



Kathrin Olsen

Diagnosens samspill med læring hos barn med autisme

Barns læringsmuligheter må sees i forhold til hvilke syn på barndom og læring som til enhver tid råder i kulturen. For barn med autisme vil også gjeldende kunnskap og forståelse for diagnosen ha betydning. I denne artikkelen vil jeg analysere diagnosen som sosialt konstruert. Ved å analysere hvordan diagnosen, og mennesker med diagnosen, har endret seg de siste førti årene, kan diagnosens samspill med læring framkomme i et historisk perspektiv. Gjennom analysen framkommer det at læringsmuligheter knyttet til identitetsdannelse, medvirkning og inkludering kan være begrenset for barn med autisme, og dette drøftes i artikkelens siste del.

I. INNLEDNING

Oppfatninger av hva autisme er, har forandret seg i takt med endringer i kunnskap, kultur og historie (Hacking, 1995). Hvilket syn som til ulike tider har rådet i samfunnet på diagnosen, og hvordan symptomene har blitt forklart og behandlet, har igjen påvirket hvordan den diagnostiserte og omgivelsene opplever tilstanden. Når et barn får en autismediagnose vil det derfor

bety noe for barnet og for omgivelsene. Diagnosen kan brukes for å beskrive og forstå vanskene. Samtidig kan den påvirke barnets læringsmuligheter (Gee, 2000). I denne artikkelen vil jeg undersøke dette forholdet med utgangspunkt i spørsmålet: Hvordan kan diagnosen samspille med læring hos barn med autisme?

Innledningsvis redegjør jeg for artikkelens sosiokulturelle utgangspunkt og analysestrategi,

Kathrin Olsen er førskolelærer og spesialpedagog. Har jobbet som pedagogisk leder og spesialpedagog i barnehage fra 1996 til 2003. Autismeteamet i Nordland, Barne- og ungdomspsykiatrien ved Nordlands-sykehuset. Veiledning av barn, foreldre, barnehage og skole i tilrettelegging og opplæring for barn og unge med autisme. Fra 2011 Høgskolelektor ved Høgskolen i Nesna, der hun foreleser i pedagogikk og spesialpedagogikk.

sammen med en framstilling av Ian Hacking's teori om diagnosen som interaktiv, som utgjør rammen for analysen. Deretter framlegges analysen som viser hvordan mennesker med diagnosen og elementene som er med på å konstituere diagnosen, kan endres i relasjon til hverandre. Ut fra dette drøftes læringsmuligheter som fremkommer som begrenset for barn med autisme. Avslutningsvis dras linjene fra diskusjonen sammen og noen nye perspektiver løftes fram.

Barn med autisme utvikler seg i samspill med andre mennesker, i den konteksten og i den kulturen de befinner seg i, og det sosiokulturelle perspektivet klargjøres innledningsvis.

1.1 Læring for barn med autisme i et sosiokulturelt perspektiv

Barn med autisme er like forskjellige som andre barn, men bindes sammen som gruppe gjennom diagnostiske kriterier som omhandler vansker knyttet til språk, kommunikasjon, sosial interaksjon, spesielle interesser og atferd (World Health Organization (WHO), 1999). Et kjennetegn på autisme er at barnet oppfattes å være uinteressert eller lite gjensidig, i språklig og sosial samhandling. Oppmerksomheten kan foretrekkes å vies til interesser og gjøremål som ikke åpenbart forstås som konstruktiv eller utviklende for barnet, og de lærer ikke av den naturlige konteksten og kulturen på samme måte som andre barn (Martinsen & Tetzchner, 2007). Det har derfor vært vanlig å forstå læring hos barn med autisme utfra atferdsteoretiske og kognitive perspektiver (Jacobsen & Bekk, 2005), og i mindre grad ut fra en sosiokulturell tilnærming. Men det sosiokulturelle perspektivet setter læring inn i en sosial og kulturell kontekst, som kan være nyttig for å analysere læring som en aktivitet som kan foregå i alle handlinger, situasjoner og samtaler (Säljö, 2001). Hva som læres, hvordan det læres og hva som brukes for å lære, er avhengig av den gjeldende sosiale og kulturelle konteksten. Problemet med hvordan individer lærer handler derfor ikke bare om individets forutsetninger, men også om hvordan omgivelsene er, hvilke ressurser som er tilgjengelige og hvilke krav

som blir stilt. Det interessante vil ikke bare være å studere disse hver for seg, men også samspillet mellom dem.

Sosiale praksiser forener mennesker og den sosiale verden, og mennesker knyttes sammen gjennom deltakelse. Det er dette som gir mennesker identitet (Dreier, 2008). Menneskers aktivitet, læring og utvikling foregår i sosiale praksiser og må derfor alltid studeres i sammenheng med omgivelsene. Sosiale praksiser er ikke homogene, men består av mangfoldige lokale kontekster bundet sammen i en sosial struktur som er translokal, der hele eller deler av en struktur kan strekke seg over flere sosiale praksiser. Dreier (2008) definerer den sosiale konteksten for handling som en avgrenset plass i sosial praksis som endres av aktørenes sammenføyde aktiviteter, og gjennom det bindes til andre plasser i en struktur av sosial praksis. Strukturen forandres igjen gjennom aktørenes aktiviteter i sosiale praksiser. Strukturen er ikke alltid tilgjengelig for direkte påvirkning fra aktørene, men kan ikke betraktes uavhengig av aktiviteten, fordi den er en strukturell ordning av pågående sosiale praksiser. En diagnose kan betraktes som et strukturelt forhold som er i samspill med aktører i sosiale praksiser, og perspektivet gjør en analyse av samspillet hensiktsmessig.

1.2 En sosialkonstruktivistisk analysestrategi

En sosialkonstruktivistisk analysestrategi er valgt for å tematisere den sosiale virksomheten som muliggjørende og begrensende forhold mellom strukturer og aktører (Esmark, Bagge Laustsen, & Åkerstrøm Andersen, 2005). Inngangen forutsetter en erkjennelse om at viten er et sosialt fenomen, og handler om å gjøre rede for hvordan sosiale forhold konstitueres, gjennom å greie ut analysebærende begreper sammen med tilknyttede begreper. Posisjonen setter ikke spørsmålsteget ved autisme som et biologisk fenomen, men gjennom å betrakte diagnosen som sosialt konstruert kan den defineres utover det medisinske. Bevisstgjøring av sider ved samfunnet og kulturen som er med på

å konstituere diagnosen, kan åpne for å endre på strukturer som er begrensende for individet. Begrepene som brukes har ikke til hensikt å forklare virkeligheten, men å gestalte den gjennom å kartlegge meningen som skapes gjennom utvikling og utbredelse av relasjoner mellom strukturer og aktører. Historisk og faglig litteratur brukes som grunnlag for analysen, som har Hackings teori om interaktive diagnoser (1995;1999) som rammeverk. En kort redegjørelse av hans teori er derfor nødvendig.

1.3 Den psykiatriske diagnosen som sosial konstruksjon

Diagnoser oppstår ikke i et vakuum, men formes og forandres med bakgrunn i det samfunn og den kultur vi til enhver tid er en del av (Hacking, 1999). Når det snakkes om psykiatriske diagnoser som sosial konstruksjon, er det ofte ideen om den psykiatriske diagnosen som menes; det er en type menneske, en klassifisering. Ideen virker bare innenfor en matrise, som består av de ulike elementer som konstituerer ideen. For en autismediagnose kan noen elementer i matrisen for eksempel være utredning og behandling, og endringer i deler av matrisen, fører til endringer i ideen om diagnosen. Diagnosen endrer forklaringsmodeller som individet forstår seg selv og sine symptomer innenfor, og forteller hvordan individet skal oppfatte seg selv og hvordan samfunnet skal oppfatte individet med diagnosen. Klassifiseringen og de som blir klassifisert kan altså inngå i en vekselvirkning, og vekselvirkningen kan forsterkes innenfor sin matrise (Hacking, 1995). Typer forandres og ny kunnskap framkommer om typen. Dette kaller Hacking "Looping effekter for menneskelige typer". Beskrivelsene tilhørende en diagnose vil etter hvert utvikles til å ikke stemme overens med den type menneske som har diagnosen. Dette fordi at menneskene med diagnosen har forandret seg som en konsekvens av at de har fått en diagnose og fordi omgivelsene behandler personer med diagnosen på en annen måte. Slik vil etter hvert virkeligheten ikke lengre stemme overens med teorien om en klassifisering av mennesker. Dermed må teorien

forandres. Nye teorier og klassifikasjoner fører igjen til forandring hos de som er klassifisert, som igjen fører til en kontinuerlig forandring i beskrivelsen av de klassifiserte, som deretter forandrer seg igjen.

Barn med autisme kan tilsynelatende utfordre ideen om interaktive typer. Fordi de har store vansker med kommunikasjon, vil det være vanskelig å interagere med klassifikasjonen. Hacking (1999) poengterer at denne gruppen får fram at det ikke bare er enkeltindivid, men hele klasser med en type menneske som interagerer med diagnosen. Ved å klargjøre noen av elementene i autismediagnosens matrise, kan det gi innsikt i hva diagnosen interagerer med.

2. HVA KONSTITUERER AUTISMEDIAGNOSEN?

For å se hva som konstituerer autismediagnosen, er det som nevnt elementene i matrisen rundt begrepet som må belyses (Hacking, 1999). Ved å gå tilbake i tid kan man studere hvordan elementene som konstituerer begrepet har endret seg, som igjen fører til at endringer i forståelsen av begrepet over tid kommer til uttrykk (Foucault, 1999). Et tilbakeblikk på endringer i diagnosen de fire siste tiårene, kan være med å belyse elementer som har vært med på å konstituere og interagere med diagnosen.

2.1 Endringer i årsaksforklaring

Helt til på slutten av syttitallet var det diagnosene barneschizofreni og barnepsykose som ble brukt på barn med tilsvarende vansker som det vi i dag beskriver som autismevansker (Martinsen, Veia, & Olsen, 2008). Årsakene til vanskene ble forklart med at mors vansker med relasjoner førte barnet inn i en glasskule, og metaforen "barnet i glasskulen" ble brukt om barna. Overbevisningen var at i glasskulen befant det seg et normalfungerende barn, som ved riktig behandling; leketerapi, ville komme fram. Parallelt ble mor tilbudt psykoterapi for sine relasjonsvansker. "Kjøleskapsmoren" var en betegnelse som ble brukt. Årsakene til diagnosen ble forklart gjennom psykoanalytiske teorier, og tilhører slik det rådende behandlings- og opplæ-

ringssynet i tidsepoken. Behandling knyttes slik tett til årsaksforklaringer og blir et element som er med på å konstituere diagnosen.

De siste tre tiår har letingen etter årsaker til autisme dreid seg mot nevrobiologisk forskning (Duvold & Sponheim, 2002; Floris mfl., 2013; Martinsen, 1992). Forskningen har satt vanskene i sammenheng med avvikende funn i spesifikke deler av hjernen, uten å lykkes med å finne noen entydig årsak. I dag er det enighet om at det er nedsettelse i sammensatte funksjoner i hjernen som årsaker autisme. Ulike kognitive teorier er lansert som forklaring, men ingen gir en dekkende beskrivelse av autismevanskene (Martinsen & Tetzchner, 2007). Utviklingen innen genforskning har ført til en tro på at den etter hvert vil kunne gi svar på hva som årsaker autisme, og funn antyder at det dreier seg om ulike årsaksforklaringer knyttet til ulike tilstander, med noen fellestrekk som er knyttet til de diagnostiske kriteriene (Stein, Parikshak, & Geschwind, 2013).

Når forskning på årsaker til autisme tas opp i media, brukes ofte metaforen ”autismegåten”. Bruk av metaforer er tett knyttet til samfunnets forståelse for diagnosen (Askeland, 2006), og kan gi et uttrykk av hvilke holdninger som til ulike tider er rådende. Autismen kan slik også bli oppfattet som en mystisk tilstand, som igjen kan påvirke oppfatninger av diagnosen og mennesker med diagnosen, og hvordan menneskene med autisme oppfatter seg selv (Hacking, 1999). Samtidig som forklaringer på autisme har beveget seg fra å handle om relasjonelle forhold til å handle om kognitive forhold, har også metaforene som brukes blitt mer positivt ladet. Dette kan også ha sammenheng med at gruppen har endret seg som følge av endrede diagnosekriterier, at flere får diagnosen og det finnes mer kunnskap om diagnosen nå.

2.2 Endringer i diagnosekriterier og forekomst

I 1993 ble nye diagnosekriterier tatt i bruk. Overordnet kalles nå autismespekterdiagnoser for gjennomgripende utviklingsforstyrrelser og inkluderer forskjellige diagnoser som har til felles at det dreier seg om autismevansker (WHO,

1999). Asperger syndrom blir en ny diagnose som inkluderer barn med autismevansker, men med evnenivå i normalområdet og normale språkferdigheter, i spekteret. Endringer i kriteriene har ført til at flere blir diagnostisert. En forekomststudie gjennomført på åttitallet anslø at 1 av 5000 hadde autisme (Isaksen & Karlsen, 2012). I dag antas det at omtrent 1 av 100 barn får en diagnose i autismespekteret (Kim mfl., 2011). Endringer i diagnosekriterier er med på å forklare årsaken til den store økning i antall diagnostiserte med autismespekterdiagnoser, og må også sees på som et element som er med på å konstituere og endre autismediagnosen over tid. En annen konsekvens av endrede kriterier er at gruppen med autismespekterdiagnoser har forandret seg og er en mer heterogen gruppe i dag enn for ett par tiår siden, noe som igjen har ført til utvikling av nye opplæringsmetoder (Attwood, 2000; Martinsen, Nærland, Steindal, & Tetzchner, 2006). Endringer i gruppen fører også til at nye metaforer tas i bruk, og ”den lille professoren” er en metafor som brukes om barn med Asperger syndrom (Murray, 2008).

I 2013 ble det amerikanske diagnose systemet revidert, og i denne er Asperger syndrom og uspesifisert autisme tatt bort og bare autismespekterdiagnosen står igjen (Jakobsen, 2012). Tradisjonelt revideres diagnosemanualen som vi bruker i Europa i samsvar med det amerikanske diagnosesystemet etter noen år. Konsekvensen er at terskelen for å få diagnosen på nytt kan bli justert, som igjen vil føre til at gruppen forandrer seg, med påfølgende behov for endringer i opplæringsmetoder og hvordan opplæringen organiseres.

Tidligere fikk mange med autisme sitt behandlings- og omsorgstilbud ved institusjoner (Martinsen, Veia & Olsen 2008), og i nyere tid har opplæringen til barn med autisme ofte blitt organisert atskilt fra de andre barna store deler av dagen. Man kan derfor si at mange enda i stor grad er segregert fra deltakelse, og endringene kan betegnes som en de- og reinstitusjonalisering (Eyal, Hart, Onculer, Oren, & Rossi, 2010), noe som i neste kapittel beskrives nærmere.

2.2 De- og reinstitusjonalisering

Helt fram til midten av 1970 tallet var det vanlig at mennesker med utviklingshemming og autisme levde på institusjon, men mot avvikling av HVPU i 1991 fikk stadig flere barn opplæring i sitt lokalmiljø (Martinsen, Veia & Olsen 2008). Argumenter for institusjonalisering handlet om at lokalmiljøene ikke hadde kompetanse eller økonomi til å gi barna et tilfredsstillende opplæringstilbud. Før avvikling av HVPU skjedde det derfor et stort arbeid for å omorganisere personer med kompetanse, samt styrke kommunenes økonomi. Idelgien som lå bak reformen var normalisering, og det var enighet om alle mennesker skulle inkluderes i samfunnets aktiviteter som likeverdige deltakere. Evaluering av HVPU reformen (Brevik & Høyland, 2007) viser at målsettingene bare delvis er oppfylt. Mange deltar enda i liten grad i samfunnets aktiviteter, og opplæringen er ofte organisert på egne rom, ved egne baser eller på spesialskoler. Debatten om inkludering lever enda, og argumentene for segregering er de samme som før, nemlig at sentralisering av kompetanse vil gi barn med autisme et bedre tilbud. Ut fra dette kan segregering, kompetanse og økonomi knyttes til autismediagnosens matrise.

Ett annet perspektiv som skisseres ut av det historiske bakteppet, er at inkludering og opplæring i barnehage og skole for barn med autisme har en kort pedagogisk historie, og det er nødvendig å se nærmere på opplæring som et element i matrisen.

2.4 Opplæring som behandling

At autisme var en sjelden diagnose medvirket til at det tidligere fantes lite kompetanse i Norge, både på diagnostisering og behandling. Mange foreldre var frustrert over den manglende forståelsen i behandlingsapparatet. De følte seg stemplet som enten overbekymrede eller dårlige foreldre, og fikk ofte beskjed om å vente og se når de meldte sin bekymring (Martinsen, Veia & Olsen 2008). Motsvaret til holdningen kom ved at det vokste fram en konsensus om at autisme var biologisk betinget, noe som skapte en forståelse for at behandlingen barna hadde behov

for var opplæring (Martinsen, 1992). Forskning på tidlig og intensiv opplæring for barn med autisme basert på anvendt atferdsanalyse vant terrenget. Forskningsresultater fra USA viste at noen barn med autisme kunne oppnå skåre i normalområdet på evnetester forutsatt at; riktig opplæring ble gitt tidlig og i tilstrekkelig mengde (Lovaas, 1987). Ut fra dette er behaviorisme og krav til normalitet elementer som kan inngå i autismediagnosens matrise.

Innføring av atferdsanalysen førte til store motsetninger i synet på behandling av mennesker med autisme. De kjente rettsakene om Gro og Sol på 1970 tallet (Dagbladet, 1998) førte til en omfattende mediedebatt om behandling og egenverd hos mennesker med spesielle behov. Forsvarere av atferdsanalysen mente at de ga en god behandling, i motsetning til fraværende tilbud tidligere. Motstandere av atferdsanalysen kalte metodene ”tortur fordekt som vitenskap” (Staude, 2007). Debatten hadde sterke verdimeslige og moralske konnotasjoner, som kanskje gikk på bekostning av innholdssiden. Hva mennesker med autisme har behov for og hvordan en opplæring best kan tilrettelegges, ble i mindre grad belyst. Ut fra dette er menneskesyn, etikk og uenighet om opplæring, elementer som kan knyttes til matrisen.

Forskerne Martinsen (1992) og Tøssebro (1992) stilte seg begge nøkternt optimistisk til forskningsresultatene fra Lovaas. De var positivt til behandlingsoptimismen og tidlige tiltak med strukturerte opplærings- og aktivitetstilbud, som hadde fokus på at barn med autisme skulle lære ferdigheter. Samarbeidet mellom familien og fagfolk med hyppige møter for å utarbeide felles målsettinger ble også uthevet som positivt. Samtidig pekte de på at barn med autisme fungerer svært ulikt og vil ha ulikt utbytte av behandling, og stilte seg skeptisk til troen på at barn med autisme kunne bli normalfungerende ved nevnte behandling. Behaviorismens tilsynelatende manglende hensyn til barnets tanker og følelser i planlegging av tiltak ble også nevnt som negativt.

I Norge anbefaler i dag mange sykehus opplæring basert på atferdsanalyse til barn som får en

autismediagnose (Hjelmen, 2014; Oslo Universitetssykehus, 2014; Universitetssykehuset Nord Norge, 2014). Det anbefales at det jobbes med grunnleggende ferdigheter som språk, kommunikasjon, sosiale ferdigheter og selvhjelpsferdigheter i 20 til 25 timer i uka. Opplæringsmålene brytes ned i små, målbare handlingsrekker tilpasset barnets forståelse. Ferdigheter øves inn på et eget treningsrom sammen med en voksen, før det jobbes med at barnet skal bruke ferdighetene i det naturlige miljøet, sammen med andre mennesker. Opplæringen har en stram struktur med detaljerte planer for barnets læring gjennom det meste av dagen.

Ved å ha belyst de, etter min mening, viktigste elementene i den dominerende opplæringstradisjonen for barn med autisme, vil jeg etter en oppsummering av analysen, i siste del drøfte diagnosens samspill med identitet og læring hos barna.

2.5 Oppsummering av analysen

Analysen har ved å presentere et utsnitt av den sosiale virkelighet, gitt et bilde av autisme diagnosen som sosialt konstruert (Esmark mfl., 2005). Det er vist at endringer i årsaksforklaring, diagnosekriterier, forekomst og opplæringsmetoder er tett knyttet sammen, og at endringene påvirker synet på diagnosen og menneskene med diagnosen. Det framkommer også at læringsmuligheter for barn med autisme, endres i takt med disse endringene. Det ligger moralske konnotasjoner til menneskelige typer og klassifikasjoner (Hacking, 1995), og jo større moralske konnotasjoner dess større potensial for looping effekter. Dette framkommer ved at debatter blir sterkt verdipreget, noe som kan være med på å splitte fagfeltet og hindre utvikling av en opplæring som tar innover seg det beste fra ulike pedagogiske retninger. Hvordan det tilrettelegges for barn med autisme, vil ha betydning for hvordan de lærer, og dette drøftes i artikkelens siste del.

3. DIAGNOSENS SAMSPILL MED LÆRING

Med utgangspunkt i analysen er det tre forhold som jeg mener er særlig aktuelt å drøfte. Det er

læringsmuligheter relatert til identitetsdannelse, medvirkning og inkludering, som det ser ut som at barn med autisme har hatt begrenset tilgang til, i forhold til andre barn.

3.1 Diagnosens samspill med identitetsdannelse og læring

I det sosiale samspillet gjenkjennes personer som en "type menneske", og kan hende som flere typer mennesker samtidig (Gee, 2000).

Identitet kan være å bli gjenkjent som en viss type menneske i en gitt kontekst. Ut fra denne forståelsen har alle flere identiteter som opptrer i interaksjon med andre, i tillegg til en mer fast "kjerneidentitet" som opprettholdes for oss selv og omgivelsene, på tvers av kontekster.

Gee's (2000) perspektiver kan vise hvordan mennesker blir gjenkjent som en type menneske, og hvordan disse er bundet til historiske, institusjonelle og sosiokulturelle krefter. Det ene perspektivet er naturens identitet, som er knyttet til identiteter gitt av naturgitte, biologiske forhold. Hos mennesker med autisme, vil autismen utgjøre en naturlig identitet, fordi den tenkes å ha biologiske årsaker. Det andre perspektivet er institusjons identitet, som er en posisjon gitt av en institusjon. Når et barn etter utredning får en autismediagnose, er det en institusjonell identitet, som også konstituerer den naturlige identiteten, og disse kan bli gjensidig støttende og bekrefte hverandre. Det tredje perspektivet er diskursidentiteten, som er personlige egenskaper, gjenkjent i diskurser og i dialog med andre mennesker i samme diskurs. Den institusjonelle identiteten kan øve sterk innflytelse på den diskursive identiteten. Det kan blant annet føre til at barnets væremåter tillegges diagnosen, slik at barnets institusjonelle identitet blir synonym med barnets diskursive identitet. Barnet kan da bli sosialisert som et barn med autisme, og det vil igjen påvirke og samspille med diskursiv identitet. Perspektivene er vevd sammen og kan betraktes samtidig, og de kan interagere med hverandre. Men en forutsetning for å bli betraktet som identitet, er at egenskapen legges merke til som konstituerende for en type menneske.

Og gjenkjenningen må skje regelmessig for at

identiteten skal opprettholdes.

Kommunikative og sosiale vansker kan påvirke grad av innflytelse på egen identitet narrativ knyttet til diskursiv identitet, som bekreftes eller forhandles fram i dialog og i interaksjon med andre (Gee, 2000). Det kan føre til en skjev maktfordeling i bekreftelse eller forhandling av den diskursive identiteten, som gir de som samhandler med personen større makt til å gjenkjenne og definere den diskursive identiteten. Dersom barnets diskursive identitet i stor grad blir tilskrevet autismen eller tilhørende metaforer, kan barnet ha begrenset mulighet til å reforhandle identiteten.

Den diskursive praksisen kan slik være med å bekrefte og opprettholde den institusjonelle identiteten over tid. Barnets væremåter blir dermed gjenkjent på noen bestemte måter og ikke på andre måter. Dette kan forklares ved at fortolkningssystemet som gjenkjenner identiteten, er innrammet fullt og helt av barnets naturlige og institusjonelle identitet, som er diagnosen (Taylor, 1994). For å bli gjenkjent som en identitet utenfor diagnosen, betinges samspill med mennesker som har et fortolkningssystem som går utover diagnosens fortolkningsgrunnlag.

Av det overnevnte kan det oppsummeres at diagnosen vil ha stor betydning for hvordan mennesker med autisme blir forstått som mennesker. Jeg mener at dersom personlige væremåter og uttrykk blir forklart bare gjennom diagnosen, kan det føre til et samspill der barnet blir betraktet som et objekt. Og som vist ovenfor, for at personen skal bli gjenkjent "utenfor" diagnosen, må det skapes rom for at personlige uttrykk og intensjoner blir gjenkjent som nettopp det. Gjennom et slikt samspill kan barnet gjenkjennes som et subjekt og andre identiteter kan framkomme (Buber, 1992).

Identitet og læring er tett sammenvevd. Hvordan omgivelsene oppfatter og forklarer barnets væremåte, vil påvirke hvordan opplæringen tilrettelegges, som igjen innvirker på hva og hvordan barnet lærer. I neste kapittel drøftes dette i forhold til medvirkning og inkludering.

3.2 Medvirkning og inkludering

En opplæring der det blir definert hva barnet

skal lære og der mengde trening er av stor betydning, kan bety stram struktur og voksenstyrte aktiviteter det meste av dagen, noe som kan gi lite rom for oppmerksomhet på barnets personlige uttrykk og identitet (Gee, 2000). Det kan føre til lite fokus på gjensidighet og likeverd i samspillet. Barnet ikke får være medskaper i sin egen hverdag og mister læringsmuligheter knyttet til deltakelse, medbestemmelse og oppfattelse av seg selv som subjekt (Buber, 1992). Når dette kobles sammen med utfordringer med å se barnet utenfor sin diagnose, understreker det viktigheten av å rette oppmerksomheten mot å se barnet som subjekt. Identitet og egenverd utvikles også gjennom deltakelse i fellesskapet. Videre vil derfor utfordringer knyttet til manglende deltakelse i fellesskapet drøftes.

I analysen har det kommet fram at denne gruppen i utstrakt grad har vært segregert fra samfunnet. For å nyansere dette bildet litt så har gruppen barn med autisme endret seg, og i dag deltar noen barn i den ordinære opplæringen, med varierende beho for spesialpedagogisk støtte (Martinsen mfl., 2006). Men likevel, det er en relativt stor gruppe barn som ikke er deltakere, eller som deltar i en liten grad, i de vanlige kontekstene i barnehage og skole, sammen med de andre barna. Ofte forklares manglende inkludering med at de ikke har sosiale ferdigheter for å ha utbytte av det sosiale fellesskapet (Özerk & Özerk, 2013). Men, ut fra et sosiokulturelt perspektiv må barnas forutsetninger forklares i sammenheng med omgivelsene, inkludert menneskene, aktivitetene og objektene som deltar i konteksten (Säljö, 2001). Derfor kan man kanskje snu påstanden på hodet og spørre om det handler om at omgivelsene ikke har forutsetninger for å inkludere barnet med autisme? Opplæringsmetoden som oftest benyttes kan også komme i konflikt med tid i fellesskapet. Barnet blir ikke en del av "oss i barnehagen", det kan bli "han som er på rommet og trener". Slik kan det både i barnets og menneskene rundt sin bevissthet, vokse fram en forståelse av at barnet ikke er en likeverdig eller naturlig inkludert deltaker i den sosiale praksisen. Når barna i utstrakt grad ikke deltar i fellesskapet,

kan det også skape hindringer i utvikling av en lokal og kulturell identitet og tilhørighet. Det kan igjen føre til at barnet ikke blir innskrevet i den felles historien som utvikles i institusjonen (Oxfeldt, 2010). Dette kan få konsekvenser på individ og systemnivå. Lite og manglende erfaring med deltakelse kan føre til at barnet føler seg fremmed i barnegruppa, ikke blir kjent med de andre barna og derfor ikke utvikler trygghet i barnegruppen. Barnet lærer sosiale ferdigheter gjennom deltakelse i den sosiale verden (Dreier, 2008), slik at en kan anta at manglende deltakelse fører til at barnet mister sosiale erfaringer og muligheter til å utvikle sosiale ferdigheter. På systemnivå får det konsekvenser dersom fellesskapets historie skrives uten at alle inkluderes i historien. Dersom barn med autisme ikke blir en del av fellesskapet og ikke får være med å påvirke vår felles historie, vil det heller ikke skje en utvikling eller endring i institusjonen eller samfunnet som på sikt kan føre til inkludering, fordi de da egentlig ikke finnes. Det kan igjen føre til at institusjonen og samfunnet ikke utvikler kunnskap, normer eller regler for ivaretagelse eller hensyn til barn med autisme i fellesskapet, fordi det finnes ingen kollektiv bevissthet om dem.

Det kan ut fra dette se ut som at muligheter for læring som ligger i medvirkning og deltakelse, er for lite tilgjengelig, tilpasset og verdsatt for barn med autisme. Barn med autisme lærer som andre mennesker av deltakelse i sosiale praksiser, men har behov for tilpasninger i forhold til sin forståelse.

4. AVSLUTNING

Artikkelen har vist noen av elementene som konstituerer autismediagnosen, og sett på sammenhenger mellom diagnosen og læring hos barn med autisme. Læringsmuligheter knyttet til identitetsdannelse, medvirkning og inkludering er drøftet. Det kan være en verdifull ressurs for både barnet og omgivelsene å bli mer bevisst på å se barnet utenfor diagnosen og la barnet påvirke omgivelsene med sin egne personlige uttrykk. Samtidig bør betydningen av medvirkning og deltakelse i fellesskapet tematiseres

og knyttes til utvikling av identitet og læring. Bevissthet om diagnosen som sosial konstruert kan gjøre oss i stand til å endre på elementer som kan være begrensende for individet. Det kan slik framkomme nye perspektiver og sider ved mennesket med autisme ved å "stå på skuldrene til de kjempene som har gått forut for oss" (Bruner, 1997). Nye tanker kan kanskje også føre til at opplæringsmetoder og begreper som brukes utvikles. Kanskje kan kunnskapssynet, i likhet med en mer kompleks forståelse av autisme som fenomen, dreies mot en mer sammenhengende og nyansert forståelse for de individuelle opplæringsbehovene hos barn med diagnosen?

Referanser

- Askeland, Norunn.
(2006). Metaforar i fagtekstar og lærebøker: pedagogiske og kulturelle utfordringar. I M. Maagerø & E.S. Tønnessen (Red.), *Å lese i alle fag* (s. 88-108). Oslo: Universitetsforl.
- Attwood, Tony.
(2000). *Asperger syndrom: en håndbok for foreldre og fagfolk* (Knut Roar Engh, Overs.). Oslo: NKS-forlaget.
- Brevik, Ivar, & Høyland, Karin.
(2007). *Utviklingshemmedes bo- og tjenestesituasjon 10 år etter HVPU-reformen*. Oslo: Norsk institutt for by- og regionforskning og SINTEF.
- Bruner, Jerome S.
(1997). *Utdanningskultur og læring* (Bente Christensen, Overs.). Oslo: Ad notam Gyldendal.
- Buber, Martin.
(1992). *Jeg og du* (Hedvig Wergeland, Overs. 2 utg.). Oslo: Cappelen.
- Dagbladet.
(1998, 18.09). "Gro" saken, *Dagbladet*. Lastet ned fra <http://www.dagbladet.no/nyheter/1998/09/18/131516.html>
- Dreier, Ole.
(2008). *Psychotherapy in everyday life*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Duvold, Kristin, & Sponheim, Eili.
(2002). Autismen og andre gjennomgripende utviklingsforstyrrelser. I B. Gjærum & B. El-

- Iertsen (Red.), *Hjerne og atferd* (s. 263-285). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Esmark, Anders, Bagge Laustsen, Carsten, & Åkerstrøm Andersen, Niels. (2005). *Socialkonstruktivistiske analysestrategier - en introduktion*. I Anders Esmark, Carsten Bagge Laustsen & Niels Åkerstrøm Andersen (Red.), *Socialkonstruktivistiske analysestrategier* (s. 7-30). Frederiksberg: Roskilde Universitetsforlag.
- Eyal, Gil, Hart, Brendan, Onculer, Emine, Oren, Neta, & Rossi, Natasha. (2010). *The autism matrix: the social origins of the autism epidemic*. Cambridge, U.K.: Polity.
- Floris, Dorothea L., Chura, Lindsay R., Holt, Rosemary J., Suckling, John, Bullmore, Edward T., Baron-Cohen, Simon, et al. (2013). Psychological correlates of handedness and corpus callosum asymmetry in autism: the left hemisphere dysfunction theory revisited. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(8), 1758-1772.
- Foucault, Michel. (1999). *Diskursens orden: tiltredelsesforelesning holdt ved College de France 2. desember 1970*. Oslo: Spartacus.
- Gee, James Paul. (2000). Identity as an Analytic Lens for Research in Education. *Review of Research in Education*, 25, 99-125. doi: 10.2307/1167322
- Hacking, Ian. (1995). The looping Effects of Human Kinds. I Dan Sperber, David Premack & Ann James Premack (Red.), *Causal cognition: a multi-disciplinary debate* (s. 351-383): Claredon Press, Oxford.
- Hacking, Ian. (1999). *The social construction of what?* Cambridge, Mass: Harvard University Press.
- Hjelmen, Asle. (2014). Kort gjennomgang av innholdet i ;Tidlig intensiv opplæring basert på anvendt atferdsanalyse (TIOBA). Lastet ned 2014, 29.10, fra <http://www.helse-stavanger.no/no/OmOss/Avdelinger/koordinerende%20enhet/Documents/Lokalt%20fagnettverk/2911%20-%20TIOBA%20%20ved%20Asle%20Hjelmen.pdf#search=tidlig%20intensiv%20oppl%C3%A6ring>
- Isaksen, Jørn, & Karlsen, Are. (2012). Autismen - en diagnose i forandring. *Fontene*, 1, 56, 58-62
- Jacobsen, Karl Henry, & Bekk, Morten. (2005). Psykologisk forståelse av autisme - implikasjoner for behandling. *Tidsskrift for Norsk psykologiforening*, 42, 790-796.
- Jakobsen, Hanne Østli. (2012). Asperger syndrom forsvinner. Lastet ned 29.10, 2014, fra <http://forskning.no/menneskekroppen-hjernen-sykdommer-barn-og-ungdom/2012/05/aspergers-syndrom-forsvinner>
- Kim, Young Shin, Leventhal, Bennett L., Koh, Yun-Joo, Fombonne, Eric, Laska, Eugene, Lim, Eun-Chung, et al. (2011). Prevalence of autism spectrum disorders in a total population sample. (Author abstract). *American Journal of Psychiatry*, 168(9), 904.
- Lovaas, O. Ivar. (1987). Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55, 3-9.
- Martinsen, Harald. (1992). *Tidlige tiltak og opplæring. Ett liv med autisme*. Oslo: Norsk fjernundervisning.
- Martinsen, Harald, Nærland, Terje, Steindal, K, & Tezchner, von Steven. (2006). *Barn og ungdommer med Asperger-syndrom : B. 1 : Prinsipper for undervisning og tilrettelegging av skoletilbudet*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Martinsen, Harald, & Tetzchner, Stephen von (2007). *Barn og ungdommer med Asperger-syndrom : B. 2 : Perspektiver på språk, kognisjon, sosial kompetanse og tilpasning*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Martinsen, Harald, Veia, Sven Olav, & Olsen, Kathrin. (2008). Bakgrunnen for Autismeteamet - en tid med oppbygging og nye utfordringer. I Harald Martinsen & Sven Olav Veia (Red.),

- Spesialisert, men nær: Autismeteamet i Nordland* (s. 13-38). Bodø: Nordlandssykehuset, Autismeteamet i Nordland.
- Murray, Stuart.
(2008). *Representing autism: culture, narrative, fascination*. Liverpool: Liverpool University Press.
- Oslo Universitetssykehus.
(2014). Tidlig og intensiv opplæring basert på anvendt atferdsanalyse for barn med autismespekterforstyrrelser. Oslo Universitetssykehus. Lastet ned 29.10, 2014, fra <http://www.oslo-universitetssykehus.no/SiteCollectionDocuments/Om%20oss/Avdelinger/Kvinne-%20og%20barneklinikken/RFM/Tidlig%20og%20intensiv%20oppl%C3%A6ring%20ASF.pdf>
- Oxfeldt, Elisabeth.
(2010). Postkolonialisme og fortellinger om kulturell tilhørighet. I Susanne V. Knudsen & Bente Aamotsbakken (Red.), *Teoretiske tilnærminger til pedagogiske tekster* (s. 196-215). Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Staude, Tone.
(2007). "Sol" er død. Lastet ned 24.10, 2014, fra http://www.nrk.no/norge/_sol_-er-dod-1.4280092
- Stein, Jason L., Parikshak, Neelroop N., & Geschwind, Daniel H.
(2013). Rare Inherited Variation in Autism: Beginning to See the Forest and a Few Trees. *Neuron*, 77(2), 209.
- Säljö, Roger.
(2001). *Læring i praksis: et sosiokulturelt perspektiv* (Sigrid Moen, Overs.). Oslo: Cappelen akademisk.
- Taylor, Charles.
(1994). Politics of recognition. I C. Taylor, K. A. Appiah, S.C Rockefeller, M Waltzer & S Wolf (Red.), *Multiculturalism: examining the politics of recognition* (s. 25-73). Princeton, N.J: Princeton University Press.
- Tøssebro, Jan.
(1992). *Prognose og livsløp*. Oslo: Norsk fjernundervisning.
- Universitetssykehuset Nord Norge.
(2014). Tiltak for barn og unge med autisme. Lastet ned 23.10, 2014, fra <http://www.unn.no/tiltak/category9155.html>
- World Health Organization (WHO).
(1999). *ICD-10: psykiske lidelser og atferdsforstyrrelser : kliniske beskrivelser og diagnostiske retningslinjer* (Statens helsetilsyn, Overs.). Oslo: Universitetsforl.
- Özerk, Meral R., & Özerk, Kamil.
(2013). *Autisme og pedagogikk: teoretiske og pedagogisk-metodiske tilnærminger til arbeid med barn med autisme-spekter-forstyrrelser (ASF)*. Oslo: Cappelen Damm akademisk.

Kathrin Olsen

Høgskolen i Nesna

8700 Nesna

Mailadresse: kathrino@hinesna.no