i betyg.

Det är viktigt att påpeka, i samband mot kritik mot frånvaron av godkänt kärnämnen, att bristen på godkända betyg är inte något bevis på att gruppen av elever med ett autismspektrumtillstånd är mindre intelligenta än andra. De allra flesta människor med de här typen av diagnos har en normal intelligenskvot och det är dessutom inte helt ovanligt att personer med en autismdiagnos ligger över snittet och är väldigt intelligenta. Problemet är snarare att de har en ojämn intelligensnivå och de kan ha expertkunskaper inom vissa intresseområden kan därmed förleda omgivningen om vederbörandes förmågor. Enligt undersökningen vet lärarna ofta inte hur de ska arbeta pedagogiskt för att nå fram med undervisningen till denna grupp elever vilket givetvis skapar problem i samband med att skapa goda skolresultaten (Ögonblick, 2008a).

I samma undersökning visade det sig också att de svar som kom in vad det 103 som svarade utifrån sitt/sina barn i grundskola. Av dessa är det hela 31 procent som har varit hemma från skolan på grund av hur situationen i skolan såg ut. Någon kompenserande hemundervisning förekom väldigt sällan enligt resultaten från enkäten. Om det förekom var det i de allra flesta fall föräldrarna själv som stod för hemundervisningen och väldigt sällan skolan själva. Anledningar till att barnen inte gick i skolan var bland annat att skolan saknade resurser till att ge extra stöd, så som särskilda resurser, elevassistenter, resurspersoner och så vidare, och det fungerade helt enkelt inte längre när stödet uteblev. Skolsituationen var med andra ord allt för kaotisk för att barnen som saknade den mentala orken och inspirationen att fortsätta. Att eleverna är ”hemmasittare” kan självklart vara en starkt bidragande till bristen på betyg. Ansvaret ligger hos skolan och bristen på fungerande insatser och stöd. Precis som ”alla andra” har man som funktionshindrad rätt till sina lagliga rättigheter som så till exempel extra stöd i sin skolgång. Som individ har man rättigheten att vara sig själv och bli accepterade som den man faktiskt är, med eller utan funktionshinder. Bristen ligger hos skolan och kommunen

som inte ger dessa elever möjlighet till att förverkliga sin medfödda rättighet till att få godkänt eller mer i kärnämnen och resten av skolämnen (Nirje, 2003). Istället går det i vissa fall så långt att eleverna väljer att stanna hemma för att skolsituationen är så dåligt individanpassad, enligt "Ögonblick" (Ögonblick, 2008a). Alla former av organisationer, och framför allt alla statliga organisationer, ska arbeta för att ha en struktur som underlättar för en integration av funktionshindrade personer. Integrationen uppnås genom att man använder de normala insatserna, det vill säga de insatser som används till "alla andra". Men om detta inte ger resultat ska man skapa en särskild service men som i stor utsträckning som möjligt är lik andra samhällsinstitutioner. Detta gäller så klart även skolan (Nirje, 2003). Så om de normala insatserna för att stödja och motivera eleven att fullfölja sin skolgång inte fungerar kan man alltså skapa särskilda insatser som ska stödja och motivera. Perrin och Nirje (2003) skriver "Syftet med denna onormala behandling är att göra det möjligt för personen i fråga att fortsätta leva sitt liv som vanligt" (s. 153).

En annan ofullkomlighet som framkom av i samband med undersökningen var bristen på åtgärdsprogram. Endast 47 procent av de svarande angav att deras barn, i grundskolan, hade ett åtgärdsprogram upprättat till sig och sin skolgång (Ögonblick, 2008a). Åtgärdsprogrammet ska skapas för de elever som är i behov av särskilt stöd i undervisningen och i programmet ska det framgå hur elevens behov ska tillgodoses. Både elev och föräldrar ska få vara med i framtagningen av åtgärdsprogrammet och vara med och påverka dess innehåll. Pedagogiken som riktas mot eleven ska utgå från åtgärdsprogrammet och fungerar därför som ett verktyg i arbetet med eleverna. Det ska ske uppföljningar på åtgärdsprogrammet för att se hur elevens utveckling löper och för att undersöka om det är något som behöver ändras, läggas till eller tas bort i åtgärdsprogrammet (Autism och aspergerförbundet, 2011). Alla elever med en autismspektrumdiagnos ska ha ett åtgärdsprogram och att siffran är på endast 47 procent är därför anmärkningsvärt lågt då inte ens hälften av eleverna har ett (Ögonblick, 2008a). Åtgärdsprogrammet kan ses som ett steg i normaliseringen, en "onormal" åtgärd som ska ge möjligheten till ett normalt liv (Perrin & Nirje, 2003). Att inte skapa ett åtgärdsprogram åt de elever som behöver är att kränka deras rättigheter och deras möjligheter till en utbildning där pedagogiken passar den enskilda eleven. Det går dessutom att se ett samband mellan att det inte skapas ett åtgärdsprogram vilket leder till att skolan inte vet hur elevens behov ska bemötas. Betygen dalar och situationen fungerar inte alls vilket kan leda till att eleven beslutar sig för att stanna hemma från skolan.

## 7.2 Att ge stöd i undervisningen till elever med autismspektrumdiagnos

Tidsskriften innehåller många positiva exempel på hur elever med autismdiagnoser kan lyckas i sin skolgång. Många av dessa exempel berättar om hur skolsituationen först var under all kritik, oftast gick eleverna i grundskolan och varken lärare eller rektor hade den kunskap som behövs kring en autismdiagnos och studier. Vilket såklart gjorde att skolan inte alls fungerade. Ofta får eleven sedan börja i en så kallad ”Asperger-klass” (specialklass) där lärare och rektor har den viktiga kunskapen kring autismdiagnoser.

I dessa reportage om de elever som har en fungerade skolsituation är det några regelbundet återkommande begrepp som beskriver hur undervisningen till elever med autism bör ske och hur skolmiljön bör se ut. Återkommande begrepp i samband med undervisning för dessa elever är:

- Struktur
- Kontinuitet
- Ordning
- Små klasser

Samtidigt understrycks vikten av att undervisningen ska *individanpassas*. Det finns egentligen inget universellt sätt att undervisa elever med en autismdiagnos eftersom diagnosen bara är en gemensam nämnare för dessa barn och ungdomar. Hur diagnosen ter sig kan vara så olika från individ till individ. Det är också av yttersta vikt att det finns ett väl fungerande samarbete mellan skolan och elevens föräldrar, vilket understycks kontinuerligt genom årgångarna av tidsskriften. Det skrivs ofta att föräldrarna är *experter på sina barn* och att detta måste utnyttjas.

Ett vanligt förekommande problem som belyses i tidsskriften är när eleverna har en lärare utan kunskap om diagnosen är att ämnet som lärs ut förenklas istället för att pedagogiken anpassas till målgruppen. För personer med autism är en visuell pedagogik ofta ett vinnande koncept. Att se det man lär sig hjälper ofta. När de istället får lära sig en förenklad version är risken väldigt stor att man inte utnyttjar elevernas egen förmåga som de faktiskt besitter och även detta leder till sviktande studieresultat.

### **7.2.1 Specialklass**

Av de personporträtt som fanns med i tidsskriften där elev och/eller föräldrar är nöjda med grund- och gymnasieskolan går eleven ofta i en så kallad specialklass. Dessa klasser är helt enkelt klasser som är avsedda för personer med en autismdiagnos, oftast Asperger syndrom och högfungerande autism. Här finns den specialkompetens och extra resurser som ofta saknas i grund- och gymnasieskolan i vanliga fall. Undervisningen är oftast individanpassad och klasserna är små.

Rent generellt skulle man kunna tänka att "Ögonblick" är emot ett sådant här arrangemang eftersom deras ståndpunkt är att de behov elever med en autismdiagnos har ska kunna tillgodoses i den skolan som är till för "alla andra". Men så verkar inte fallet var med tanke på alla de positiva artiklar som finns om detta skolfenomen i tidsskriften. Kan det vara så att ändamålen helga medlen? Medlen, som jag nämnt tidigare, är den "onormala" åtgärden som får positiva effekter på ett framtida normalt liv för eleven (Perrin & Nirje, 2003). Medlet skapar en pedagogisk miljö där kunskap finns om hur undervisningen ska individanpassas efter varje enskild individ. Enligt Nirje (2003) är avvikande insatser okej så länge de utformas för att vara så lik liknade samhällsservice som för resten av samhället. I fallet med specialklasser är det precis som en vanlig grundskole- eller gymnasieklass med skillnaden att undervisning och miljön är mer anpassad för eleverna. Vilket kan förklarar "Ögonblicks" positiva inställning till specialklassernas existens.

### **7.2.2 En skola för livet**

I "Ögonblick" talas det om elever med autismdiagnos inte bara behöver en utbildning utan också vad de kallar en skola för livet. Utöver traditionella ämnen i skolan behöver många av eleverna undervisning i kommunikation, språkförståelse och sociala färdigheter eftersom det är sådana färdigheter som många med denna typ av diagnos har svårigheter med.

Till exempel är det vanligt att de elever som går i specialklasser får denna typ av extra undervisning och meningen med denna är att ge eleven bättre kännedom i sociala relationer och koder, att lära dem hantera vardagsekonomi och hur man betalar räkningar. Tanken är att dessa elever inte bara behöver en skola som lär dem multiplikationstabellerna, pronomen, presens och om andra världskriget utan också sådant som gör att de kommer klarar livet som vuxna. I tidsskriften benämns just detta som som "en skola för livet".



Nirje (2003) berättar om hur utbildningar för vuxna kan stärka personens självkänsla och öka personens sociala kompetens. Det är inte helt ovanligt att det förekommer olika former av specialutbildning redan när de funktionshindrade är barn och ungdomar. Målet både med vuxenutbildningarna och specialutbildningen är att få fram självständiga vuxna människor. Att ha en social undervisning kan visst försvaras utifrån normaliseringsprincipen, ibland behövs det speciella lösningar för speciella situationer. En del elever kommer till skolan med en social kompetens och andra behöver undervisas i den. Tidskriftens hållning om att utbilda dessa individer i mer än de normativa skolämnena är därför i linje med normaliseringsprincipen. Kan man inte leva ett liv som ”alla andra” ska man få stöd och hjälp så att det går (ibid.).

En ”utbyggnad” av skolan för livet är det, vad det verkar som, populära gymnasieinternatet för elever med autism, oftast ungdomar med asperger syndrom men också välfungerande autism. Elever och föräldrar som är med i ”Ögonblick” och berättar om denna gymnasieskolform är väldigt positiva till hur resultaten blir, både i form av betyg och hur ungdomarna utvecklas socialt och blir självständiga vuxna. Med denna lösning får eleverna inte bara en gymnasieutbildning utan också lära sig att, med stöd från personal, bo på egen hand och allt vad innebär med städning, matlagning, inköp, tvätt och så vidare. Man får även stöd i att strukturera sin ekonomi och sin fritid med vänner, aktiviteter och annat man vill göra.

Nirje (2003) skriver att elever med funktionshinder ska få sina sociala kontakter ”i så stor utsträckning som möjligt [...] genom kontakter med icke handikappade jämnåriga, och deras sociala anpassning skall utvecklas genom erfarenheter av de ordinära omständigheterna och levnadssätten i det öppna samhället” (s. 106) och fortsätter med att säga att det enda undantaget från denna ”regel” är gravt hörselskadade barn och ungdomar som bor i så glesbebyggda områden där det inte finns tillgång till specialklass inom rimligt pendlingsavstånd. Trots att man som förälder får ett funktionshindrat barn slipper man inte ifrån föräldraansvaret när det gäller att lära dem om vuxenlivets måsten så som tvätt, städning, räkningar, matlagning etcetera. Att med ett gymnasieinternat bara för elever med autismspektrumtillstånd beröva dem kontakt med andra icke diagnostiserade är, är i min mening, inte förenligt med vad man vet om funktionshinder och social utveckling. Detta trots det faktum att många av dessa gymnasieskolor inte ligger allt för långt bort från närmsta

samhället. Men den allra närmsta omgivande människor blir ändå andra funktionshindrade kamrater och personal.

### 7.3 Varför fungerar det inte?

Efter att ha läst ett stort antal nummer av "Ögonblick" är det lätt att konstatera: skolsituationen fungerar inte för elever med autismspektrumtillstånd, varken för elever i grundskolan eller för de i gymnasieskolan. Men varför? Det är lätt att ange att situationen beror på resursbrist, det vill säga att skolan och kommunen helt enkelt saknar pengar. Men är det verkligen så enkelt? Den stora andledningen till den rådande skolsituationen för denna grupp elever beror enligt "Ögonblick" på att det i skolan, men också i samhället i stort, finns en oerhörd kunskapsbrist, men också en stort brist på förståelse på vad ett autismspektrumtillståndet innebär för enskilda individer. Denna brist på kunskap och förståelse är naturligtvis inte bra för en elev som redan är utsatt på grund av sitt funktionshinder. Att öka kunskapen om diagnosen skulle kosta pengar, exempel vis i form av en föreläsare som lär ut till lärarna och annan personal om autismspektrumtillstånd men att fortbilda personalen på skolan är något som borde finnas med i alla skolors budgetar, speciellt när det rör elevernas mående och välgång. Många elever i den svenska grund- och gymnasieskolan, som har ett autismspektrumtillstånd, mår fruktansvärt dåligt. Jag har tidigare nämnt att det till och med ibland går så långt att dessa elever slutar gå till skolan, vilket är ett väldigt dåligt omdöme för skolorna.

Detta är inte en grupp som man satsar resurser på och samtidigt som det inte enbart är resursbrist som ligger bakom den dåliga skolsituationen så är det en bärande del av bristerna i skolan och tyvärr prioriteras skoleleverna och framförallt skoleleverna med speciella behov bort för annat i kommunerna. Elever med autism är en resurskrävande grupp på grund av sina behov. Nordin-Olson (2007) skriver "Acceptera inte att man inte har råd att fortbilda sin personal utan fråga i stället om man har råd att låta bli" (s. 3). Hon menar att skolan inte följt med i den stora kunskapsutveckling som har skett under de senaste decennierna. Att faktiskt satsa resurser på att komma ifatt kunskapen kommer i det långa loppet att spara pengar eftersom man vet hur man ska bemöta dessa elever på rätt sätt när man har kunskapen och därför inte behöver famla i mörkret efter passad insatser för eleven. Det som händer nu är som okontrollerade försök på samhällets framtid. Att säga nej till att lägga resurser på att få en fungerade skolgång för dessa elever är som att säga nej till en hjärtsjukpatient som behöver en pacemaker. Det är inte skillnad på speciella behov och speciellt behov, oavsett om det ena är

ett kognitivs hinder för ett normalt livet eller om det är ett fysiskt hinder (Perrin & Nirje, 2003).

De svenska politikerna, rektorerna och lärarna skulle antagligen alla skriva under på att de tycker att de mänskliga rättigheterna är bra och ska gälla *alla*, oavsett om det finns ett funktionshinder som göra att individen i fråga behöver extra stödinsatser eller inte. Normaliseringsprincipen är en princip som vilar på de mänskliga rättigheternas etiska grundprinciper och på grund av den kunskapsbrist som uppenbarligen råder hos de styrande politikerna, hos rektorer och lärare, kränks denna grupp elevers mänskliga rättigheter varje dag de går till skolan utan att få de stöd som de har en rätt till, både enligt svensk lag och som människa. Bara för att vårt samhället i stort respekterar de mänskliga rättigheterna betyder det inte att de ska sluta uppmärksammas. Det finns tillgång till skola för alla barn, vilket är jättebra, men varför nöja med en skola istället för en *fungerande och tillfredställande* skola för alla? (Nirje, 2003)

Mänskliga rättigheter är en angelägenhet, en realitet, varje dag, varje vecka, varje år för oss alla – och därmed alla funktionsnedsatta, som rörelsehindrade, blinda, döva, utvecklingsstörda – när de möter oöverkomliga hinder för att vara sig själva bland andra. I själva verket lever vi i en hel del samhällen i frihet, i jämlikhet, i trygghet, i utveckling, i samspel med andra – varje år, varje vecka, varje dag. Vi lever hela tiden med våra mänskliga rättigheter, självklart. De mänskliga rättigheterna hör faktiskt först och främst till vår vardag, gäller i jämlikhetens namn oss alla, varje dag.  
(Nirje, 2003, s. 182)

Detta citat visar på att rätten att vara människa med sina svårigheter är något man ska få vara *varje dag*, inte bara när det inte kostar resurser. Ska verkligen skolan få bli ett ”oöverkomligt hinder” för funktionshindrade barn och ungdomar med kognitiva svårigheter?

En annan vanligt återkommande punkt i ”manualen”, som ”Ögonblick” framhäver, för en fungerande skolgång för dessa elever och som jag tidigare har nämnt, är att det finns ett fungerande samarbete mellan skolan och föräldrarna. Dels för att läraren ska få lära känna barnet och dess miljö ur ett annat perspektiv, det vill säga föräldrarnas, men också för att på så sätt kunna använda elevens specialintressen i undervisningen för att anpassa den till eleven. Föräldrarna besitter en gedigen kunskapsbas rörande eleverna som lärarna kan dra stor nytta av (Brar & Houvinen, 2004). Ur tidningsartiklarna går det att utläsa att det önskade nära samarbetet i många fall saknas. Lärare verkar inte värdesätta föräldrarnas kunskap och

föräldrarna själv får kämpa för att bli hörda. Som jag tidigare har skrivit, framhåller ”Ögonblick” att föräldrarna sitter inne med expertkunskap angående sitt barns om kan bistå läraren i dennes arbete med eleven.

Baksidan med att lyfta fram föräldrarnas expertis roll, så som ”Ögonblick” har gjort de senaste åren, är att eleverna själva och deras upplevelser inte kommer i fokus. Att ha ett kognitivt funktionshinder gör att det kan bli svårare att uttrycka den egna vilja och behoven. Detta har gjort att det ofta är föräldrarna som talar för sina barn. Nirje (2003) menar att detta är att förringa barnets, ungdomens och elevens självbestämmanderätt, röst och förmåga. För att få chansen att få en normal skolgång ska man inte trycka på för en överdriven kontakt mellan skolan och hemmet. Självklart ska det finnas en kontakt när det behövs, som det gör ”för alla andra” elever. Men skolan är en plats man ska utvecklas på och att då ha föräldern som berättar hur saker och ting är kommer inte utveckla barnets självständighet.

I ett av numren av ”Ögonblick” finns en artikel av Diane Twachtman-Cullen som handlar om hur man i skolan idag lägger ansvaret för ett annorlunda beteende på barnet istället för på att läraren har ett ansvar att hantera det avvikande beteendet. Detta trots att elevens beteende är ett sätt att ge uttryck åt sin funktionshinder medans lärarna genom sin möjlighet till flexibilitet kan agera för att möta barnet och reda upp situationen på elevens villkor och på ett sätt som eleven förstår (Gerland, 2000). I en intervju med Ross Greene<sup>3</sup>, i Ögonblick, är man inne på lite samma sak, man ska fråga sig i en situation vari problemet ligger. Hos ”den lilla pojken, eleven som genom sitt beteende försöker lösa sina problem eller läraren, den vuxne som reagerar på beteendet”? (Ögonblick, 2008c, s. 10). För andra runt om kring kan den lille pojkens (eller lilla tjejens) beteende vara ett problemskapande beteenden medans det för honom är ett meningsfullt sätt att hantera situationen eftersom han inte vet hur han ska hantera den på ett annorlunda sätt och kanske mer passande sätt (Ögonblick, 2008c). Just därför behövs det kunskap i skolan för att hjälpa dessa elever. Eleverna behöver få stöd i hur man hanterar jobbiga och överväldigande situationer på ett adekvat sätt. Normaliseringsprincipen gäller även dem som inte kan uttrycka sig lika tydligt som ”alla andra”. Man har en rätt att bli hörd och lyssnad på. Alla har rätt att ställa krav på sin omgivning (Nirje, 2003). En elev kanske inte ställer direkta krav på sin skolmiljö om hur de ska bli bemötta vid sitt

---

<sup>3</sup> Ross Greene är psykolog och författare med inriktning på autism.

”problemskapandebeteende”. Men genom sitt funktionshinder ställs det krav på omgivningen när det gäller hur man ska bemöta vederbörande.

Personer med autism kan verka fullkomligt välfungerande till det yttre men har under skalet svårigheter med diverse vardagliga saker som kan verka så självklart och naturligt för ”alla andra”. Följande citat, som är hämtat ur en artikel i ”Ögonblick”, visar på att problematiken som kommer med dessa barn och ungdomar har en väldigt komplexitet. Citatet visar också på hur tidsskiften menar på att ansvaret för en fungerande skolsituation ligger hos lärare och annan personal.

Personer med Aspergers syndrom är i en bemärkelse kognitivt intakta, det vill säga att de har normal, eller till och med övergenomsnittlig, intelligens. Detta skapar förväntningar om framgång. Dessutom gör deras snäva repertoar av intressen och aktiviteter ofta att de samlar på sig många imponerande fakta och har ett expertkunnande som överstiger deras ålder. Däri ligger problemet. [---] lärare och andra professionella förblindas ofta av styrkorna hos dessa barn och glömmer bort deras neurobiologiskt baserade svagheter. [---] Om han/hon är så begåvade så borde han/hon väl veta bättre? Svaret är ett rungade »nej«. I själva verket är det så att på grund av såväl de sociala interaktionssvårigheterna och kommunikationsproblemen, som den Aspergerspecifika symtomatologin, så kan dessa barn inte »veta bättre«, förrän de har fått lära sig att veta (det vill säga förstå).  
(Gerland, 2000, s. 26).

Det faktum att den grupp, som jag skriver om, har ett kognitivt funktionshinder istället för ett fysiskt som gör det svårare att möta barnen och ungdomarna. Funktionshindret syns inte utan på. Detta återknytt till det jag skrev ovan. Med hjälp av sin lärare kan en elev lära sig att reagera på ett adekvat sätt men först när hen blivit lärd.

Nirje (2003) skriver att ”normaliseringsprincipen innebär att du handlar rätt när du verkar för att den funktionsnedsatte når samma livsvillkor som du själv skulle vilja ha om du vore i hans/hennes situation, eller livsvillkor som ligger så nära som möjligt” (s. 168). Att uppnå detta kan bli svårt för en enskild lärare utan kunskap. Men samtidigt är det med detta som grundtanke ett sätt att faktiskt ta sig tid att pratat med eleven och fråga ”Vad behöver du för att ta till dig undervisningen?”. För det vi alla vill när vi kommer till någon som ska utföra en service, som när vi går till läkaren, är att bli *lyssnade* på. Så även om det är tydligt att det saknas kunskap om autismspektrumtillstånd kan man som lärare fortfarande och trots kunskapsbristen ta sig tid att lyssna på vad eleverna har att säga.

## 8 Avslutande diskussion

Efter att ha fördjupat mig i skolsituationen för elever med autismspektrumstörning går det att konstatera att det finns mycket som kan förbättras. Mobbning, utanförskap, dåliga betyg, lärare som inte förstår diagnosen och elever som till och med stannar hemma från skolan på grund av situationen där; det är så situationen ser ut. Som jag ser det misslyckas den svenska skolan med att förse ett stort antal elever med en normal skolgång, som alla har rätt till. Det som förvånar och oroar mig, angående dagens situation, är hur det faktiskt finns god kunskap om hur denna grupp elever ska bemötas och undervisas men att kunskapen inte verkar finnas i skolan och att man därför inte använder sig av dessa metoder. Trots detta känner jag mig hoppfull inför de kommande årens utveckling för denna grupp av elever. Jag känner mig hoppfull just för att det faktiskt finns kunskap om hur man ska möta och undervisa elever med autismspektrumdiagnoser, kunskap som förhoppningsvis sprids på sikt

Problematik kring denna grupp av barn och ungdomar är, som det går att utläsa, väldigt komplex. Svaret på hur man i skolans värld ska lösa problemen och svårigheterna är inte entydliga och enkla. Kunskap är det som framhävs av tidskriften "Ögonblick" som kommer skapa ordning och reda i skolsituationen för dessa barn och ungdomar. I och med den nya skollagen och att dessa barn och ungdomar kommer att göra entré på en delvis ny arena kommer bredden av kunskap om autismspektrumtillstånd att behöva byggas på bland lärare och annan personal inom grund- och gymnasieskolan. Jag hoppas och vill tro att man i alla fall kommer satsa resurser på en utbildning som alla har rätt till. Denna utveckling har redan kommit en bit på vägen genom de specialklasser och andra speciella stödinsatser för just denna grupp av elever. Även om jag inte tror att kunskap är lösningen på hela den problematiska situationen för dessa skolelever så är det en bra bit på väg och kunskapen kan, och bör, leda till att man ser var resten av problematiken ligger.

## Referenser:

- Bianco, Margarita; Carothers, Douglas E. & Smiley, Lydia R. (2009) "Gifted Students With Asperger Syndrome". *Intervention in School and Clinic*. 44, 4, 2006-215.
- Brar, Max & Houvinen, Hannah (2004) "Alla har rätt till en utvecklande skola". *Ögonblick*, 27, 2, 30-31
- Bryman, Alan (2011) *Samhällsvetenskapliga metoder*. Malmö: Liber
- Calissendorf, Anna (2007) "Anton och Ellior flyttade för skolans skull". *Ögonblick*, 30, 4, 14-16
- Calissendorf, Anna (2008) "Malins son har inte varit i skolan på ett år". *Ögonblick*, 31, 2, 9-10
- Danmo, Hannah (2001) "Missförstånd och möjligheter". *Ögonblick*, 24, 2, 24-25
- De Clercq, Hilde (2007) *Autism från insidan: en handbok*. Kungälv: Intermedia Books
- Gerland, Gunilla (2000) "Förblindad av deras styrkor – uppochnedvända världen vid Asperger syndrom". *Ögonblick*, 23, 3, 26
- Gillberg, Christopher & Peeters, Theo (2002). *Autism: medicinska och pedagogiska aspekter*. Stockholm: Cura
- Leach, Debra & Lou Duffy, Mary (2009) "Supporting Students With Autism Spectrum Disorders in Inclusive Settings". *Intervention in School and Clinic*, 45, 1, 31-37
- Malmström, Sten, Györki, Iréne & Sjögren, Peter A. (2006). *Bonniers svenska ordbok*. Stockholm: Bonnier
- Melin, Lars & Lange, Sven (2000) *Att analysera text – Stilanalys med exempel*. Lund: Studentlitteratur
- Mesibov, Gray. B & Shea, Victoria (1996) "Full Inclusion and Students with Autism". *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26, 3, 337-346
- Nirje, Bengt (2003) *Normaliseringsprincipen*. Lund: Studentlitteratur
- Nordin-Olson, Eva (2006) "Vi har de senaste åren...". *Ögonblick*, 29, 2, 3
- Nordin-Olson, Eva (2007) "»Det är uppenbart att det behövs en kunskapupprustning«". *Ögonblick*, 30, 4, 3

- Nyhetsbyrån ikapp (2000) ”Fördubbling av antalet särskoleelever när grundskolan ökar kraven”. *Ögonblick*, 23, 2, 27
- Peeters, Theo (1998) *Autism: från teoretisk förståelse till praktisk pedagogik*. Stockholm: Liber
- Perrin, Burt & Nirje, Bengt (2003) ”För att hyfs ekvationen – Kritik av vanliga missförstånd av normaliseringsprincipen”. I Bengt Nirje (red.): *Normaliseringsprincipen*. Lund: Studentlitteratur
- Söder, Mårten (2003a) ”Bakgrund”. I Bengt Nirje (red.): *Normaliseringsprincipen*. Lund: Studentlitteratur
- Söder, Mårten (2003b) ”Normalisering, handikappolitik och forskning”. I Bengt Nirje (red.): *Normaliseringsprincipen*. Lund: Studentlitteratur
- Tranquist, Helene & Falkner, Marita (2000) ”Samarbetet mellan föräldrar och personal”. *Ögonblick*, 23, 2, 14-15
- Wing, Lorna (2012). *Autismspektrum: handbok för föräldrar och professionella*. Lund: Studentlitteratur
- Zackrisson, Ann-Britt (2000) ”Att leva med ett barn med autism” *Ögonblick*, 23, 1, 31-32
- Ögonblick (2004) ”Äventyrsskolan en privatskola i Danderyd!” *Ögonblick*, 27, 4, 6-7
- Ögonblick (2008a) ”RFA:s Skolenkät: Sämre resultat än elever med andra funktionsnedsättningar”. *Ögonblick*, 31, 1, 6-7
- Ögonblick (2008b) ”Storsatsning på autism för Stockholmsskolor”. *Ögonblick*, 31, 4, 8
- Ögonblick (2008c) ”»Människor, som kan uppföra sig, gör det!«”. *Ögonblick*, 31, 4, 10-11

#### Internetkällor:

- Autism & aspergerförbundet (2009) *Autismspektrumet*  
<<http://www.autism.se/content1.asp?nodeid=19410>> (2012-03-15).
- Autism & aspergerförbundet (2011) *Skola*  
<<http://www.autism.se/content1.asp?nodeid=22365>> (2012-03-15).
- Autism & aspergerförbundet (2012b) *Ögonblick*  
<http://www.autism.se/content1.asp?nodeid=18926> (2012-07-11).



- Autism & aspergerförbundet (2012a) *Om oss*  
<<http://www.autism.se/content1.asp?nodeid=17057>> (2012-05-11).
- Skolverket (2011a) *Skollagen* <<http://www.skolverket.se/lagar-och-regler/2.3351>>  
(2012-08-09)
- Skolverket (2011b) *Vad är gymnasiesärskola?* <<http://www.skolverket.se/forskola-och-skola/sarskola/om-gymnasiesarskolan/vad-ar-gymnasiesarskola-1.4515>> (2012-03-15).
- Vetenskapsrådet (2002) *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning* <<http://www.codex.vr.se/texts/HSFR.pdf>> (2012-03-18)