

## **FORORD**

Prosessen med å gjennomføre dette prosjektet har vært både nyttig og utfordrende. Først og fremst har det gitt meg en unik mulighet til å gå i dybden av et tema som opptar meg, men for all del - det har vært mange frustrasjoner underveis, samt krevende og utfordrende å jobbe så intensivt og lenge med en såpass omfattende undersøkelse. Gjennom prosessen har jeg skaffet meg bredere innsikt i tilgjengelighetsideelle tiltak, men også om utfordringene som utdanningsinstitusjonene står overfor for å inkludere studenter med Asperger syndrom i læringsmiljøet.

Jeg vil benytte anledningen til å takke alle mine kjære og nære som tålmodig har gitt meg muligheten til å bruke så mye tid på å fordype meg i et tema som jeg har sterk tilknytning til, brenner for og som er en vesentlig del av arbeidshverdagen min. Det har vært svært viktig og avgjørende at dere har stått ved min side i mine nedturer og oppturer.

Først og fremst, vil jeg rette en stor takk til mine informanter, uten deres stemme hadde ikke prosjektet vært mulig å gjennomføre. Det har vært givende og interessant å følge tankegangen til en og enhver av dere gjennomgående i hele prosessen.

Min veileder Patrick Kermit, som er professor ved Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap på NTNU, fortjener i aller høyeste grad en stor takk for gjennomlesning, kommentarer, konstruktive tilbakemeldinger og kritiske kommentarer og ikke minst, beroligende ord når stressnivået mitt har vært vel høyt. Du har vært en uvurderlig bidragsyter.

Tusen takk for støtte og oppmuntring til mine kjære kollegaer. En særlig stor takk til Bjørg Næss Frost som har lest korrektur og til Gisle Marhaug som har designet bildet på forsiden. Mange takk skal også mine gode venner ha, dere har gitt meg nødvendige avbrekk og vist forståelse for at min tilstedeværelse har vært sporadisk og til dels fraværende i de mest intensive periodene underveis i prosessen. Jeg ser frem til mye tettere kontakt fremover.

Jeg vil også takke min kjære familie som er en medvirkende årsak til at dette prosjektet lot seg gjennomføre. Takk for forståelsen og hensynet dere har vist overfor meg. Og ikke minst, en stor takk til samboer Stein som har stilt opp for fellesskapet, lyttet- og trøstet meg alle de gangene det har blitt imot. Setter stor pris på at jeg har fått anledningen til å distansere meg, til fordel for et grundig dypdykk i et tema som virkelig engasjerer meg.

Trondheim, 30. april 2018

Kari Voldhagen



## INNHALDSFORTEGNELSE

FORORD.....	i
INNHALDSFORTEGNELSE.....	iii
SAMMENDRAG .....	vii
SUMMARY .....	ix
1.0 INNLEDNING .....	1
1.1 Bakgrunn og valg av tema.....	4
1.2 Problemstilling .....	4
1.3 Min forståelse av temaet.....	5
1.4. Oppgavens oppbygning .....	5
2.0 TEORETISK FUNDAMENT .....	7
2.1 Forståelse av begrepene funksjonshemming og funksjonsnedsettelse.....	7
2.1.2 Om Asperger syndrom .....	10
2.2 Lovverk som fremmer et inkluderende læringsmiljø og universell utforming .....	13
2.2.1 NTNUs tilretteleggingsarbeid .....	16
2.3 Forskning om studenter i høyere utdanning med AS .....	19
3.0 METODE .....	31
3.1 Valg av metode.....	31
3.2 Datainnsamling.....	33
3.2.1 Utvalgsriterier og rekruttering av informanter .....	33
3.2.2 Intervjuguiden .....	34
3.2.3 Interaksjon i intervjuprosessen .....	35
3.2.4 Presentasjon av informantene.....	36
3.2.5 Gjennomføring av intervjuene.....	37
3.3 Dataanalyse .....	40
3.3.1 Behandling av datamaterialet .....	40

3.3.2	Analyse ved bruk av Grounded Theory .....	41
3.3.3	Koding – en trinnvis prosess .....	43
3.4	Dataevaluering.....	46
3.4.1	Kvaliteten på forskningsprosjektet .....	46
3.4.2	Prosjektets validitet, reliabilitet og generaliserbarhet .....	47
3.4.3	Anonymisering og etiske betraktninger .....	49
3.4.4	Forståelse og forforståelse .....	51
4.0	RESULTAT.....	53
4.1	Annerledes skrudd sammen.....	53
4.1.1	Selvoppfatning og identitet .....	53
4.1.2	Å forstå andres intensjoner.....	56
4.1.3	Å ha eksekutive vansker.....	57
4.1.4	Vi er mer enn våre begrensninger .....	59
4.2	I møte med høyere utdanning .....	61
4.2.1	En ny epoke – overgangen til høyere utdanning .....	61
4.2.2	Når systemet fungerer annerledes – utfordringer knyttet til tilpasning.....	64
4.2.3	Det sosiale læringsmiljøet .....	66
4.2.4	Tilgjengelighet og informasjon i læringsmiljøet. ....	69
4.2.5	Når persepsjon gir utsalg.....	72
4.2.6	De viktige støttespillerne.....	74
4.2.7	En barrierefri arena.....	81
4.3	Egne- og andres holdninger og refleksjoner rundt åpenhet.....	87
4.3.1	Betraktninger på annerledeshet .....	87
4.3.2	Betydningen av å være åpen.....	89
5.0	DISKUSJON I LYS AV TEORI.....	95
5.1	Diskusjon av kjerne kategorien « <i>annerledes skrudd sammen</i> ».....	95
5.2	Diskusjon av kjerne kategorien « <i>i møte med høyere utdanning</i> » .....	99

5.2.1	Kompetanse om egen funksjonsnedsettelse .....	101
5.2.2	Det individuelle versus det kollektive .....	102
5.2.3	Nettverk .....	105
5.3	Diskusjon av kjernekategori «egne- og andres holdninger og refleksjoner rundt åpenhet».....	110
5.4	Implikasjoner for praksis .....	112
6.0	AVSLUTTENDE REFLEKSJONER .....	117
6.1	Refleksjoner omkring videre forskning.....	120
	REFERANSELISTE .....	121

Vedlegg 1: Godkjenning fra Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS (NSD)

Vedlegg 2: Informasjonsskriv

Vedlegg 3: Samtykkeerklæring

Vedlegg 4: Intervjuguide



## SAMMENDRAG

Temaet for dette prosjektet er studenter med Asperger syndrom i høyere utdanning, hvor hensikten har vært å gi et innblikk i studentenes egne perspektiver på sine begrensninger og muligheter i møte med det sosiale- og fysiske læringsmiljøet. Studentene er høyt fungerende, men de har en usynlig funksjonsnedsettelse, en skjult vanske som andre nødvendigvis ikke ser, og i enkelte situasjoner medfører disse vanskene funksjonelle begrensninger. For øvrig er det først hvis det oppstår barrierer i samhandling med andre at de blir funksjonshemmet (Tøssebro, 2013). Formålet er å utforske studentenes erfaringer og beskrivelser om hva som er deres utfordringer, og samtidig identifisere kompensatoriske tilretteleggingstiltak som kan bidra med å skape en best mulig håndterbar studiehverdag.

Hovedproblemstilling: *«Hvordan opplever personer med Asperger syndrom å være studenter i høyere utdanning?»*

Underproblemstilling: *«Hva er det opplevde behovet for tilrettelegging og hvilke erfaringer har studentene med tilretteleggingstiltak?»*

Jeg har benyttet en kvalitativ tilnærming, hvor dataproduksjon er inspirert av analyseteknikken i Grounded Theory. En omfattende analyse fremstiller aspekter av studiens ni informanternes subjektive opplevelser og erfaringer i møte med høyere utdanning. Funnene som skrider frem fra empirien, drøftes opp mot relevant og nyere forskningsfunn på området og kunnskapshenvisninger til dagsaktuell faglitteratur, samt konkrete tolkninger basert på min egen forforståelse og forståelse om emnet. Analysen av datamaterialet resulterte i tre hovedkategorier, som henholdsvis er: *annerledes skrudd sammen, i møte med høyere utdanning, samt egne- og andres holdninger og refleksjoner rundt åpenhet.*

Resultatene viser at mangel på kunnskap om- og fordommer mot diagnosen har medført mange negative erfaringer hos studentene, noe som også får betydning for hvem de velger å bekjentgjøre diagnosen til. Analysene tydeliggjør at det er behov for ytterligere kompetanse om denne studentgruppens preferanser, og at studentene i stor grad har behov for skreddersydde tiltak, forankret i den enkeltes behov. Imidlertid blir det både eksplisitt og implisitt avdekket at det funksjonshemmede gapet blir mindre ved innføring av universelle løsninger og ved hensiktsmessige individuelle tilretteleggingstiltak (NOU 2001:22).

Videre tyder flere funn på at det å delta i grupper sammen med andre studenter som har samme diagnose bidrar til sosial tilhørighet og inkludering. Funnene kan også tyde på at deltakelse i grupper kan forebygge ensomhet, stigmatisering og mobbing, samt motvirke angst, depresjon og lavt selvbilde. Funnet peker også i retning av at deltakelse i Asperger-

grupper kan være en kilde til økt kunnskap og refleksjon om seg selv, samt kunnskaps-økning rundt studierelatert informasjon, muligheter og rettigheter gjennom erfaringsutveksling på treffene. Gjennom analysene har jeg også sett at mentor er et viktig og kompensatorisk tilretteleggingstiltak som har stor betydning for studentenes studiemestring. De som påtar seg rollen som studentmentor bidrar med å redusere det funksjonshemmede gapet og åpner for økt tilgang til universitetsmiljøet.

Keywords: Higher education, Asperger syndrome, autism spectrum disorder, everyday student, life support, stigmatization, coordinator, disability, teacher's attitudes.



## SUMMARY

The subject for this project is students with Asperger's syndrome, enrolled in higher education, and the intent has been to give an insight in the students' perspectives on their own limitations and possibilities when facing the social and physical learning environment. The students are well functioning, but have an invisible disability, a hidden problem that others necessarily will not see, and which in some situations lead to limitations in physical functions. Furthermore, it is when a barrier in cooperation with others they become disabled (Tøssebro, 2013). The objective is to scrutate the students' experiences and depictions of their challenges, along with identifying compensatory, supplementary measures that can help create a manageable study environment.

Primary approach to the problem: *«How are students with Asperger's syndrome experiencing being a student enrolled in higher education?»*

Secondary approach to the problem: *«What is the experienced need for compensatory, supplementary measures, and what experiences do the students have with these kinds of measures?»*

I have used a qualitative approach, where the production of data is inspired by the technique of analysis in Grounded Theory. An extensive analysis depicts aspects of the subjective experiences of nine informants facing higher education. The findings that come from empiricism are discussed against newer, relevant scientific findings and newer research on the subject, along with references to recent curriculum and interpretations based on my own understanding of the subject. The analysis of data resulted in three main categories. *Namely put together differently, meeting higher education, own and others attitude and reflection based on openness.*

The results show that a lack of knowledge about, and prejudices towards the diagnosis have led to negative experiences for the students, this is also relevant in whom they decide to disclose their condition to. The analysis show a need for further competency regarding the preferences of this group, and that the students have a largely need of efforts tailored for the students, based on individual needs. However, it is disclosed, both explicitly and implicitly, that the disabling gap is reduced along with the introduction of universal solutions and appropriate, individual measures (NOU 2001:22).

Furthermore, several findings indicate that participating in groups with other students with the same diagnosis contributes in social affiliation and inclusion. The findings can also indicate that participation in groups can prevent loneliness, stigmatization and bullying, along with

anxiety, depression and low self-esteem. Findings can also lead to believe that participation in Asperger related groups can be a source of knowledge and reflection regarding one's situation, along with increased knowledge regarding student related information, possibilities and rights through an exchange of experiences. Though the analysis, I have seen that a mentor is of great significance and a compensatory measure with great importance for the student's coping of their studies. The ones that take on the role as a student mentor contribute to reduce the handicapping gap and give extended access to the university environment.

Keywords: Higher education, Asperger syndrome, autism spectrum disorder, everyday student, life support, stigmatization, coordinator, disability, teacher's attitudes.

## 1.0 INNLEDNING

*En gang møtte jeg en person, jeg stod og pratet med henne om forskjellige ting, så gikk jeg derifra og tenkte; oj, for en hyggelig person, og da forstod jeg med en gang, at vi var på bølgelengde. Det gikk vel en time, så kom jeg på at vi hadde stått og pratet sammen veldig lenge, uten å se på hverandre [...], men hun sa jo at hun faktisk var autist ... men det var før jeg visste noe, og da tenkte jeg: Å ja, ja går det an å være autist og være dame ..., men det er veldig rart å kjenne igjen problemene hos andre, og bare ... dette skjønner jeg godt og at det går opp et lys om at det kanskje er noe der hos deg selv for eksempel (Maren).*

Maren er en av informantene i dette prosjektet, hun har alltid følt seg annerledes, men fikk diagnosen Asperger syndrom først da hun var 21 år. I følge folkehelseinstituttet (2015) har om lag 6 av 1000 mennesker en diagnose innenfor autismespekteret (ASD). Det råder en del usikkerhet, men forekomsten av Asperger syndrom er foreløpig anslått til å være minst en prosent (Landsforeningen Autisme, 2015; American Psychiatric Association, 2013; Brugha et al., 2011, s. 459-465). Knarlag (2016, s. 7) viser til læringsmiljøundersøkelsen som ble gjennomført i 2012. Der kom det frem at om lag 1,7 % av 8600 studenter fra syv ulike læresteder rapporterte at de hadde en form for nevroutviklingsforstyrrelse (ADHD, Asperger syndrom eller Tourettes syndrom).

Dette prosjektet skal handle om studenter med Asperger syndrom (heretter forkortet med AS) ved høyere utdanningsinstitusjoner i Norge. Det skal handle om ressurssterke studenter som er styrt av en indre motivasjon, hvor målet deres først og fremst er tilegnelse av ny kunnskap. Denne studentgruppen har en del slående likheter, men de er fremfor alt enkeltindivider (Gillberg, 1998, s. 115). Felles for alle er at de har utfordringer og styrker som medfører begrensninger og muligheter i studiehverdagen. Det innledende sitatet kan stå som et symbol på at sosial tilhørighet er en viktig forutsetning for at studenter skal mestre studiene og trives i studietilværelsen (SHoT, 2014). I dette henseende kan grupper for studenter med AS bli en «døråpning» til den sosiale verden og et inkluderende læringsmiljø.

Utgangspunktet for forskningen er vissheten om at studenter med AS har omfattende utfordringer, men også styrker som mange medstudenter og støttepersoner ved høyere utdanningsinstitusjoner mangler grunnleggende kunnskap om, og ikke skjønner rekkevidden av. Det finnes også nedslående lite forskning og begrenset litteratur som fremmer og tilkjenner denne gruppens «stemmer». For å øke forståelsen om hvor «skoen trykker» og i hvilke sammenhenger det genererer spesifikke eller universelle tilretteleggingstiltak, er det avgjørende at studentene selv beretter om sine opplevelser og erfaringer i møte med høyere utdanning. Ved å lytte til de enkeltes beskrivelser om nyanser av utfordringer, behov og ikke

minst styrker, med forankring i kunnskap om AS, vil man langt på vei sikre ivaretagelse av denne studentgruppens behov. Samtidig må man også være oppmerksom på at mange med AS ikke nødvendigvis evner å formidle hvilken hjelp de trenger, selv om de har god innsikt i de ulike former for bistand som kan tilbys ved studiestedet (Vermeulen, 2014, s. 52-53). I tillegg har mange også vansker med å skjønne hva de trenger hjelp til. Visualisering kan bidra til forutsigbarhet og orden for personer med AS. Eksempelvis kan det å lage lister benyttes som et hendig hjelpemiddel. For som Vermeulen (2014, s. 100) sier så kan verden ofte bli mere oversiktlig for personer med AS hvis det settes merkelapper på ting som kategoriseres på lister. Viktigheten av å lytte, klassifisere og å systematisere illustrerer en av informantene mine når hun sier:

*Jeg burde hatt en ordentlig liste der det står hva som er min utfordring og rent konkret for min person, hva kan jeg gjøre med det for det vet jeg ikke selv. Det kunne vært nesten som en tabell som man kunne krysse av ... sånne potensielle problemer for en med Asperger, så kunne du krysse av selv hva som gjaldt hos deg og så kunne man samlet de tingene på ei liste og levert det til læreren [...] (Maren).*

De mest typiske vanskene for mange med Asperger syndrom er at de har sosiale- og organisatoriske vansker, samt sosiale lesevansker (Steindal, 2012, s. 13-14; Dubin, 2007). Vanskene arter seg imidlertid forskjellig fra person til person, men fellesnevneren er at utfordringene er både større og flere for denne studentgruppen enn hos andre studenter. Det medfører ofte også stress og konstant kognitiv overbelastning (Knarlag, 2016). Det mest spesielle og kanskje største livsproblemet for personer med AS er allikevel at små detaljer og ubetydelige hendelser kan få urimelige og negative konsekvenser for dem (Martinsen, Nærland, Steindal & Tetzchner, 2006, s. 302). Med dette i mente er det særlig viktig å skape en trygg og forutsigbar atmosfære for studenter med AS i høyere utdanning.

Vi lever i en tidsepoke hvor det ubønnhørlig stilles stadig høyere krav til utdanning for å få en fot innenfor arbeidsmarkedet. Utdanning har altså en samfunns politisk side og ikke bare konsekvenser for hvert enkelt individ. Nåtidens fokus på utdanning, som samfunnets nye mantra, fører til at kunnskapsgrunnlaget for studenter med AS er viktigere enn noen sinne. Med den viten kan utdanningsnivået være ensbetydende med fremtidig jobb for denne studentgruppen.

Manneråkutvalget i NOU 2001:22 anser høyere utdanning som et langt viktigere virkemiddel for at personer med funksjonsnedsettelse skal komme inn på arbeidsmarkedet, enn det er for andre (s. 232). Og i St. meld nr. 27 (2000-2001, s. 7) står det:

*Rettferdig utdanning krever også tilrettelegging for dem med spesielle behov eller funksjonshemminger (Kunnskapsdepartementet, 2001).*

Utvalget i NOU 2001:22 stiller seg forøvrig kritisk til samfunnets fokus på at personer med funksjonsnedsettelse har spesielle eller særlige behov, og påpeker at denne beskrivelsen rettes ofte til at behovene er systemskapte. Videre understreker utvalget at behovene til personer med funksjonsnedsettelse er nøyaktig de samme som hos andre og sier:

*Behovene er ikke spesielle, men løsningene for å dekke dem vil variere (s. 15).*

Studentenes muligheter og begrensinger for deltakelse er avhengig av både individuelle- og universelle forhold for at de skal lykkes og trives på studiestedet. Universitets- og høyskoleloven (2005), samt Lov om likestilling og forbud mot diskriminering (Likestillings- og diskrimineringsloven, 2017) slår fast at alle høyere utdanningsinstitusjoner har plikt til å legge studiesituasjonen til rette slik at studenter med funksjonsnedsettelse skal kunne ta del i høyere utdanning. Dette innebærer ifølge NOU 2001:22 fra bruker til borger at læringsmiljøet skal utformes etter prinsipper om universell utforming (s. 14). Utvalget belyser at universell utforming handler om fysisk utforming av samfunnet og likestilling, og konkluderer med at:

*[...] Begrepene tilgjengelighet og tilrettelegging må forstås i lys av dette (s. 14).*

Tiltak som i størst mulig grad har en inkluderende form (Knarlag, 2008), gir studenter med AS økt mulighet til deltakelse, og minsker stigma. Imidlertid har studenter med AS ofte et vesentlig behov for individuell oppfølging og tilrettelegging i studiesituasjonen. I den forbindelse beskriver Manneråkutvalget NOU 2001:22 forhold som knyttes til prinsippet om sjanselikheter og utvalget slår fast:

*[...] I en del sammenhenger er kompensatoriske virkemidler nødvendig for å sikre like muligheter for alle [...] (s. 13).*

I mitt daglige virke ved NTNU Tilrettelegging har jeg og mine kollegaer i en årrekke jobbet med å utvikle tilbudet til studenter med AS. I tillegg til mentorordningen er gruppa for studenter med AS ansett for å være gode virkemidler for å gjøre utdanning mer tilgjengelig for denne gruppen. Jeg vil komme nærmere tilbake til innholdet i de ulike tiltakene. Imidlertid er det viktig å være bevisst på mangfoldet innenfor spekteret og ta høyde for at tiltak som erfaringsmessig virker kompenserende for en student trenger ikke å være avgjørende for at en annen student med AS får dekt sine behov for å mestre studiehverdagen (Knarlag, 2016, s. 7).

Mitt håp er at dette prosjektet kan gi økt kunnskap blant alle som er tilknyttet høyere utdanningsinstitusjoner, for hvordan det kan tilrettelegges for denne studentgruppen, for å redusere det funksjonshemmede gapet (Tøssebro, 2013; NOU 2001:22; Knarlag, 2007).

## **1.1 Bakgrunn og valg av tema**

Min yrkeserfaring som tilrettelegger for studenter med funksjonsnedsettelse i høyere utdanning har vært en stor motivasjon for å fordype meg ytterligere i utfordringer som studenter med AS møter i studiehverdagen. De individuelle samtaler med denne studentgruppen har gitt meg økt innsikt i at det ikke er mulig å legge til rette for en bestemt løsning og et opplegg som i detalj passer for alle. Det er derfor viktig at man reflekterer sammen med den enkelte for å komme frem til hvilken hjelp vedkommende ønsker. Min erfaring er at det er alt for mange studenter med AS som sliter i studiesituasjonen på grunn av manglende forståelse for hva de trenger hjelp til. Gjennom masterstudiet har jeg tilegnet meg ytterligere kunnskaper om studenter med AS og hva som er deres utfordringer og styrker i studiesituasjonen.

Min interesse i dette prosjektet er tilknytningen mellom studenter med AS, medstudenter og ansatte ved studiestedet, med fokus på inkludering og deltakelse i studiesituasjonen.

Mitt utgangspunkt er at det kun er personene selv som vet «hvor skoen trykker». Derfor er det av stor betydning at studentene selv er informanter og ideskapere slik at det kan legges til rette for en mest mulig optimal lærings situasjon for denne særskilte gruppen. For å skaffe en oversikt over hvordan ulike tiltak virker er det viktig å bruke studentene selv som informanter, både for dem selv og for andre studenter med AS.

Det er en kjent sak at personer med AS er like forskjellige som befolkningen forøvrig. Faktisk er det større forskjeller innenfor denne gruppen enn i normalbefolkningen, fellesnevneren er at alle har utfordringer knyttet til diagnosen (Martinsen et al., 2006). Jeg ble tidlig oppmerksom på at personer med AS er ulike og har av den grunn forskjellige behov for oppfølging og tilrettelegging i studiehverdagen (Knarlag, 2016).

## **1.2 Problemstilling**

Hovedproblemstillingen for arbeidet er spørsmålet: «*Hvordan opplever personer med Asperger syndrom å være studenter i høyere utdanning?*» Siden jeg fra begynnelsen av har vært interessert i spørsmål knyttet til tilrettelegging og tiltak fra universitetets side ble følgende underproblemstilling valgt: «*Hva er det opplevde behovet for tilrettelegging og hvilke erfaringer har studentene med tilretteleggingstiltak?*» Underveis i arbeidet har jeg brukt følgende formulering når dette er presentert på samtykkeskjemaer, søknader og andre dokumenter (se vedleggene):

«*Hvordan opplever personer med Asperger syndrom å være studenter i høyere utdanning? Med fokus på behov for tilrettelegging og erfaringer med tilretteleggingstiltak.*»

### **1.3 Min forståelse av temaet**

Norge er et kunnskapssamfunn hvor kravene til formell kompetanse blir stadig høyere og nettopp av den grunn er utdanning et viktig virkemiddel for at personer med funksjonsnedsettelse skal inkluderes i arbeidsmarkedet (NOU 2001:22, s. 232). Trolig har samfunnets økende krav til utdanning innvirkninger på at personer med AS i stadig større grad velger høyere utdanning. Et overordnet mål i norsk utdanningspolitikk er å fremme et likeverdig samfunn, hvor alle har lik rett til utdanning, kunnskapsdepartementet har gitt følgende signaler:

*[...] Å sikre funksjonshemmede bedre tilgang til høyere utdanning er ikke bare et rettferdighetskrav, men også et effektivt hjelpemiddel til å komme i arbeid og derigjennom bedre samfunnsdeltakelsen. Forskning har vist at høyere utdanning er viktigere som inngangsbillett til arbeidsmarkedet for personer med funksjonshemming enn for andre» (NOU 2008:3, s. 177 (Kap. 19)).*

Bakgrunnen for min interesse for dette forskningsfeltet har jeg fra min jobb ved NTNU Tilrettelegging. I jobben min har jeg hatt mange samtaler med studenter som har AS.

### **1.4. Oppgavens oppbygning**

Prosjektet består av 6 kapitler der innledning, begrunnelse for valg av tema, problemstillingen og min forståelse av temaet inngår i kapittel 1.

Kapittel 2 utgjør grunnlaget for prosjektets perspektiver og teoretiske forankring. Det starter med en gjennomgang av begrepene funksjonshemming og funksjonsnedsettelse, samt et bilde av hva det vil si å ha en usynlig funksjonsnedsettelse. Deretter gjøres det rede for begrepet stigma. Så følger et resyme om diagnosen Asperger syndrom. Videre belyses lovverket som er relevant for studenter med AS i høyere utdanning. Så retter jeg blikket mot sentrale tilretteleggingstiltak ved NTNU Tilrettelegging. Avslutningsvis presenteres et utvalg av nyere og dagsaktuell forskning på studenter med AS i høyere utdanning. Til sammen danner teoriene i dette kapitlet rammen for analysekapitlet og påfølgende diskusjon.

I kapittel 3 begrunner og beskriver jeg valg av vitenskapsfilosofisk ståsted. Først en kort introduksjon av metodologien, etterfulgt av grundige beskrivelser av datainnsamling og bearbeiding av materialet, slik at leseren gis muligheten til å følge min fremgangsmåte. Her vil også informantene presenteres, samt at det vil gjøres rede for intervjuprosessen, intervjuform og gjennomføringen av intervjuene. Deretter fremstilles transkriberingsprosessen. Så blir prosessen med koding og kategorisering nøye forklart, etterfulgt av en skjematisk fremstilling av de tre valgte kjerne kategorier med sine respektive underkategorier. Dernest gjennomgås kvalitetsvurderinger av prosjektet og etiske hensyn som

er sentralt i forskning på sårbare grupper. Tilslutt gjør jeg rede for min forståelse og forforståelse om AS.

I kapittel 4 introduseres kjernekategoriene med sine underkategorier som til sammen danner selve kjernen i analyse- og resultatdelen. Her blir utvalgte utdrag og funn fra samtalene med mine informanter presentert, samt min egen tolkning av det de formidler. Samtidig henviser jeg også til tidligere forskning og litteratur for å belyse relevante likheter og ulikheter med informantutsagnene.

I kapittel 5 analyseres og drøftes mine overordnede funn i lys av annen forskning og relevant teori, hvorpå jeg avslutter med refleksjoner, vurderinger og et helhetlig blick på tiltak som kan gi grunnlag for fremtidige tilretteleggingstiltak ved utdanningsinstitusjoner.

I kapittel 6 følger avsluttende refleksjoner, samt at jeg meddeler tanker omkring videre forskning. Etter det finner leseren litteraturlisten som kan stå som et symbol og bakteppe for alt som har fremkommet i dette prosjektet, etterfulgt av vedleggene som det fortløpende er vist til.



## 2.0 TEORETISK FUNDAMENT

Kapitlet starter med en redegjørelse av funksjonshemmingsbegrepet, samt en beskrivelse av ordet stigma. Så forklares diagnosen Asperger syndrom (AS) og hva det innebærer. Deretter belyses lovverk som fremmer et inkluderende læringsmiljø. Videre presenteres virkningsfulle tilretteleggingstiltak ved NTNU. Tilslutt blir det gjort rede for forskning om studenter med AS i høyere utdanning.

### 2.1 Forståelse av begrepene funksjonshemming og funksjonsnedsettelse

Begrepet funksjonshemming inneholder flere forståelser, men fellesnevneren er at begrepet beskriver ulike fenomener ut fra barrierer og preferanser i omgivelsene. Funksjonsnedsettelse er således en betegnelse på personens funksjonelle begrensinger (Tøssebro, 2013, s. 19). I NOU 2001:22 står det:

*Når en i utredningen snakker om redusert funksjonsevne eller funksjonsnedsettelse viser det til tap av, skade på eller avvik i en kroppsdel eller i en av kroppens psykologiske, fysiologiske eller biologiske funksjoner. [...] Når betegnelsen funksjonshemmet brukes om personer, vises det til de som får sin praktiske livsførsel vesentlig begrenset på grunn av gapet eller misforholdet mellom nedsatt funksjonsevne og miljøets/samfunnets krav (s. 18).*

Grue (2014, s. 9) peker på at begrepet funksjonshemming favner et mangfold av de viktigste sidene ved det å ha en uvanlig kropp. Om begrepet funksjonshemmet sier Grue: «*Det [...] anskueliggjør en gruppe mennesker med uvanlige kropper som nettopp det; en ikke-universell gruppe*» (2014, s. 9). Det forskes på funksjonshemming og funksjonsnedsettelse ut fra ulike tradisjoner (Tøssebro, 2013). I utgangspunktet var det den medisinske modellen som var mest dominerende innenfor mange samfunnsområder. Det sentrale her er at det foreligger et mangfold av praktiske hindringer knyttet til biologisk og psykisk avvikende atferd, særlig i forbindelse med diagnoser (Tøssebro, 2013, s. 7). I den sosiale forståelsen er funksjonshemming en *egenskap ved samfunnsskapte situasjoner*, og ved manglende tilrettelegging er oddsen stor for å bli funksjonshemmet (Grue, 2014, s. 84).

Dette prosjektet bygger mest på den relasjonelle forståelsen av funksjonshemmingsbegrepet. I den relasjonelle modellen som også omtales som GAP-modellen, er barrierer sentrale og fokuset er rettet mot at det er først i møte med omgivelsene at personer med nedsatt funksjonsevne blir funksjonshemmet (NOU 2001:22; Grue, 2014; Tøssebro, 2013).

Funksjonshemming oppstår altså når det forekommer et gap mellom personens forutsetninger og måten som omgivelsene er utformet på (Grue, 2014, s. 84).

### Når funksjonsnedsettelsen er usynlig

AS betraktes som en usynlig funksjonsnedsettelse, man kan ikke intuitivt se denne tilstanden for den vises ikke på utseende (Knarlag, 2016). Dette underbygges også av Tøssebro (2013) som omtaler slike adferds diagnoser som usynlige. Av den grunn kan studenter med AS selv velge til hvem- og når de skal avsløre sin diagnose (Magnus, 2009). Men som Tøssebro (2013) sier så stilles det krav om dokumentasjon for å få tilrettelegging, dermed blir synlighet åpenbart påtrengende i en studiesituasjon. Funksjonsvanskene kan være vanskelig å oppdage fordi vanskene arter seg ulikt fra person til person og er i tillegg situasjonsbetenget (Martinsen et al., 2006). Mange har også tilegnet seg flere sosiale roller for å fremstå som «normale» (Gillberg, 1998, s. 101). Ønsket om å «passere» som «normal» (dette blir nærmere belyst under «Stigma») genererer omgivelser som får vansker med å forstå hva som er problematisk for personer med AS og de vil derfor ha vansker med å se hva slags hjelp de trenger. «Kluet» er at de ofte heller ikke selv vet hva slags hjelp de trenger (Martinsen et al., 2006). I denne sammenhengen trekker Tøssebro (2013, s. 80) frem: «*Diagnoser kan [...] fungere som «det synlige», de gir anerkjennelse av at det er legitime grunner til avviket. Da åpnes det for solidaritet».*

### Stigma

Stigmatisering er en mangeartet konstruksjon som har mange ulike definisjoner. Ordet stigma har sin opprinnelse fra gamle Grekenland. Ordets betydning var den gangen forbundet med personer som ble påført et synlig merke (stigma) for å bringe på det rene at dette var en person med heftelser som man burde ta avstand til (Tøssebro, 2013, s. 64). Tøssebro tar til orde for at det synlige tegnet vektlegges i mindre grad i dagens samfunn og bekjentgjør at stigma i dag først og fremst knyttes til at en person har en nedvurdert eller negativ egenskap, noe som igjen skaper sosial avstand (2013, s. 64-65). Corrigan, Markowitz, Watson, Rowan, & Kubiak (2003, s. 162-179) definerer stigmatisering som det å tro og handle ut i fra forestillingen om en sosial gruppe, som fører til negative konsekvenser for vedkommende som blir stigmatisert. Tøssebro (2013, s. 73) bemerker at stigma særlig blir brukt i samfunnsvitenskapen for å belyse hvilke konsekvenser nedvurderte egenskaper har på daglig samhandling. Tøssebro føyer til at diskusjonen om stigma særlig forbindes med Goffman i samfunnsvitenskapen (2013, s. 65). Jacobsen & Kristiansen (2009, s. 7-38) har skrevet forordet i Goffmans bok om stigma (Goffman, 2009). De påpeker at Goffman utviklet viten med metaforer som verktøy for å belyse hverdagsliv og andre fenomener, som det kan være vanskelig å forstå betydningen av. Dernest sier de: «*Således kan også stigmabegrepet ses som*

*en metafor for noget meget håndgripeligt – opplevelsen af at være annerledes eller afvigende»* (Jacobsen & Kristiansen, 2009, s. 13). Den røde tråden i Goffmans bok stigma er beskrivelsene om den sosiale interaksjonen som dannes mellom bærere av et stigma og de såkalte normale. Hans definisjon på et stigma er at det betegner en egenskap som er meget diskrediterende. Den diskrediterte<sup>1</sup> personen har en eller annen avvikende atferd som omgivelsene legger merke til. Den diskrediterte prøver ofte så langt det lar seg gjøre å skjule sin avvikende atferd, i håp om at omgivelsene ikke skal legge merke til hans/hennes last. Dette krever veldig mye energi som han/hun blir veldig sliten av (Jacobsen & Kristiansen, 2009, s. 7-38). Jacobsen & Kristiansen (2009, s. 7-38) er av den oppfatning at Goffmans bidrag berører allmennheten ved at han setter ord på frykten for å bli avslørt og ønsket om å bli anerkjent, samtidig som han beskriver de stigmatisertes evige kamp for å bli betraktet som mest mulig normal (Ibid, s. 14). Jacobsen og Kristiansen (2009, s. 7-38) sier at Goffman redegjør med ulike vinklinger det som ligger til grunn for at stigmatisering oppstår og i tillegg belyser han hvordan prosessene med å generere en stigmatisert person utspiller seg. Derne setter Goffman ord på hvordan de stigmatiserte håndterer seg selv i sosial interaksjon med andre, hvorpå han illustrerer hvilke følger disse referanserammene får for de stigmatisertes syn på seg selv (Ibid, s. 20). Gjennomgående viser Goffman til den diskrediterte og den potensielt diskrediterte, hvor forskjellen relateres til om hvorvidt omgivelsene har kjennskap til om en person har en avvikende atferd eller ikke. Goffmans poeng er at den potensielt diskrediterte kan nytte høvet med å holde sitt potensielle stigma skjult, i motsetning til den diskrediterte, som har egenskaper som er kjent i omgivelsene (Goffman, 2009, s. 46). Sentralt i Goffmans forskning er begrepet «å passere», som viser til i hvilken grad en person med en usynlig funksjonsnedsettelse kan passere og fremstå som «normal» (2009, s. 89). Stikkordet her er den potensielt diskreditertes mulighet for å ha informasjonskontroll om sin personlige identitet (Goffman, 2009, s. 83). Goffman tydeliggjør at stigma som er kjent kan ha gjennomgripende virkninger i disse personers liv (2009, s. 179). Dette har sammenheng med de såkalte normales holdninger og handlinger overfor personer med stigma, og ifølge Goffman: «*Tror vi naturligvis, at den personen som er belastet med et stigma, ikke er et riktig menneske*» (2009, s. 46-47). Goffman redegjør også for nytteverdien av å tilknyttes- miljøer med de som er bærere av samme stigma (2009, s. 61, 64-65, 153), samt trygge kontaktpersoner som kan bistå med å forhindre- og bygge ned barrierer (Ibid, s. 69-71). I Goffmans fremstillinger av de som har en funksjonsnedsettelse kommer det både eksplisitt og

---

<sup>1</sup> De diskrediterte er min oversetting fra den danske kilden av den originale utgaven Goffman (1963), som bruker de miskrediterede.

implisitt fram at de mest av alt har et ønske om å fremstille seg som vanlig og normal. Og som Tøssebro sier: «*For Goffman er det et hovedpoeng å vise at mestringen av stigma ikke skiller seg vesentlig fra tilpasninger vi alle gjør*» (Tøssebro, 2013, s. 70; Goffman, 2009, s. 167-168).

### **2.1.2 Om Asperger syndrom**

Asperger syndrom er en benevnelse på en nevrotvklingsforstyrrelse (ICD-10: F84.5) og er en tilstand som har tilhørighet i gruppen autismspekterforstyrrelser (World Health Organization, 1999, s. 255; Martinsen et al., 2006; Knarlag, 2016, s. 9). I diagnosesystemet til WHO er autisme og Asperger syndrom plassert i kategorien F84 - Gjennomgripende utviklingsforstyrrelser (World Health Organization, 1999, s. 249-256). Ved diagnostisering anvendes diagnosemanualen ICD-10<sup>2</sup> (World Health Organization, 1999, s. vii). Typiske kjennetegn på Asperger syndrom er kvalitative avvik i forbindelse med mellommenneskelig sosial interaksjon og vansker knyttet til kommunikasjon (Ibid, s. 249, 255). Forstyrrelsene utmerker seg også med et særlig begrenset og stereotypt repertoar knyttet til aktiviteter og interesser. Forstyrrelsene preger personens fungering i alle situasjoner (World Health Organization, 1999, s. 249, 255; Tellevik, Ytterland, Kløvjan & Olsen, 2008).

Diagnosen AS har sin opprinnelse i en doktoravhandling fra 1944, skrevet av den østerrikske barnelegen Hans Asperger (Attwood, 2000). I doktorarbeidet beskrev Asperger adferds-trekkene til fire av de omlag 200 pasientene sine som hadde det han kalte en autistisk personlighetsforstyrrelse. Symptomene var blant annet at de hadde manglende sosiale ferdigheter og liten omtanke for andre mennesker (Engh, 2010). Imidlertid ble ikke funnene særlig kjent før etter Hans Aspergers bortgang i 1980 (Attwood, 2000). I 1981 publiserte den anerkjente britiske psykiateren Lorna Wing en langt mere utviklet versjon om diagnosen, basert på beskrivelsene til Hans Asperger. Interessen for atferds-trekkene eskalerte og mange psykologer og psykiatere undersøkte de karakteristiske trekkene hos personer med AS, med utgangspunkt i beskrivelsene til Hans Asperger og Lorna Wing. Først i 1989 kom de første kriteriene for diagnosen AS og i 1992 ble AS ansett som en egen diagnose (Gillberg, 1998).

AS innebærer at man har en særegen måte å oppfatte verden på, som gjerne fører til en avvikende atferd. Temple Grandin er et eksempel på en svært dyktig og vellykket forsker som har lyktes til tross for at hun er autist. Hun er en profesjonell designer og en anerkjent foreleser (Jordan & Powell, 1995). Grandin sier at hun er glad for å være autist og opplever

---

<sup>2</sup> ICD-10 (Den internasjonale statistiske klassifikasjon av sykdommer og beslektede helseproblemer) ble den 01.01.97 tatt i bruk som klassifikasjonssystem for psykiatriske lidelser og sykdommer i Norge.

det som en styrke. Dette til tross for at hun er svært bevisst på at hun tenker og opplever verden på en annen måte enn folk flest.

AS er en såkalt usynlig funksjonsnedsettelse. Det er derfor ikke nødvendigvis synlig at personer med AS kan ha vansker med å forholde seg til andre på en sosial og fleksibel måte (Gillberg, 1998, s. 100). Det er enighet om at personer med AS har en medfødt neurobiologisk svikt som medfører en redusert evne til å leve seg inn i hva andre tenker og føler – så på mange områder tenker, kommuniserer og samhandler de annerledes enn det andre mennesker gjør, og blir derfor ofte oppfattet som sosialt klønete. Imidlertid varierer symptombildet fra person til person. Noen skiller seg lite fra det som anses som vanlig, mens andre har åpenbare forstyrrelser som skiller seg fra folk flest, både atferdsmessig, emosjonelt og intellektuelt (Engh, 2010; Knarlag, 2016). Enkelte har for øvrig lært seg en del sosiale roller og kan i korte sekvenser spille en slik rolle og dermed fremstå som «normal», men manglende evne til improvisasjon blir som oftest åpenbart etter hvert. Verken erfaring eller behandling kan påvirke fastlåstheten og behovet for faste rutiner. Funksjonshemmingen er livslang og påvirker alle aspekter ved personens liv (Gillberg, 1998, s. 100-101; Vermeulen, 2014; Duvold & Sponheim, 2002, s. 263-285).

Det er tilsynelatende flere gutter enn jenter som får diagnosen AS, og Attwood (2008) mener at dette blant annet kan forklares med at jenter generelt er flinkere til å skjule sine vansker ved å imitere andre i sosiale situasjoner. Mangfoldet innenfor autismspekteret er veldig stort og personer med AS er sannsynligvis mere forskjellig fra hverandre enn de er like (Vermeulen, 2014, s. 18; Dubin, 2007, s. 30). Siden AS er en forholdvis ny diagnose er det mange voksne som er udiagnostiserte. I de senere år har forøvrig mange blitt diagnostisert relativt sent i livet (Engh, 2010). Det er vanskelig å vite nøyaktig hvor mange som har diagnosen AS for det finnes ingen sikre registre over forekomstene, men nyere undersøkelser her til lands og i verden for øvrig viser at omlag en prosent av befolkningen har en form for autismspekterforstyrrelser (Landsforeningen Autisme, 2015; American Psychiatric Association; 2013; Brugha et al., 2011, s. 459-465).

Vanskeligheter med kommunikasjon innebærer at personer med AS kan ha et stort ordforråd, men allikevel ha store problemer med gjensidig kommunikasjon fordi de misoppfatter sosiale spilleregler (Attwood, 2000). Det kan både dreie seg om vansker med å gjøre seg forstått og forstå hva andre mener. Det som sies eller skrives tolkes ofte bokstavelig og hindrer dem i å skjønne helheten i en kontekst (Martinsen et al., 2006; Knarlag, 2016, s. 10). Det fører til at mye av det underliggende budskapet i en samtale går dem hus forbi (Attwood, 2000). Det

henger sammen med deres utfordringer knyttet til å lese og forstå andres språklige utsagn og uttrykk, som metaforer, gester, mimikk, ironi, kroppsspråk og tonefall (Engh, 2010; Knarlag, 2016, s. 10; Dubin, 2007, s. 37). På grunn av disse problemene oppstår det ofte vansker i sosialt samvær både for de med- og uten diagnose (Attwood, 2006).

I forbindelse med sosialt samspill kan de ha vansker med å ha øyekontakt eller vite hvor de skal feste blikket når de samtaler med andre (Attwood, 2000). De fleste har vansker med å forstå uskrevne regler og normer, noe som lett kan føre til at de kommer med støtende kommentarer og upassende utsagn. Fremtoningen kan forveksles med at de er egoistiske og har dårlig oppdragelse, og utfallet blir deretter - de faller ofte utenfor i de aller fleste sosiale sammenhenger (Dubin, 2007). Dette kan igjen føre til at de distanserer seg fra sosiale settinger og ender opp med et liv i isolasjon og ensomhet (Marks, Schrader, Longaker & Levine, 2000, s. 3-17).

Personer med AS har et flytende talespråk og intelligens innenfor normalområdet, men de er relativt dårlige på å anvende språket i sosiale kontekster eller hverdagssituasjoner (Attwood, 2008, s. 20; Knarlag, 2016, s. 10). De fleste med denne diagnosen har en utpreget sans for detaljer (Dubin, 2007, s. 33) og mange har spesielle, begrensede og asosiale interesser som de utøver med høy intensitet – dette, i kombinasjon med et fotografisk minne gjør at personer med AS kan lagre store mengder spesialkompetanse i hukommelsen (Gillberg, 1998, s. 77). I følge Baron-Cohen & Klin (2006, s. 1-4) og Dubin (2007, s. 38) har personer med AS ofte over normale ferdigheter og de kan vise betydelige kunnskaper innenfor spesifikke områder. For mange er deres intellektuelle evner den mest betydningsfulle ressursen de har, og noe som absolutt bør tas vare på, gjennom å vektlegge denne styrken og forsterke deres selvbilde på dette området (Gillberg, 1998, s. 78). Dog er det store individuelle forskjeller på personer med AS og også innenfor en og samme person over tid. Noen symptomer kan være mere fremtredende og intense i en alder eller i spesifikke situasjoner (Barthélémy, Fuentes, Howlin & van der Gaag, 2008; Knarlag, 2016, s. 10).

Til tross for det individuelle mangfoldet har alle med AS forståelsesvansker som ofte er ubegripelig for andre. For de fleste er vanskene mest fremtredende i samspill med andre og spesielt i forbindelse med ustrukturerte «smal talk-samtaler» hvor de må forholde seg til mange personer samtidig (Engh, 2010). Det bunner ofte i at personer med AS har en manglende forståelse for uttalte forhold som andre intuitivt tar for gitt (Engh, 2010; Gillberg, 2002; Knarlag, 2016, s. 10). De må hele tiden være bevisst på flere ting samtidig nettopp fordi det er så mye som skjer rundt dem som de har vanskelig for å forstå. (Martinsen et al., 2006,

s. 32-33). Flertallet er lite fleksible, blir ansett som rigide og har en tendens til å tenke svart-hvitt, eller enten - eller (Martinsen et al., 2006, s. 279; Knarlag, 2016, s. 10; Dubin, 2007, s. 28). De fungerer best når hverdagen består av forutsigbare rutiner, og reagerer negativt på forandringer (Dubin, 2007, s. 31). Det er vanskelig for dem å sette i gang med ting, å sette seg mål, foreta valg og lage planer (Martinsen et al., 2006, s. 278-279). En dårlig vurderingsevne fører til at de sliter med å skille mellom hva som er viktig og hva som ikke er fullt så viktig (Hill, 2004, s. 26-32; Martinsen et al., 2006, s.110; Knarlag, 2016, s. 10). Alle de ovennevnte vanskene knyttet til diagnosen genererer ofte stress og angst for personer med AS. Og som Attwood (2000, s. 149-161) og Attwood (2008, s. 339-365) sier så får flertallet stress- og angstreaksjoner som følge av ulike former for persepsjonsforstyrrelser, de fleste mangler nemlig filtre som kan hjelpe dem med å sortere- og takle forstyrrende sanseinntrykk.

## **2.2 Lovverk som fremmer et inkluderende læringsmiljø og universell utforming**

Dersom man har en funksjonsnedsettelse og behov for tilrettelegging, så er det ikke bare en mulighet, men også en rettighet man har. Dette er forankret i lovverk, forskrifter og handlingsplaner ved alle norske utdanningsinstitusjoner. Hensikten er at alle skal ha likeverdige opplærings- og utdanningsmuligheter, samt muligheter til utdanning ved at studiesituasjonen legges til rette, men uten at tilretteleggingen fører til en reduksjon av de faglige kravene som stilles ved hvert enkelt studium.

Universiteter og Høgskoler er altså pålagt å legge til rette slik at studenter med nedsatt funksjonsevne skal kunne studere på lik linje med andre studenter. For øvrig sier ikke lovverket noe om hvilken type tilrettelegging som skal benyttes, så dermed blir det opp til hvert enkelt lærested å vurdere hva de anser som nødvendige- og hensiktsmessige universelle- og/eller individuelle tilretteleggingstiltak.

Kvalitetsreformen for høyere utdanning (St.meld. nr. 27 Gjør din plikt – Krev din rett) ble vedtatt i Stortinget i 2001 og iverksatt ved studiestart høsten 2003 (Kunnskapsdepartementet, 2001).

*[...] Tilgang til kunnskap og mulighet til utdanning er en forutsetning for enkeltes frihet. Rettferdig fordeling og like muligheter innebærer at alle får mulighet til å delta, og at vi tar alle krefter i bruk. Solidaritet og rettferdig fordeling gir mangfold og sterke fellesskap, der menneskene kan påvirke sine egne liv. Kunnskapspolitikken må være innrettet slik at den styrker fellesskapet og binder samfunnet sammen. Alle skal ha en lik rett til utdanning, uavhengig av sosial eller etnisk bakgrunn, bosted og kjønn. En lik mulighet for alle til å ta utdanning er en grunnleggende forutsetning for et rettferdig og godt samfunn. Det er også den beste strategien for å utnytte ressursene på den beste måten [...]* (St.meld. nr. 27, 2000-2001, s. 3-4)  
(Kunnskapsdepartementet, 2001).

Reformens utgangspunkt er å utforme føringer for en rettferdig kunnskapspolitikk. Videre står det at rettferdig utdanning påkrever tilrettelegging for de med spesielle behov eller funksjonshemninger (St.meld. nr. 27, 2000-2001, s. 7). Studiestedene er altså gjennom kvalitetsreformen (St.meld. nr. 27, 2000-2001) pålagt å legge forholdene godt til rette for studenter med særskilte behov (s. 28) (Kunnskapsdepartementet, 2001).

Lovkravene til individuell tilrettelegging og universelle utforminger av læringsmiljøet er hjemlet i Universitets- og høyskolelovens § 4-3 (Universitets- og høyskoleloven, 2005) og i Lov om likestilling og forbud mot diskriminering § 21 (Likestillings- og diskrimineringsloven, 2017).

I 2009 trådte Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven i kraft. Loven ble sist endret 01.01.2018 og omtales nå som: *Lov om likestilling og forbud mot diskriminering* (Likestillings- og diskrimineringsloven, 2017). Innledningsvis viser lovens § 1 til formålet med å håndheve et slikt lovverk. Det fremkommer blant annet at intensjonen er å fremme likestilling og hindre diskriminering på grunn av funksjonsnedsettelse. I § 1 står det:

*Med likestilling menes likeverd, like muligheter og like rettigheter. Likestilling forutsetter tilgjengelighet og tilrettelegging. [...] Loven skal bidra til å bygge ned samfunnsskapte funksjonshemmede barrierer, og hindre at nye skapes (Ibid).*

Lovens § 17 om universell utforming fastslår at utdanningsinstitusjoner er forpliktet til å utforme omgivelsene på en slik måte at de kan benyttes av flest mulig, uavhengig av funksjonsnedsettelse. Imidlertid har § 17 sine begrensninger: «*Plikten gjelder ikke utforming eller tilrettelegging som innebærer en uforholdsmessig byrde for virksomheten. Ved vurderingen skal det særlig legges vekt på effekten av å fjerne barrierer for personer med funksjonsnedsettelse*», [...] samt «*kostnadene ved tilretteleggingen*» (Likestillings- og diskrimineringsloven, 2017).

Universelle utforminger av læringsmiljøet er vel og bra, men i enkelte tilfeller er det likevel nødvendig med individuell tilrettelegging for å kompensere for vanskene. Lovens § 21 om rett til individuell tilrettelegging for elever og studenter fremmer dette og presiserer: «*Elever og studenter med funksjonsnedsettelse ved skole- og utdanningsinstitusjoner har rett til egnet individuell tilrettelegging av lærested, undervisning, læremidler og eksamen, for å sikre likeverdige opplærings- og utdanningsmuligheter*» (Ibid). Dette er langt ifra reelle fakta, for selv om deler av § 21 er «*i tråd med prinsippet om sjanselighet*» (NOU 2001:22, s. 13) helgarderes det for visse forbehold: «*Retten gjelder tilrettelegging som ikke innebærer en uforholdsmessig byrde. I denne vurderingen skal det særlig legges vekt på tilretteleggingens effekt for å fjerne barrierer for personer med funksjonsnedsettelse, kostnadene ved*



*tilretteleggingen og virksomhetens ressurser»* (Likestillings- og diskrimineringsloven, 2017).

Dermed blir det opp til hvert enkelt lærested å vurdere hvilke tiltak som skal iverksettes.

I Lov om Universiteter og høyskoler (Universitets- og høyskoleloven, 2005) § 4-3 (1) blir det påpekt at styret har det overordnede ansvaret for å legge forholdene til rette i studentenes læringsmiljø. I tillegg er styret gjennom § 4-3 (2) forpliktet til å ta *«ansvar for at læringsmiljøet på institusjonen, herunder det fysiske og psykiske arbeidsmiljø, er helt forsvarlig ut fra en samlet vurdering av hensynet til studentenes helse, sikkerhet og velferd»* (Universitets- og høyskoleloven, 2005). I § 4-3 (5) står det:

*Institusjonen skal, så langt som mulig og rimelig, legge studiesituasjonen til rette for studenter med særskilte behov. Tilretteleggingen må ikke føre til en reduksjon av de faglige krav som stilles ved det enkelte studium* (Ibid).

Loven fastslår altså at utdanningsinstitusjonen skal sikre at det legges til rette for at studenter med funksjonsnedsettelse kan delta på lik linje med andre studenter, men dog innenfor realistiske grenser og det påpekes at de faglige krav til læring er de samme for alle studenter (Universitets- og høyskoleloven, 2005).

I § 4-3 (2), siste punkt blir det presisert: *«I utformingen av det fysiske arbeidsmiljøet skal det, så langt det er mulig og rimelig, sørges for at læringsmiljøet er utformet etter prinsippet om universell utforming»* (Ibid).

I følge St. meld. nr. 8 (1998-99) *Om handlingsplan for funksjonshemma 1998-2001.*

*Deltaking og likestilling*, ble alle universiteter og høyskoler i 1999 pålagt å utarbeide en handlingsplan for studenter med funksjonsnedsettelse (kap. 3.5.2.2 Handlingsplanar for funksjonshemma ved universitet og høgskular) (Sosial- og helsedepartementet, 1998). Det innebærer at lærestedene skal ha en plan for hvordan de best mulig kan legge til rette for studenter med særskilte behov. I st. meld. nr. 8 (1998-99) (kap. 3.5.2.3 Kontaktperson for funksjonshemma ved alle utdanningsinstitusjonar) (Ibid) og i St. meld nr. 40 (2002-2003) *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer* (Sosialdepartementet, 2003), ble alle utdanningsinstitusjoner fra og med 1999 pålagt å oppnevne en fast kontaktperson for personer med funksjonsnedsettelse. Kontaktpersonens mandat er *«å gi studentar informasjon om korleis lærestad og studium er tilrettelagt for ulike grupper funksjonshemma»* (St. meld. nr. 8 (1998-99) (kap. 3.5.2.3)) (Sosial- og helsedepartementet, 1998). I St. meld. nr. 40 (2002-2003) står det:

*[...] Tjenesten kan bidra til at den enkelte student får en god oppstart. Dersom utdanningsinstitusjonen tidlig får beskjed om behov for tilrettelegging, er mulighetene større for at studiestart kan bli bedre forberedt og tilrettelagt. Kontaktpersonen eller*

*rådgivningstjenesten vil også kunne bidra med informasjon om ulike ordninger og tjenester som vil være nødvendig for at den samlede studiesituasjonen skal fungere. (s. 50) (Sosialdepartementet, 2003).*

Begrepet brukermedvirkning må forstås i lys av dette, derfor er det i St. meld. nr. 8 (1998-99) (kap. 4.2 Brukermedverknad) gitt følgende signaler: «*Brukarmedverknad er eit grunnleggjande prinsipp i regjeringa sitt arbeid for funksjonshemma. Funksjonshemma skal delta i utforminga av samfunnet. Auka medverknad frå funksjonshemma er naudsynt for å få ivareteke rettar og behov til funksjonshemma*» (Sosial- og helsedepartementet, 1998). Og som jeg kommer tilbake til senere i dette prosjektet, så er det viktig at kontaktpersoner og andre ansatte lytter til hva studentene selv gir uttrykk for å ha behov for. Imidlertid sier Manneråkutvalget (NOU 2001:22, s. 253) at de fleste utdanningsinstitusjonene mangler tradisjon for å legge til rette for denne studentgruppen. Utvalget påpeker videre: «*[...] En handlingsplan gir ikke den enkelte student noen rettigheter, og kontaktpersonene som utpekes har ikke noe mandat, slik at i praksis blir studentene prisgitt lærestedets velvilje [...]*» (Ibid).

I St. meld. nr. 40 (2002-2003) ble det vedtatt å opprette Universell ([www.universell.no](http://www.universell.no)), som er en nasjonal pådriverenhet som jobber på oppdrag fra Kunnskapsdepartementet og Barne-, likestillings og inkluderingsdepartementet. Deres mandat er å spre kunnskap om universell utforming som tilnæringsmåte for økt tilgjengelighet i høyere utdanning, hvor fokuset er å fremme et inkluderende læringsmiljø for studenter med funksjonsnedsettelse i høyere utdanning. Enheten som er lagt til Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU) (s. 51), er pålagt å:

*Støtte opp under arbeidet med oppfølging og revidering av institusjonenes handlingsplaner for personer med nedsatt funksjonsevne. Medvirke til utvikling av fagemiljø og nettverk for erfaringsutveksling og kompetansebygging. Utvikle Internettsider med relevant informasjon. Arrangere seminarer/konferanser for kontakt-personer/fagpersoner i sektoren. Medvirke til utvikling av enhetlige systemer for registrering av studenter med nedsatt funksjonsevne og brukerundersøkelser (St. meld. nr. 40 (2002-2003) s. 49) (Sosialdepartementet, 2003).*

### **2.2.1 NTNUs tilretteleggingsarbeid**

Tilsette ved NTNU Tilrettelegging har gjennom mange år utviklet tilretteleggingstilbudet til studenter med AS. Det legges vekt på at alle studenter med AS skal ha et likeverdig tilbud, for å øke deres forutsetninger for studier og slik at de kan studere på lik linje med andre studenter. NTNU Tilrettelegging retter fokus på systemnivå, ved å etablere hensiktsmessige, sentrale tilbud, slik at behovet for særløsninger blir minst mulig. Allikevel vil det ofte være behov for individuelle, skreddersydde tiltak og særløsninger som ikke er universelt utformet,

for å inkludere denne studentgruppen i læringsmiljøet. For å kartlegge eventuelle behov slik at det kan gjøres tilpasninger, må studentene selv ta kontakt med rådgiverne ved NTNU Tilrettelegging. Det er viktig at man reflekterer sammen med den enkelte for å komme frem til hvilken hjelp vedkommende ønsker. Tiltak som kan være aktuelle for å mestre studiesituasjonen kan være: Tilrettelagt lesesalsplass, pensum på lyd gjennom Norsk lyd- og blindbibliotek (NLB), oppfølgingssamtaler med en av rådgiverne ved NTNU Tilrettelegging, gruppe, kurs og mentor. Noen vil også ha nytte av tekniske hjelpemidler som for eksempel diktafon, samt å gjøre en avtale om fleksibel frist på innleveringer. I tillegg er det også mulig å søke om tilrettelegging av eksamen (Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 2017).

I høyere utdanning kreves det stor grad av selvstendighet og av den grunn vil mange studenter med AS ha nytte av tett individuell oppfølging av en mentor. Felles for alle mentorer er at de selv er studenter. Det er flere lærersteder rundt omkring i landet som drifter en mentorordning, dog i ulikt omfang, men imidlertid er det fortrinnsvis et tiltak for studenter som har utdanningsstøtte via NAV. NTNU er det eneste universitetet i landet som tilbyr mentor til studenter med særskilte behov selv om de ikke er på tiltak gjennom NAV.

Mentorordningen ved NTNU er et tilbud til studenter som av ulike årsaker trenger bistand til å kunne gjennomføre utdanningen, men er også ved NTNU primært et tilbud til studenter som tar utdanning via NAV. Opprettelse av mentor er basert på behovet til den enkelte student. Ut ifra behovets karakter engasjerer studiestedet en egnet medstudent som skal bistå studenten med hensiktsmessige tiltak. Mentoren får lønn for å støtte vedkommende i studentrelevante aktiviteter (Ibid).

Det kan være ulike årsaker som gjør mentor til et hensiktsmessig tiltak. Studenter med sosiale utfordringer kan for eksempel ha god nytte av en mentor som bidrar til å hjelpe studenten med å komme ut av isolasjon og inn i studentmiljøet. I tilfeller hvor studenter har vansker med å følge opp det faglige kan mentor engasjeres som en sparringspartner for faglige diskusjoner, samt bistå studenten med gjennomgang og repetisjon av fagstoff eller hjelpe studenten til å komme i gang med obligatoriske oppgaver og øvinger. Noen ganger kan det viktigste være å få hjelp til å dele opp oppgavene, slik at det ikke føles så overveldende. Et ikke ubetydelig antall studenter har vansker knyttet til strukturering og organisering av studiehverdagen, og i slike tilfeller kan personlig oppfølging av en mentor være av stor betydning for økt motivasjon og mestring. Mentorens oppdrag kan være å bistå studenten med å planlegge dagene ved å fastsette realistiske mål og finne ut hva som må gjøres for at studenten skal nå målene sine. For noen av studentene er mentoren til stor hjelp når de har vansker med å

begrense faglitteratur, her kan mentoren komme med råd om hva som er viktig og hva som eventuelt er mindre viktig i pensum. For andre er mentor et viktig bindeledd mellom student og ansatte ved lærestedet (Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 2017).

Oppfølging av mentor har vist seg å være et av de mest virkningsfulle tiltakene for studenter med AS (Knarlag, 2016). For mange er det av stor betydning å ha en fast kontaktperson som de kan kjenne seg trygge på, de føler seg sett og får individuell oppfølging. Og ikke minst kan studenten dele erfaringer med en medstudent som har kommet frem til virkemidler som er av vesentlig betydning for å fremme studiemestring og motivasjon (Ibid).

NTNU Tilrettelegging startet en pilotgruppe for studenter med Asperger syndrom (AS) høsten 2014 etter flere forespørsler fra studenter. En del av disse deltok allerede i samtalegrupper i regi av DPS, men opplevde der å bli «tatt ut» av situasjonen som student og savnet å møte andre som var i en mer lignende livssituasjon. I tillegg fikk NTNU Tilrettelegging flere henvendelser fra andre instanser (Nidaros DPS og Brøset psykiatriske ved St. Olav hospital) med anbefaling om å opprette et tilbud for denne studentgruppen. Deres erfaring var også at disse studentene hadde et stort behov for å identifisere seg med medstudenter (Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 2017).

Et gruppetilbud kan være et godt tilretteleggingstiltak på mange måter da det gir rom for erfaringsutveksling, som i tillegg til å øke den enkelte students kunnskap, også kan gi selvinnsikt gjennom de tilbakemeldinger en får fra de andre deltakerne i gruppa. Gjennom å se hvordan andre som er i en lignende situasjon løser ulike utfordringer, kan en også oppnå økt mestringsforventning og motivasjon (Ibid).

Flere av studentene med AS som har vært i kontakt med NTNU Tilrettelegging oppgir å ha et svært begrenset nettverk. Dette medfører at de går glipp av en del uformell informasjon og påminnelser om muligheter i studiene, ulike emner man kan ta, frister mm. som andre får gjennom sine medstudenter. Det at de har begrenset kontakt med andre studenter medfører også at de kan miste en del faglige diskusjoner og samtaler som kan være til hjelp i å finne ut om en er på riktig veg (Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 2017).

Dialogen og de erfaringene som kommer frem i gruppen gir også ansatte ved NTNU Tilrettelegging økt innsikt i hva det vil si å være student med AS. Økt innsikt og forståelse vil igjen legge grunnlag for videre tilretteleggingstiltak som kan bidra til at disse studentene får en bedre studiehverdag (Knarlag, 2016).

### 2.3 Forskning om studenter i høyere utdanning med AS

Forekomsten av AS er foreløpig anslått til å være minst en prosent (American Psychiatric Association; 2013), og i Storbritannia viste en undersøkelse at det var en prosent av ungdommer og voksne som bodde i samfunnet med udiagnostisert AS (Brugha et al. 2011, s. 459-465). Det finnes ikke tilgjengelig spesifikke data på hvor mange studenter som har AS i høyere utdanning. Imidlertid viste en omfattende studie med 667 teknologifaglige bachelorstudenter ved et universitet i Sørøst-USA (White, Ollendick & Bray, 2011, s. 683-701) at om lag 1 av 130 studenter stort sett oppfylte kriterier som er signifikante med symptomer på AS (Ibid, s. 694). Dermed kan en stor andel av voksne i samfunnet, inkludert de i høyere utdanning, ha AS og flere kan være udiagnostiserte (Cai & Richdale, 2016, s. 31-41).

Det er begrenset med forskning som forsøker å forklare opplevelser og erfaringer til enkeltpersoner med AS fra deres synspunkt, bortsett fra bøker og selvbiografier. Smith (2007, s. 519) belyser at utfordringen for funksjonshemmede i høyere utdanning er at det er ingen lov som sier hva rimelig tilrettelegging skal være. Tilrettelegging av de sosiale utfordringene som høyskoler står overfor for studenter med AS kan ikke kreves eller anses som «rimelig» av en utdanningsinstitusjon (Cullen, 2015, s. 89-101).

Formålet med studien til Cullen (2015, s. 89-101) var å undersøke hva 10 kvinnelige- og 14 mannlige studenter med AS oppfattet som sine sosiale behov og deres erfaringer med hvordan de sosiale behovene ble møtt. Cullen (Ibid) er av den oppfatning at hvis tilrettelegging skal være et hensiktsmessig tiltak for personer med AS, må det gis støtte ut i fra hva den enkelte gir uttrykk for å ha behov for. Bakgrunnen for undersøkelsen var at forfatteren identifiserte at studenter med AS slet med isolasjon og ensomhet, med dette utgangspunktet ønsket hun å finne ut hva som kunne gjøre en forskjell for denne gruppen. Hun ville undersøke om studentene kunne overvinne barrierer hvis det ble lagt til rette for sosialisering. Resultatet indikerte at behovene til studentene var spesielt sentrert til deres ferdigheter og muligheten til å møte andre studenter med lignende interesser som dem selv. Flere av studentene ga uttrykk for at sosiale medier var en kilde til sosial tilfredsstillelse, for der kunne de møte likesinnede personer. Det kom også frem at studentene hadde store vansker knyttet til håndtering av utfordrende situasjoner og daglige rutiner. Når det gjaldt spesifikke vansker, gav de fleste studentene uttrykk for at gruppearbeid var en stor kilde til frustrasjon, og begrunnet det med at gruppearbeid krever bruk av sosiale ferdigheter og fordi de har vansker med å vite hvordan de skal engasjere seg i gruppen. De ga uttrykk for at de trengte bistand for å håndtere sosiale

interaksjoner under gruppearbeid. Alle deltakerne var klare på at sosial kommunikasjon var veldig utfordrende. Cullen (2015, s. 89-101) konkluderte med at det er viktig at fagfolk i høyere utdanning legger til rette for de sosiale- og faglige behovene til denne gruppen.

I studien til Fatscher & Naughton (2012, s. 40-44) opplyses det om at det er flere institusjoner som har innarbeidet mentorordninger, orienteringsgrupper og andre sosiale klubber for å øke sosialiseringen av studenter med AS.

I studien til Cai & Richdale (2015, s. 31-41) ble erfaringene og støttebehovene til 23 studenter med AS på 2 universiteter og 4 høyskoler pluss noen av deres familiemedlemmer utforsket i 15 semistrukturerte fokusgrupper. Tematisk analyse identifiserte følgende temaer:

Kjerneproblematikk innenfor AS diagnosen, overgang til høyere utdanning og avsløring av diagnose. 5 hovedtemaer ble kartlagt innenfor fokusgruppene. Disse temaene var relatert til vansker knyttet til kjerneområdene i AS, som var sosiale kontekster, kommunikasjon, struktur, rutiner, sensorisk følsomhet, executive vansker og finmotoriske ferdigheter. Alle studentene gav uttrykk for at de var avhengig av struktur og rutiner for å fungere i studiehverdagen, når strukturen var på plass var de i stand til å takle det som ble forventet av dem. Som en av studentene sa: *«For me, when uni forces me to use a structure and doing it in 10 smaller assignments each week, then that's okay. If I try to set a structure myself I never follow it. I plan but I don't follow it through»* (Cai & Richdale, 2015, s. 35). Flesteparten ga uttrykk for at de taklet endringer svært dårlig, en av foreldrene sa det sånn: *«Even just a new room or building is something really bad for my son»* (Ibid). De fleste studentene erkjente at de var veldig følsomme for støy, og meddelte at de ble veldig lett distraheret. De foretrakk derfor å sitte på et mindre og stille rom. Angst, tvangslidelse (Obsessive Compulsive Disorder (OCD)) og depresjon var gjennomgående vansker hos alle studentene og når stress- og angstnivået ble ekstremt høyt, kunne studentene utvise uakseptabel oppførsel på campus. En av studentene relaterte sin stressreaksjon til en gang foreleseren nektet å hjelpe henne. Studentene kommenterte også at det tok tid å venne seg til ny informasjon. Når studentene ble spurt om hva som lå til grunn for at de valgte høyere utdanning og valg av studieområde, svarte de fleste at bakgrunnen var en særskilt interesse for fagområdet. Det kom frem at utdanningsinstitusjonene tilrettela for studentene på en rekke områder, noen fikk hjelp til å sette opp planer, enkelte fikk hjelp med fagvalg og tidsstyring, og flere fikk tilbud om tilrettelegging under eksamen og innleveringsoppgaver. Som en student sa: *«My special exam arrangements were mainly time extensions and rest breaks. And having the exam done in a separate room than the other people. And also, when I have to do an essay type exam, I can*

*do it on a computer»* (Cai & Richdale, 2015, s. 37). Noen av studentene fortalte at det gikk greit med planlegging og organisering på områder som interesserte dem, men de var forøvrig ikke i stand til å planlegge på andre områder i livet sitt. En student sa det slik: *«I am really disorganized. I try to be organized but it's this uphill impossible struggle. It's a wharf of chaos. Everything is just so random, chaotic, and I'll try to be organized but it's not going to end up being organized. I'll just try to make it not as disorganized. Trying to minimize the damage»* (Cai & Richdale, 2015, s. 36). Nyttige alternative ordninger, tilpasninger i undervisningen og betydningen av fleksibilitet og støtte var de viktigste temaene som kom frem med hensyn til faglig støtte. En student sa det slik: *«Flexibility. I think flexibility in terms of support services. Flexibility in terms of learning. Flexibility in terms of assessment. And then to be able to tailor the support to the students, so it works with them»* (Cai & Richdale, 2015, s. 38). Det viste seg at når studentene fikk riktig og tilpasset bistand fra sine representative undervisningsinstitusjoner så ble deres bekymringer sterkt redusert. I studien presiseres det at høyere utdanningsinstitusjoner bør gi tilstrekkelig bistand til disse studentene før det eventuelt oppstår krisesituasjoner og forskerne påpeker at det derfor er viktig å være klar over hvem disse studentene er. Samtidig peker de på utfordringen med å identifisere studenter som har AS, i og med at de i utgangspunktet har en «usynlig funksjonsnedsettelse». Dermed beror det på om de selv tar kontakt med støtteapparatet ved studiestedet eller avslører diagnosen. Cai & Richdale (2015, s. 31-41) bemerker at studenter med AS kan velge å ikke avsløre diagnosen grunnet tidligere negative erfaringer, frykt for diskriminering eller merking, eller en tro på at de ikke lenger har funksjonshemming. Flere av studentene fortalte at de hadde blitt mobbet på videregående skole. Cai & Richdale (Ibid) antar derfor at studentene frykter at avsløring av diagnosen kan utsette dem for mobbing eller andre negative erfaringer. Studentene fikk bistand fra tilretteleggere, fagansvarlige og individuelle studentmentorer. Studentene rapporterte at fleksibel faglig støtte rettet mot deres spesifikke behov var svært nyttig. Likevel var konklusjonen i denne studien at mange studenter og foreldre rapporterte at studentene ikke fikk tilstrekkelig bistand i høyere utdanning (Cai & Richdale, 2015, s. 31-41).

### Mentorordning

Hamilton, Stevens & Girdler (2016) gjennomførte en studie hvor målet var å finne ut om det ga noen effekt at studenter fikk spesialopplæring for å være studentmentor for medstudenter med AS. Studiens formål var å utforske om opplæringen hadde betydning for kvaliteten på mentoroppdraget. Informantene var psykologistudenter. De deltok først på et 4 timers

mentorkurs hvor de fikk generell opplæring om hvilke kriterier som knyttes til mentoroppdraget. Deretter deltok de på et 6 timers opplæringsprogram som var spesifikt rettet mot å øke deres forståelse for vanskene til studenter med AS. Omlag halvparten av respondentene i denne undersøkelsen meddelte at de hadde negative sosiale erfaringer, som å bli plaget, mobbet eller utestengt. Studentmentorene i denne studien erkjente at de i utgangspunktet hadde opplevd litt ubehag i den nye rollen som studentmentor, og en sa det slik: «*At the start you didn't really know what it was that you were meant to be doing, because we didn't really know what the mentee needed you for*» (Hamilton et al., 2016, s. 9). Målet med spesialopplæringen var at studentmentorene skulle få kjennskap til de ulike vanskene som studenter med AS ofte opplever i studiesammenheng og at denne kunnskapen skulle være til hjelp for mentorene, slik at de kunne forstå og støtte studentene med AS i universitetsmiljøet. Å lære seg å forstå hvordan personer med AS oppfatter verden viste seg å være viktig for å utvikle den forventede empatiske og logiske tilnærmingen, som imidlertid antas å ha størst effekt når man skal bistå studenter med AS. Mentorene i denne studien gav uttrykk for at de var overrasket over utbredelsen av angst blant personer med AS, som en sa: «*I didn't realise that social anxiety was such a common experience for people on the autism spectrum*» (Hamilton et al., 2016, s. 7). Alle påpekte at de opplevde økt innsikt i de kognitive prosessene som ligger til grunn for vanskene som studenter med AS opplever i tilsynelatende enkle hverdagsoppgaver, en sa det slik: «*For example it takes a long time to initiate something ... that they get very fatigued because all the time they are thinking, thinking, thinking, thinking ... I just thought you know, might be difficulty with a, b and c*» (Ibid). Mentorene beskrev også at spesialopplæringen hadde vært av stor betydning i forhold til å hjelpe studentene med AS med å navigere i den sosiale verden. Flere sa at de ikke hadde tenkt på betydningen av manglende erfaring i dagligdagse situasjoner, som for eksempel å bestille mat og drikke i en kaffe. Samlet sett tyder funnene i denne undersøkelsen på at det er ytterligere behov for spesialiserte tjenester for å møte de individuelle og komplekse støttebehovene til studenter med AS. Hamilton et al. (2016) konkluderer med at opplæring av studentmentorer er et tiltak som er spesielt egnet for å møte de komplekse og individuelle behovene til denne særskilte gruppen.

Forskningsprosjektet til Smith (2007, s. 515-531) benyttet både kvalitative og kvantitative forskningsmetoder (mixed methods), og datamaterialet er hentet fra et nettbasert instrument. Konklusjonen i denne studien var at det er ikke typer funksjonsnedsettelse som skal være avgjørende for hvilken bistand som skal iverksettes, men heller behovene til hver enkelt



student. Det kommer også frem at kommunikasjonen med fakultetene om AS er viktig for studentenes suksess. Smith (Ibid) anbefaler at det tilbys støttegrupper for studenter med AS. Hun viser til Universitetet i Baylor hvor det er observert suksess med AS-gruppe. Studentene med AS som deltok i gruppa viste sosiale ferdigheter, selvtillit og selvbevissthet.

Bakgrunnen for undersøkelsen til Knott & Taylor (2014, s. 411-426) var at de hadde funnet lite forskning hvor studenter med AS selv hadde vært med i undersøkelser for å fremstille hvilke behov de har for studiestøtte. Knott & Taylor (Ibid) valgte å bruke fokusgrupper fordi denne metoden er spesielt egnet når det er relativt lite forskning på et område. Det ble gjennomført tre fokusgruppeintervju, en gruppe med fire mannlige studenter og to grupper med til sammen ni ansatte, hensikten var å identifisere utfordringer, barrierer og støttebehov for studenter med AS. En av studentene klarte seg uten bistand, mens de andre tre hadde mentor. Tematisk analyse viste at det var store forskjeller på ansatt- og studentperspektivet. Studien fremhever viktigheten av å utvikle tjenester utover de tradisjonelle tiltakene for at studenter med AS skal føle seg inkludert og ivaretatt (Knott & Taylor, 2014, s. 411-426).

Knott & Taylor (Ibid) er av den oppfatning at tilgangen til støtte er bedre for studenter med synlige funksjonshemninger enn det er for de som har usynlige funksjonshemninger, og mener derfor at forskning på dette området er høyaktuelt.

Det overordnede målet med deres forskning var å undersøke hvordan studenter med AS opplever studiehverdagen. Deltakerne kom fra universitetet i Reading i Storbritannia, hvor de for øvrig har sterk tradisjon for forskning og undervisning. Universitetet har fire fakulteter og innenfor disse, tilbys et bredt spekter av forskningsgrader på både lavere og høyere nivå. På undersøkelsestidspunktet var det omtrent 17.000 studenter som studerte ved Reading.

Mellom 2005 og 2010 ble 68 studenter med AS (53 menn og 15 kvinner) registrert ved universitetet, og flertallet studerte ved Fakultet for Systemteknikk og matematikk. Et lite antall studenter studerte ved det samfunnsvitenskapelige fakultet, som for eksempel psykologi eller ved fakultet for kunst og humaniora, som for eksempel historie.

I perioden 2005-2010 hadde de fleste studentene enten fullført sine grader eller studerte fortsatt. Fem studenter mislyktes med å få en grad, fire trakk seg eller ble suspendert. Flertallet, nærmere bestemt 52 studenter fikk studieveiledning og over en tredjedel hadde en mentor (27). Nesten en tredjedel ble fulgt opp av Tilretteleggingstjenesten.

I starten av diskusjonen i fokusgruppene ble det stilt to åpne spørsmål: «*Hvordan er livet for studenter med AS*» og «*Hva er deres utfordringer, barrierer og støttebehov*» (Knott & Taylor,

2014, s. 415). Disse spørsmålene ble brukt til å stimulere diskusjon på områder som var viktig for deltakerne. De tre fokusgruppene genererte et vell av informasjon om studentopplevelser på universitetet og seks hovedtemaer dukket opp.

Deltakere i alle tre fokusgruppene snakket om at studenter med AS har faglige utfordringer, og at vanskene på mange områder var forenelig med diagnosen AS, som perfektjonisme og fokus på detaljer. Felles synspunkt for både ansatte og studenter var at studentene hadde faglige utfordringer knyttet til gruppearbeid og muntlige presentasjoner. Imidlertid hellet de ansatte mot at kommunikasjonsvansker var utslagsgivende for studentenes faglige utfordringer. Både studenter og ansatte diskuterte om studentene burde blitt tildelt grupper av foreleser, og de argumenterte med at det kunne hjelpe dem med å samarbeide med folk som de ikke kjente. Studentene beskrev muntlige presentasjoner som den mest angstfremkallende situasjonen av alle akademiske oppgaver (Knott & Taylor, 2014, s. 411-426). De ga også uttrykk for at de hadde store vansker med å tenke klart under press, en student sa det slik: *«You spend a disproportional amount of time worrying about it, so it ends up spending more time on this piece of work than it's worth spending on it»* (Knott & Taylor, 2014, s. 417). Studentene meddelte at de hadde sensoriske vansker, mens disse vanskene sjelden ble nevnt av de ansatte (Ibid).

Studentene fortalte at de hadde en rekke strategier for hvordan de skulle gjennomføre enkelte oppgaver, men de ga uttrykk for at frister og strukturering av studiehverdagen var en av deres største utfordringer. Tre av studentene fortalte at de måtte levere inn mange oppgaver hvert semester, men de var enig om at det ikke var så lurt med utvidet innleveringsfrist, en student sa: *«I can't quite get back onto the track of working because I've had too much time»* (Knott & Taylor, 2014, s. 417). Det viste seg at ansatte hadde minst kunnskap om studentenes vansker knyttet til tidsfrister, de var av den oppfatning at tidshåndteringsproblemer påvirker faglig fremgang for studentene. De sa at studenter som ikke fikk gjort oppgavene sine også sluttet å delta på forelesninger og seminarer. Disse studentene svarte heller ikke på epost fra veileder og det ble helt nødvendig at disse studentene ble fulgt opp individuelt for å få dem til å delta i studiehverdagen igjen (Knott & Taylor, 2014, s. 411-426).

Både ansatte og studenter var positivt overrasket over utviklingen av studentenes faglige ferdigheter og studentene sa at de verdsatte klare beskjeder fra fagansvarlige. En av studentene sa: *«My academic mentor ... that was the real benefit, someone to meet up with ... someone else involved to keep an eye on what you are doing and see whether it's, someone else conscious of where you are and what you have and haven't done, give a certain focus to*

*the whole situation*» (Knott & Taylor, 2014, s. 418). De ansatte var klare på at studentene hadde større sjanse for å lykkes når det var gode koblinger mellom fagansvarlige og støttepersonell, særlig hvis instituttene var villig til å være fleksibel med hensyn til justeringer for studentenes vansker. De ansatte var også klare på at et bredt spekter av studentproblemer var relatert til vansker knyttet til kommunikasjon og manglende sosiale ferdigheter, de hadde derfor valgt å yte bistand til studentene på disse områdene. I tillegg bemerket de ansatte at sosiale problemer påvirker studenter med AS helt fra de begynner på universitetet og påpekte at studentene virkelig ønsket relasjoner og vennskap, men at de ikke visste hvordan de skulle gjøre det.

Studentene postulerte at sosiale relasjoner var vanskelig, samtidig sa flere at de gjerne skulle hatt flere venner på universitetet (Knott & Taylor, 2014, s. 411-426). En student sa at sosial angst hindret han i å engasjere seg på universitetet og uttrykte det slik: *«I'd say social anxiety mainly, social situations are so complex, I get anxious about my reaction, what should I say, am I saying it right or something? Quite often I don't do things because I get too anxious about how I might react to something. I don't like taking too many risk»* (Knott & Taylor, 2014, s. 419). Det kom også frem at kommunikasjonsvansker har påvirket studentenes forhold til de fagansatte, og en ansatt sa det slik: *«One was really gregarious, and you could never stop him asking silly questions and in the end, we learnt to have a code where you limited him. You'd say right M., You're allowed to ask three questions this time otherwise it's unfair on other people»* (Ibid). Alle studentene betraktet sosiale media som en støttende arena for å få tilgang til sosiale relasjoner, men disse kanalene var forøvrig ikke støttedfunksjoner gjennom universitetet. I forhold til akademisk støtte så var de ansatte av den oppfatning at de hadde god innsikt i hva som var den rette hjelpen, men det hadde studentene blandet syn på.

Studentene og de ansatte hadde ulike perspektiver på hvilke tilretteleggingstiltak som kunne være hensiktsmessig, derfor ble studentene oppfordret til å ta kontakt med sin veileder for å belyse «hvor skoen trykkes». Det var også ulike oppfatninger om nytteverdien av å avsløre diagnose. De ansatte var overbeviste om at det var en fordel å være åpen, og argumenterte med at hvis de fagansatte ikke har informasjon så vil de ikke vite hvordan de skal tolke og reagere på merkelig oppførsel og dårlig fremgang. Mens noen av studentene var positive til å være åpen om diagnosen og fant det nyttig, var det andre som ga uttrykk for at de kviet seg for å avsløre diagnosen (Knott & Taylor, 2014, s. 411-426). En student sa det slik: *«I'm pretty open about it. I don't see anything to be ashamed of or keep quiet about . . . its best they know you are weird»* (Knott & Taylor, 2014, s. 420). En annen student sa: *«Depends who people are, if it's a close friend I can trust I wouldn't mind telling them, but some people are a bit*

*might misinterpret as I'm so different from them. If I brought it up at the appropriate time, not big group situation, don't mind talking to them on a 1; 1 situation»* (Ibid). Studentene rapporterte også at de hadde angst for daglige oppgaver og situasjoner, i motsetning til de ansatte som ikke anså slike stressorer som problematiske for studentene (Knott & Taylor, 2014, s. 411-426).

Studentene ga uttrykk for at de hadde mange bekymringer for sosiale kontekster og meddelte at bekymringene førte til at de slet med å konsentrere seg om studiene (Ibid). Studentene fortalte også at de var svært sensitive for noen problemer som de andre studentene ikke trengte å bekymre seg for, og en student sa: *«I just worry if something changes, that's a huge worry for me and of course at University things do change rapidly and can catch me off guard. If someone cancels on me for example. It drives us all up the wall! Spend the rest of the day trying to work out what I'm supposed to do now, how to I do that, it's all gone wrong, spend the week worrying if the next is going to be like that»* (Knott & Taylor, 2014, s. 421).

De ansatte bemerket at noen av studentene motsatte seg all slags hjelp, de var usikre på hva dette skyltes og visste ikke hva de kunne tilby dem i stedet. Imidlertid ga noen av studentene uttrykk for at de hadde stor nytte av å ha ukentlige samtaler med en fast kontaktperson ved tilretteleggingstjenesten på studiestedet (Knott & Taylor, 2014, s. 411-426).

I denne studien fremkom det eksplisitt at studentenes «skjulte» vansker» får konsekvenser for faglig utvikling og gjennomføring av studiene. Det viste seg at studentene og de ansatte hadde ulike oppfatninger om hvilke tiltak som vil være hensiktsmessig. Knott & Taylor (2014, s. 411-426) tar til orde for at ansatte i høyere utdanning bør tenke utradisjonelt når de skal bistå studenter med AS.

Studien bidrar til å gi oss innsikt i hvilken type støtte studentene foretrekker, og samtidig kom det frem at tilgjengelige støttetiltak gjennom universitetet, som for eksempel sosial trening, ble betraktet som stigmatiserende av studentene. De ansatte uttrykte frustrasjon over at studentene ikke benyttet seg av hjelpetiltakene som de ble tilbudt, men det er jo kanskje ikke så overraskende i og med at studentene følte at tiltakene ikke var til noe hjelp, eller at bistand var utilgjengelig når de opplevde en krisesituasjon (Knott & Taylor, 2014, s. 411-426).

Denne studien illustrerer hvordan AS-diagnosen påvirker studenter. Den synliggjør at det fortsatt eksisterer mange barrierer for å inkludere studenter med AS i høyere utdanning. Studien viser at studenter som har AS strever med helt andre ting enn det andre studenter opplever som utfordrende. Forfatterens konklusjon er klar: For at disse studentene skal lykkes

med å ta en utdanning i høyere utdanning må tiltakene omfatte langt mere enn bare faglig støtte (Knott & Taylor, 2014, s. 411-426).

Formålet med studien til Winter-Messiers (2007, s. 140-152) var å evaluere hvilken effekt særinteresser har på barn og unge med AS og deres familier. Forskerteamet intervjuet 2 jenter og 21 gutter, i alderen 7-21 år, som deltok i et utvidet skoletilbud på grunn av sine vansker knyttet til diagnosen. I tillegg svarte 18 familiemedlemmer på en spørreundersøkelse.

Undersøkelsen viste sterke positive forbindelser mellom særinteresser og forbedringer i studentenes sosiale-, kommunikative-, følelsesmessige-, sensoriske- og finmotoriske ferdigheter. Basert på disse funnene lagde forskeren en styrkebasert modell av AS og særinteresser (SIA) som understreker viktigheten av at lærere forstår og verdsetter særinteressene til disse studentene. I denne studien var SIA definert som: *«those passions that capture the mind, heart, time, and attention of individuals with AS, providing the lens through which they view the world»* (Winter-Messiers, 2007, s. 141-142). Blant deltakerne ble det identifisert 22 spesielle interesser som videre ble kategorisert i åtte interesseområder.

Temaene var transport, musikk, dyr, sport, videospill, bevegelse, bilder og kunst. Det hersket ingen tvil om at informantenes spesialinteresser var uløselig forbundet med deres selvbilde. Når deltakerne fikk anledning til å snakke om sine særinteresser økte deres selvtillit. En student sa for eksempel: *«I think I've got a lot more understanding on how things work than most people. I've got a corner in the back of my brain that allows me to perfectly simulate almost anything»* (Winter-Messiers, 2007, s. 144). Likevel kvidde deltakerne seg for å fortelle andre om sine interesser på grunn av frykt for å bli avvist av sine jevnaldrende. Deltakerne bemerket også at de var frustrert over at de stadig følte seg misforstått av andre. Deres interesser ble ofte sett på som sosialt uakseptable og deres jevnaldrende ga uttrykk for at de manglet forståelse og interesse for deres særinteresser. Det kom uttrykkelig frem at særinteressene hjalp deltakerne med å roe seg, regulere stress, angst og frustrasjon. Når de snakket om sine interesser merket forskerne at deres engasjement økte markant, ordforrådet ble mer sofistikert og uttrykksformen ble langt mere forståelig. I møte med negative følelser hadde deltakerne lært å fokusere på sine interesser, noe som førte til at de i større grad klarte å ha øyekontakt under en samtale. Familiens primære bekymringer var at deres barns interesser var sosialt uakseptable og de trodde derfor ikke at de kom til å passe inn i høyere utdanning. En bestemor sa det slik: *«Once he is in a game, there is no further participation with life in general... He rambles on and on about what he cares about, or things [about] himself... No interest shown in others»* (Winter-Messiers, 2007, s. 147). En annen bestemor

sa: «*I'm glad to see if Justin has an interest he can go far with. If he chose a scientific study, he could be a genius*» (Ibid). Når deltakerne ble spurt om hvilke planer de hadde etter at de var ferdig på videregående skole, svarte alle unntatt en, at de hadde planer om å begynne på høyere utdanning og knytte sin nåværende interesse til drømmen om en fremtidig jobb. Winter-Messiers (2007, s. 140-152) konkluderer med at særinteressene er et viktig element i selvbildet og motivasjon til barn og ungdom med AS, og at det nettopp derfor er viktig at de ønskes velkommen og oppfordres til å ta utdanning. Med litt ekstra innsats kan særinteressene integreres i alle fagområder. Lærere som integrerer særinteresser i akademisk arbeid kan også se generalisering av motivasjon og ferdigheter i andre fagområder. Det viktigste er å oppfordre studenter til å bruke sine SIA i sitt akademiske arbeid, slik at de kan vise sine evner i faglige oppgaver. SIA er verktøyet som er utmerket for studenter med AS i klasserommet. Winter-Messiers (Ibid) er av den oppfatning at man må se på SIA som en nøkkelfaktor for å hjelpe studenter med å oppnå deres akademiske, sosiale, emosjonelle, kommunikative og atferdsmessige mål. Det kreves en innsats for å implementere SIA i utdanningsinstitusjoner. Utdanningsområdene må være villig til å tenke kreativt for å finne måter å sette SIA effektivt og hensiktsmessig inn i læreplanen. Avslutningsvis påpeker Winter-Messiers: «*SIA are serious, core passions, and we cannot truly know a student with AS without knowing his or her SIA [...]. It is as if they had compensatory abilitiones to counterbalance their deficiencies*» (Winter-Messiers (2007, s. 150).

### Gruppetilbud for personer med AS

Det er relativt lite forskning på gruppetilbud for personer med AS. I undersøkelsen til Weidle, Bolme & Hoeyland (2006, s. 45-62) beskrives et gruppetilbud for ungdommer, samt et gruppetilbud for deres foreldre. Tilbakemeldinger fra både ungdommene og deres foreldre var svært positive, og svarene indikerte at gruppetiltakene ble oppfattet som nyttig, tre av ungdommene sa for eksempel: «*Okay to see that I'm not alone*» (Weidle et al., 2006, 52-53) «*Nice, because I don't like normal people*», «*Fine to meet others with the same problems*» (Weidle et al., 2006, 53), mens en annen ungdom sa: «*I don't need to know anyone who has the same condition as I have*» (Ibid). Weidle et al. (2006, s. 45-62) er av den oppfatning at slike grupper fungerer som en arena hvor deltakerne opplever emosjonell- og sosial støtte. Dette er i tråd med funn i studien til Muller, Schuler & Yates (2008, s. 173-190) og Steindal (1999, s. 24-52), hvor det kommer frem at personer med AS har stort utbytte av å delta i grupper med likesinnede.

Formålet med følgende casestudie var å finne ut hvilke typer tilretteleggingstiltak som blir tilbydd på universiteter, samt undersøke om tiltakene blir betraktet som støttende eller ikke. De tre mannlige studentene som deltok i studien til Fleischer (2012, s. 177-194) kom fra tre ulike høyskoler/universitet i Sverige, og var 27, 32 og 22 år. Alle tre var opptatt av sin identitet, Adam sa: «*even in elementary school other pupils thought that you are a little odd*» (Fleischer, 2012, s. 184). Alle tre formidler at de alltid har prøvd å skjule at de har en funksjonsnedsettelse og at de betrakter sin diagnose som stigmatiserende. De foretrekker å ikke snakke om det, og sier at diagnosen medfører ekstra utfordringer i studiehverdagen. Alle tre forteller at de ble mobbet når de gikk i grunnskolen. Adam beretter at medelever ofte fant noe feil ved han, så han valgte å trekke seg bort fra dem og foretrakk derfor å være alene. Cesar sier at han alltid har hatt problemer med å få venner. Alle informantene gir uttrykk for at de opplever vanskeligheter på ulike måter og at vanskene er direkte relatert til diagnosen. Et fenomen som dukker opp er at daglige aktiviteter tar mye tid, siden det er vanskelig å planlegge dagene. Også problemer knyttet til matvaner, søvnvansker og angst blir nevnt. Alle tre studentene oppgir at de har vansker som er direkte relatert til diagnoseegenskapene i AS, og at dette påvirker deres mulighet til å studere effektivt. Felles for alle tre er at de ikke selv ser hvilke vansker de har, og dermed vet de ikke hva de skal be om hjelp til. Alle har også spesielle interesser som betyr mye for dem. Interessene fungerer nærmest som en flukt fra virkeligheten, samtidig bruker de så mye tid på interessene at det går ut over andre ting. Alle tre har fått tilbud om ulike tilretteleggingstiltak ved studiestedet, men de var usikre på om tiltakene har vært til noe hjelp. Adam fikk hjelp fra en mentor, men han opplevde mest stress med tiltaket fordi hans mentor var en «ny» person for han. Støtten krevde at Adam fortalte sin mentor hva han trengte hjelp til og Adam sa det slik: «*I didn't know what kind of support it should be, how he was supposed to be able to help*» (Fleischer, 2012, s. 189). Adam forestiller seg at det sannsynligvis ikke er så mange som vet at han har AS, ikke det at han skammer seg over det, men han foretrekker allikevel ikke å snakke om det. Bert synes det er vanskelig å be om hjelp og sier: «*How can you get help when everything is moving so fast, my life feels as though it is flying past at 300 km/h*» (Fleischer, 2012, s. 189). Han ble også tilbudt mentor, men sa: «*[...] did not want a relationship where they have to spend time with me in exchange for money*» (Fleischer, 2012, s. 189). Derimot synes han at støtten fra læreren har ført til progresjon i hans studie.

### Oppsummering av det teoretiske bakteppe

I dette kapittelet har vi sett hva som ligger i begrepet funksjonshemming. Et forhold som er verdt å merke seg, er at det først og fremst er i møte med omgivelsene at personer med nedsatt funksjonsevne blir funksjonshemmet. Liketil ble dilemmaer knyttet til usynlige funksjonsnedsettelse belyst. Jeg vil påpeke at kjernevanskene hos personer med AS, som ble trukket frem i kapittel 2.1.2, gir et komplett bilde av en gruppe studenter som trenger det lille ekstra fra løsningsorienterte ansatte for at de skal fungere så optimalt som mulig i studiesituasjonen. De er en sårbar gruppe som både implisitt og eksplisitt rammes av stigmatisering.

Lovverket og tiltakene som er gjennomgått, kaster lys over rammeverket og sentrale bestemmelser som foreligger for studenter med AS, som har behov for tilrettelegging i høyere utdanning. Det er likevel nødvendig å minne om at det er opp til hvert enkelt lærested hvilket omfang de legger seg på, sett i lys av kapasitet, ressurser, budsjettmessige begrensninger og ikke minst hjelpepersonenes holdninger, kunnskap og vilje til å bistå denne sårbare gruppen.

Sentrale forskningsfunn avdekker at mange studenter med AS i høyere utdanning har samme behov for tilpasninger. Samtidig gir flere funn et bilde av en studentgruppe som også har behov for skreddersydde tiltak, som er tilpasset hver enkelt. Det er også gjort rede for at man skal lytte til hva studentene selv forteller om sine utfordringer og styrker, og ta høyde for dette ved innvilgelse av tiltak. Tilretteleggingstjenester rundt omkring i landet har ulik kompetanse og praksis, og ikke minst begrenset kapasitet. Hva slags tilrettelegging som forskning viser at denne studentgruppen trenger, skal videre i dette prosjektet speiles, adresseres og diskuteres opp mot mine funn og annen relevant forskning og faglitteratur, men først skal jeg gjøre rede for forskningsmetoden som jeg har benyttet.



### **3.0 METODE**

I det følgende kapittelet vil jeg beskrive og begrunne de valgene jeg har foretatt underveis, både i forhold til vitenskapsteoretisk forankring, metodisk tilnærming, datainnsamling og analyse av datamaterialet. Videre reflekterer jeg rundt aspekter ved kvaliteten på valgte forskningsdesign og etiske betraktninger. Avslutningsvis redegjør jeg for min forståelse og forforståelse om emnet.

#### **3.1 Valg av metode**

Vitenskap er et fagområde som er gjenstand for systematisk forskning (Ringdal, 2001) og forskning er en vitenskapelig aktivitet, hvor hensikten er å etterprøve og fornye kunnskapsgrunnlaget i systematiske studier innenfor et fagfelt (Langdridge, 2006). Begreper som er sentrale i forskning er: Å oppdage, beskrive, analysere, dokumentere og forklare (Befring, 2002).

Forskningsmetode er den tilnærmingen som benyttes for å belyse eller besvare en problemstilling. Kvantitativ forskningsmetode er deduktiv og anvendes når strategien fortrinnsvis tar høyde for tidligere teorier og funn, mens kvalitative metoder er en samlebetegnelse for de metoder som vi bruker når vi ønsker å analysere sosiale- eller psykologiske fenomener i dybden (Langdridge, 2006). Kvalitativ forskningsmetode er induktiv og nokså mangfoldig, men handler først og fremst om bearbeiding og analyse av tekst (Langdridge, 2006) og bærer i større grad preg av forskersubjektivitet enn i kvantitative analyseretninger (Tjora, 2010, s. 22). Imidlertid vil valg av metode bero på egenskapene ved de fenomenene som skal undersøkes (Thagaard, 2006). I den kvalitative tilnærmingen er man altså opptatt av egenskaper ved fenomener for å avdekke prosesser, heller enn å forutsi hendelser (Langdridge, 2006, s. 255). De to forskningsparadigmene skiller seg vesentlig fra hverandre. Sett fra en kvalitativ synsvinkel fremheves innsikt, hvor det søkes forståelse, mens kvantitative retninger fremhever oversikt og søker forståelse (Tjora, 2010, s. 19).

Forståelse og valg av det teoretiske fundament impliserer viktige premisser i kvalitativ forskning og som Thagaard (2006) avdekker så utvikles forståelsen av materialet gjennomgående i hele forskningsprosessen. Dette kommer også frem i Irwin (2009, s. 1137, referert i Tjora, 2010, s. 20) hvor det påpekes at kvalitativ forskning søker etter mekanismer eller prosesser, eller etter «*where the action is*». Sentrale begreper innenfor kvalitativ forskning er innlevelse og systematikk (Thagaard, 2006). Innlevelse er viktig og høyner sjansene for å oppnå forståelse av forskningsfenomenet, mens systematikk benyttes som en fremgangsmåte for å foreta de riktige valgene i forskningsprosessen, slik at man kommer frem

til et ønsket datamateriale (Thagaard, 2006). Kvalitativ forskning går altså i dybden og søker etter forståelse (Thagaard, 2006). Samtidig som man bestemmer seg for å benytte en kvalitativ tilnærming, velger man også delvis bort muligheten for å generalisere funnene. For som Tjora sier i denne sammenhengen, så «[...] er det meste av forskningen i større eller mindre grad rettet mot en eller annen form for generalisering» (2010, s. 14). Forekomstene vil altså være beskrivende for fenomenene i denne studien, men kan ikke uten videre generaliseres til å gjelde for andre enn de informantene som deltar i studien (Thagaard, 2006). Dette temaet utdypes nærmere i delkapittel 3.4.2.

Kvale (2006, s. 44) belyser betydningen av å være reflektert ved valg av metode, basert på kjennskap til de ulike metodevalgene som eksisterer, samt ta høyde for graden av forkunnskaper om emnet, for så å tenke igjennom hvilke konsekvenser dette vil ha for prosjektet. Og som Thagaard (2006) sier så er det hensiktsmessig å ta utgangspunkt i prosjektets tema, problemstilling og utvalg ved valg av tilnærming som skal benyttes i forskning.

Formålet med dette prosjektet er å undersøke et utvalg, bestående av studenter med AS, for å tilkjennegi deres opplevelser av studiehverdagen, og hvilke erfaringer de har med tilrettelegging. Målsetningen er at prosjektet skal bidra til økt kunnskap om studentene i denne målgruppen. Alle ni informantene har en nevroutviklingsforstyrrelse som arter seg som en relativt usynlig vanske. Ved å lytte til deres erfaringer om hvilke tilretteleggingstiltak som fungerer kompenserende kan prosjektet øke kunnskap og forståelse for leseren.

I dette prosjektet blir ny kunnskap skapt i interaksjon med studentene, ved å vekselvis lytte til deres erfaringer og tolke det de formidler. Etter samtalene med studentene følger analysen og forståelsesprosessen som bearbeides ved kontinuerlig veksling mellom de transkriberte intervjuene og min egen tolkning av datamaterialet. Studentenes stemme vil være det mest fremtredende i dette prosjektet.

Dalen (2004) bemerker at det overordnede målet med kvalitativ forskning er at man søker å frembringe forståelse av forhold som omhandler den sosiale virkeligheten til personer i gitte situasjoner. Denne studien baserer seg på å gi en helhetlig forståelse av studentenes subjektive opplevelser og deres erfaringer med tilrettelegging i studiehverdagen – og dette danner grunnlaget for at jeg har benyttet kvalitativ tilnærming.

## **3.2 Datainnsamling**

I dette delkapittelet følger en beskrivelse av de ulike trinnene i datainnsamlingen. Jeg forklarer først hvordan informantene ble kontaktet og rekruttert til prosjektet. Videre fremstiller jeg prosessen med å utforme intervjuguiden. Så vil jeg klargjøre viktigheten av interaksjon i intervjuprosessen. Deretter presenterer jeg informantene og gjør rede for gjennomføringen av intervjuene.

### **3.2.1 Utvalgs-kriterier og rekruttering av informanter**

Jeg søkte etter informanter med AS som er- eller har vært student ved et universitet eller en høyskole i Norge.

I dette prosjektet forskes det på en sårbar gruppe. Dette innebar at jeg måtte ta en del forholdsregler og gå varsomt frem, samt være forberedt på en viss fare for at sammensetningen av utvalget ikke representerer en stor nok variasjon (Dalen, 2004, s. 59). Rekruttering av informanter er basert på et strategisk/teoretisk utvalg (Dalen, 2004, s. 128), som ifølge Thagaard (2006) innebærer at man rekrutterer informanter som har egenskaper som er forbindtlig eller strategiske for problemstillingen.

Av etiske hensyn og for å sørge for at informantene ikke skulle bli gjenkjent, ønsket jeg at utvelgelse av informanter skulle være spredt på ulike steder i landet. Med bakgrunn i dette valgte jeg å benytte ulike kontakter for å finne informanter, jamfør den såkalte snøballmetoden (Thagaard, 2006). Jeg kontaktet fagpersoner ved ulike universiteter og høyskoler rundt omkring i landet og de bistod meg med å distribuere informasjon om undersøkelsen. Dalen (2004) foreslår å benytte en «port-åpner» som atkomstlinje til forskningsdeltakelse - Nasjonalt fagutviklingsnettverk om psykoedukative grupper for personer med Asperger syndrom (NevSom, 2007) ble en slik port-åpner – der presenterte jeg prosjektet og ba om tilbakemelding, hvis noen av dem hadde forslag til potensielle informanter. I tillegg ble informasjonen om prosjektet sendt direkte til studenter med AS via e-post, men for å unngå at studentene skulle føle seg forpliktet til å delta, ble informasjonen om prosjektet sendt av mine to kollegaer. Ved alle henvendelser til aktuelle informanter ble det sendt med et skriv som inneholdt informasjon om prosjektet (vedlegg 2), samt et samtykkeskjema (vedlegg 3). De som ble bedt om å distribuere informasjonen om prosjektet oppga min kontaktinformasjon, slik at studentene kunne kontakte meg direkte, hvis de ønsket å delta.

Tjora (2010, s. 30) bemerker at et empirisk prosjekt basert på dybdeintervjuer vil optimalt bestå av 8-15 intervjuer. Veileders anbefaling var at jeg skaffet åtte informanter til prosjektet,

men prosessen med å skaffe informanter gikk ikke helt som forventet, responsen var laber. Imidlertid var det to studenter som umiddelbart responderte og sa at de gjerne ville delta, men så gikk det hele syv uker uten at noen tok kontakt. Omsider løsnet det - jeg fikk henvendelser fra ytterligere syv studenter som via ulike kanaler hadde hørt om prosjektet. For øvrig meddelte flere av dem at de lenge hadde tenkt å ta kontakt, for de ville veldig gjerne delta i prosjektet. I samtale med studentene som hadde utsatt å melde sin interesse for prosjektet kom det frem ulike årsaker til dette, to hadde blant annet vært redd for at de ikke hadde noe å bidra med, mens andre formidlet at de generelt hadde problemer med å selv ta initiativet til å ta kontakt. Imidlertid ble alle som meldte sin interesse for å bli informant tatt med.

### 3.2.2 Intervjuguiden

I følge Kvale (2006, s. 76) skal en intervjuguide inneholde de emnene som skal belyses i intervjusamtalen, samt hvordan rekkefølgen skal rangeres. Etter at jeg hadde utarbeidet en intervjuguide som kombinerte en utforskende og hypotesetestende tilnæringsmåte (Kvale, 2006, s. 81), kontaktet jeg veileder for å få eventuelle innspill. På bakgrunn av denne samtalen ble intervjuguiden dannet (vedlegg 4).

Intervjuet ble strukturert rundt seks åpne hovedspørsmål, med underliggende tema og relativt detaljerte hjelpespørsmål. Dette støtter og underbygger Tjora (2010, s. 119) når han viser til at ferdig formulerte spørsmål ofte skaper et klima preget av seriøsitet for informantene.

Intensjonen med de åpne spørsmålene var å gi informantene anledning til fritt å beskrive sine tanker og refleksjoner. Det vil som Tjora (2010, s. 119) sier, skape god flyt i intervjuet, samtidig som intervjuet bærer preg av å være intervjustyrt, asymmetrisk interaksjon. Thagaard (2006) understreker i den forbindelse at dette er viktig for å fremheve informantenes synspunkt. Tanken var å benytte hjelpespørsmålene hvis samtalen omkring de ulike temaene gikk langsomt.

Valg av Intervjuguide viste seg å by på en del utfordringer, noe jeg også fryktet ved de åpne spørsmålene. Med bakgrunn i mine forkunnskaper om personer med AS er min erfaring at forutsigbarhet og konkrete spørsmål foretrekkes, 1 av informantene uttrykte det slik:

*Gjerne stille spørsmål, da er det enklere å svare, i stedet for å skulle velge hva som er relevant om ting. (Mona)*

I tråd med ståstedet til Kvale (2006, s. 79-80) har intervjuguiden et innledende åpningsspørsmål som kan sette retning for intervjuet, men flere av studentene ga uttrykk for at slike spørsmål var vanskelig, som en informant sa:

*[...] satser på å få jobb et sted med ganske lite publikumskontakt, så det er det det kommer an på! Jeg var på jobbintervju forrige mandag, det var kjekt at jeg ble innkalt,*

*men det gikk jævla dårlig med intervjuet. De spør jo liksom åpent, sånn som du stilte spørsmål om i åpningen, sånt helt greit naturlig spørsmål; hvem er du? Det er ikke jeg så glad i. Så da sa jeg ikke så mye om det og da ble ikke de så mye klokere på hvem jeg var. Da virket de litt sånn knapp og alt gikk jævlig fort og eller jeg følte det sånn! Jeg skulle ha hørt fra de på fredag, de sa de skulle gi lyd, og de har ikke gitt lyd, så da regner jeg ikke med at det blir noe (Jon).*

I utgangspunktet har jeg valgt et halvstrukturert intervju, slik at informantene fritt kan ta opp temaer som ikke blir belyst i intervjuguiden. Som Tjora (2010, s. 113) sier i denne sammenhengen, ligger mye av forskningskreativiteten i selve intervjusituasjonen. I følge Thagaard (2006) er denne tilnærmingen mest benyttet i kvalitative intervjuer. Samtidig vil intervjuet være delvis strukturert for å sikre at problemstillingen blir belyst, og ikke minst for å lette analyseprosessen i etterkant. Det er også lagt vekt på anbefalingene til Kvale (2006), som tar til orde for at intervjuguiden bør være så godt utarbeidet at den medvirker til å produsere kunnskap, og så dynamisk at det skapes en god intervjuinteraksjon. I tillegg tas det høyde for at spørsmålene skal være tematisk relatert til de emnene som ligger til grunn for undersøkelsen, og til den påfølgende analysen (Kvale, 2006). Likeledes er spørsmålene i intervjuguiden utarbeidet med tanke på at de skal være forståelig og gi mening for de som skal intervjues (Kvale, 2006).

### **3.2.3 Interaksjon i intervjuprosessen**

Intervjusituasjonen er en spesiell form for samtale, hvor kunnskap blir skapt i et samarbeid mellom forskerens- og informantens synspunkter, om et tema som begge parter har felles interesse for (Kvale, 2006). Imidlertid er det viktig at forskeren styrer intervjuet, slik at samtalen ikke bærer preg av en gjensidig form for interaksjon mellom de to partene (Ibid). Det er intervjupersonens opplevelser som skal belyses (Dalen, 2004).

Prosessen med å produsere data forutsetter en best mulig interaksjon mellom informant og forsker, som i stor grad avhenger av om forskeren evner å skape en god atmosfære som leder til tillit og troverdighet (Thagaard, 2006, s. 84). Imidlertid er utfallet av intervjusituasjonen avhengig av et godt samarbeid, hvor forskerens primæroppgave er å skape god og fortrolig stemning, som forhåpentligvis fører til at informanten velger å være åpen (Ibid).

I samtalene med studentene var jeg bevisst på å være 100% tilstede, vise toleranse for studentens synspunkter, være en god lytter og bidra aktivt med å reflektere sammen med studenten, samt stille spørsmål når det var behov for å få oppklart betydningen av det de meddelte. Min intensjon med tilstedeværelsen var å opprette en tillitsskapende atmosfære, slik at studenten skulle være fortrolig med å dele sine utfordringer, men også sine begeistring i studiehverdagen.

Jeg la ikke skjul på at jeg ble beveget og hadde sympati for studentene når enkelte temaer ble belyst underveis i intervjuet, og opplevde at studentene satte pris på å bli møtt med forståelse. Det ble satt av god tid til å lytte til temaer som opprørte studentene mest, selv om det nødvendigvis ikke var temaer som var planlagt fra min side. Samtidig var jeg bevisst på å fokusere på alle temaer i intervjuguiden. I følge Thagaard (2006, s. 85) er det viktig å være fleksibel og ta forbehold om at informantene har ulike forutsetninger. Thagaard (2006, s. 92) proklamerer også betydningen av å lytte til det informantene formidler verbalt, men gir i tillegg uttrykk for viktigheten med å fokusere på det non-verbale. I enkelte situasjoner ble jeg usikker på hva informantene formidlet, spesielt med tanke på kroppsspråket, da valgte jeg å reflektere sammen med studenten for å oppklare eventuelle misforståelser.

### **3.2.4 Presentasjon av informantene**

Creswell (2013) understreker at det er hensikten med forskningen som blir avgjørende når man skal velge informanter og forsknings-sted innenfor den kvalitative tilnærmingen. Det er for øvrig ulike innfallsvinkler som kan benyttes når man skal presentere informanter. Et vesentlig aspekt ved dette prosjektet har vært å kamuflere informantenes identitet i størst mulig grad. Selv om det sannsynligvis er en økning av denne studentgruppen i høyere utdanning, vil det allikevel være en viss risiko for at kjennetegn knyttet til funksjonsnedsettelsen vil være gjenkjennbar i et studiemiljø. Nettopp derfor vil beskrivelser fra informantenes historier være begrenset, og for å sikre ytterligere anonymitet og konfidensialitet fikk de fire kvinnene og fem mennene fiktive navn. I prosjektet blir de omtalt som: Maren, Sara, Mona, Mia, Jens, Hans, Mats, Ole og Jon.

Alderen på informantene varierte fra 19-38 år da intervjuundersøkelsen ble gjennomført. Tre av studentene var i alderen 19-24 år, tre studenter var mellom 25-27 år, mens de tre øvrige studentene var 30 år eller eldre. Altså ikke den helt store aldersspredningen. Det var forholdsvis stor spredning på tidspunktet når diagnosen ble fastsatt hos informantene. En fikk diagnosen på barneskolen, to i 10. klasse, en på videregående, en etter avsluttet videregående, en var 24 år, en var 25 år og en var 27 år, mens en student fikk diagnosen på slutten av høyskoleutdanningen.

To av studentene bodde fremdeles hos foreldrene, en student hadde egen leilighet i foreldrehjemmet, en bodde hos slekt, mens de øvrige bodde i kollektiv eller var etablert i egen hybel/bolig. En informant hadde samboer, mens en annen hadde barn, men ingen av de andre hadde kjæresten ved intervjutidspunktet. Tre av studentene hadde studiestøtte gjennom NAV, og to av studentene hadde fått innvilget sykestipend og ekstrastipend gjennom lånekassen et

semester. Det er stor spredning i informantenes studieretning og utdanningsvalg. Tre av informantene var i ferd med å fullføre studiene på intervjudispunktet, hvorav to hadde gjennomført en bachelorgrad og en var stipendiat. To av studentene var godt i gang med en mastergrad, en hadde begynt på en mastergrad, men hadde sykepermisjon, mens en annen student var oppmeldt i en bachelorgrad, men hadde for tiden permisjon fra studiene. En student var godt i gang med en bachelorgrad og en student var i gang med to bachelorgrader. Variasjonen i valg av studieretning var betydelig, alle de ni informantene befant seg på ulike studieprogram som var innenfor informatikk, medisin, musikk, jus, pedagogikk, psykologi, industriell design, arkitekt, film- og videoproduksjon. Flere av studentene har skiftet studieretning underveis og noen har/har hatt kortere permisjoner.

Kriteriene for å delta i prosjektet var at informantene hadde AS og at de frivillig meldte sin deltakelse for å dele sine erfaringer fra studiehverdagen i høyere utdanning. Alle de ni informantene har AS og er- eller har vært studenter i høyere utdanning. Seks av informantene er- eller har vært studenter ved samme universitet og tre har vært studenter ved ulike høyskoler.

Informantenes historier indikerer at de har mange likhetstrekk, men samtidig er de svært forskjellige, men likt for alle er at de møter mange nye utfordringer som studenter i høyere utdanning. De har kommet i en ny fase i livet, hvor det stilles krav og forventes større grad av selvstendighet, med tanke på organisatoriske, praktiske, sosiale- og faglige ferdigheter (Knarlag, 2016).

I samtalene ble jeg kjent med deres opplevelser og hendelser knyttet til erfaringene som de har fra oppvekst, tidligere skolegang, hjelpeinstanser, tilrettelegging, forventninger fra familie og samfunnet for øvrig, og hvordan det oppleves å være student i høyere utdanning når man har en nevroutviklingsforstyrrelse, som indikerer en såkalt usynlig funksjonsnedsettelse.

### **3.2.5 Gjennomføring av intervjuene**

Kvale (2006, s. 75) betegner det kvalitative intervjuet som et sosialt, iscenesatt møtested hvor informant og forsker i interaksjon produserer kunnskap. Ifølge Thagaard (2006, s. 83) har intervjuet til hensikt å avduke grundige og rikholdige opplysninger om hvordan intervjuobjektet opplever sin livssituasjon. Kvale (2006) belyser at dialogen er enveis, og at forskeren på sin side er begunstiget med fortrinn på fortolkningen. Når studentene formidlet om sine tanker, følelser og opplevelser i studiehverdagen, dannet det et godt grunnlag for innblikk i deres erfaringer og var således med på å konstruere deres liv som student i høyere utdanning (Thagaard, 2006, s. 83).

I forkant av intervjuene fikk informantene tilsendt informasjon om prosjektet, og en redegjørelse om den bakenforliggende intensjonen som lå til grunn for studien (se vedlegg 2). I tillegg til forhåndsinformasjonen, ble det innledningsvis i hvert intervju satt av tilstrekkelig med tid til å belyse omkringliggende aspekter, slik at det ikke skulle være noen som helst tvil om formålet med intervjuet, og i tillegg en forsikring om at problemstillingens fokus var forstått. Det ble vist til rettighetene i forhold til anonymitet og retten til å, når som helst trekke seg (Tjora, 2010, s. 142). De ble også orientert om bruken av diktafon og de fikk tilbud om å stille spørsmål hvis noe var uklart før intervjuet begynte (Kvale 2006, s. 75). Etter denne gjennomgangen ble de spurt om de fortsatt var komfortabel med å delta i forskningsprosjektet. Imidlertid ble den innledende «briefingen» fulgt opp med en «debriefing» av intervjusituasjonen etter intervjuet, samt ytterligere forklaringer omkring intervjuundersøkelsen (Kvale, 2006, s. 75).

Det var satt av rikelig med tid til gjennomføring av intervjuene, men med en antakelse om at de skulle vare i om lag en- til en og en halv time. Informantene ble oppfordret til å varsle hvis de hadde behov for pauser i løpet av intervjuet, noe de også fikk påminnelse om underveis. Fire studenter ønsket en til flere pauser, de andre hadde ikke behov for pauser.

Det ble valgt lokaler hvor det var minst mulig støy og fritt for forstyrrende momenter. Det var stor fleksibilitet i hvorvidt intervjuet skulle finne sted, og det ble tatt hensyn til hva som passet best for studentene. I noen tilfeller ble den beste løsningen å bruke mitt kontor, mens andre ganger ble det booket et møtelokale. Jeg reiste på en annen kant av landet for å intervjuer en av studentene. Av praktiske og økonomiske grunner ble en student intervjuet per telefon, mens en annen valgte å intervjues på Skype.

De fleste ønsket å gjennomføre intervjuet midt på dagen, og begrunnet det med at det var da de var mest opplagte. De syv studentene som ble intervjuet «ansikt til ansikt» fikk alltid tilbud om noe å drikke, og fikk servert sjokolade, kjeks eller frukt. Det ble gjennomført intervju med ni studenter, og varigheten på intervjuene varierte fra en halv time til i overkant av to timer. Intervjuene startet med en gjennomgang av hva som skulle skje, samt en grundig orientering om deres rettigheter underveis- og i etterkant av intervjutidspunktet.

Det ble ikke skrevet notater underveis i intervjuet, jeg valgte heller å være tilstede «i øyeblikket», både for å lytte til det informantene fortalte og fordi jeg antok at det ble mer avslappende og mindre distraherende for studentene. Således tok jeg høyde for at intervjuet kunne være en påkjenning for enkelte, men også oppleves som positivt, fordi de ble lyttet til og kunne fortelle om sentrale deler av livet sitt. Dette på lik linje med Thagaard (2006, s. 98)



som vektlegger betydningen av at forskeren er bevisst sin fremtreden. Thagaard (Ibid) er av den oppfatning at sosial avstand mellom forsker og informant kan være en medvirkende årsak til at informanten stiller seg kritisk til forskeren. Det vil derfor, som Thagaard (2006, s. 98) presiserer, være særdeles viktig at forskeren i størst mulig grad unngår å skape avstand til informanten. Imidlertid skrev jeg notater om inntrykk, kroppsspråk, stemningen, og alt annet som jeg synes var relevant rett etter intervjuene, på den måten fikk jeg bearbeidet samtalen og skrevet ned mine umiddelbare tanker - dette kommer jeg imidlertid tilbake til senere i dette kapitlet og i del 3.3.1. Men, til sammenligning forsvant noe av samtaleaspektet i intervjuet som ble gjennomført via telefon og delvis også i intervjuet via Skype, her mistet både jeg og informantene til en viss grad muligheten til å bruke kroppsspråket som forskningseffekt (Tjora, 2010, s. 122). I tråd med synsvinkelen til Tjora (2010, s. 123) opplevde jeg at intervjuene over Skype og telefon ble kortere enn intervjuene som ble gjennomført ansikt-til-ansikt. Dette kan, som Tjora bemerker relateres til at slike samtaler i større grad bærer preg av formalitet og et strengere fokus på planlagte spørsmål (2010, s. 123).

Kvale (2006, s. 93) vektlegger betydningen av å dobbeltsjekke svarenes betydningsnyanser. Med bakgrunn i dette var jeg bevisst på å parafasere i situasjoner hvor jeg var litt usikker på om jeg hadde riktig oppfatning av det informantene formidlet. I tråd med anbefalingen til Thagaard (2006) ble studentene tatt med på en refleksjon om hva intervjuet betydde for dem. Studentene gav uttrykk for at det var veldig positivt å delta i prosjektet, både for å snakke om det som opptar dem, men også fordi de anså forskningen som nyttig for dem, og ikke minst påpekte alle at de ønsket å bedre situasjonen for fremtidige studenter. De var også opptatt av intensjonen som lå til grunn for forskningen og hvordan prosjektet skulle fremstilles.

Engasjementet varierte, i enkelte emner hadde noen lite å formidle, mens andre eksplisitt viste stor begeistring over anledningen til å *sette sine tanker på kartet* og iveren etter å løfte egne betraktninger til nye høyder.

Flere av studentene viste reaksjoner og var preget av sterke følelser når de fortalte om trasige opplevelser og vonde tanker, noen gråt og mange hadde rett og slett ikke lyst til å avslutte samtalen. I den forbindelse vektla jeg anbefalingen til Kvale (2006, s. 98) om å skille mellom denne form for intervju kontra en terapeutisk samtale. Dette er i tråd med synspunktet til Etherington (1996, s. 339-346) som bemerker at det i slike situasjoner kan være en overhengende fare for at samtalen ikke inngår i det forhånds avtalte samtykke. Dette underbygges av Kvale (2006, s. 98) som sier at målet med forskning er å innhente kunnskap, i motsetning til målsetningen i terapien, som har til hensikt å hjelpe vedkommende med å

forandre seg. Til tross for at enkelte samtaler ble følelsesladet, var det ingen av studentene som ville avslutte samtalen underveis eller trekke seg fra prosjektet i sin helhet – tvert imot var det, etter min oppfattelse, innlysende at de var veldig fortrolig med samtalekonteksten.

Allerede underveis i intervjuet begynte jeg å bearbeide den informasjonen som jeg fikk av informantene. Jo flere intervju jeg gjennomførte jo mere kunnskap tilegnet jeg meg om emnet, og oppdaget stadig nye emner som ble viktige i den videre analyseprosessen.

Som tidligere nevnt så noterte jeg, etter bearbeiding av hvert intervju, alle iakttagelser og refleksjoner som jeg umiddelbart kom på, for å unngå at viktige tanker skulle bli glemt og ikke minst for å gjøre det lettere å ta de igjen senere. Blant annet noterte jeg hvordan stemningen var underveis i intervjuet, eller tema som umiddelbart vakte særlig interesse. På den måten var jeg allerede i gang med å oppdage hendelser, utsagn eller andre ytringer som ga meg en rekke nye ideer om hvilke retninger datamaterialet kan vinkles. Det er disse notatene som i litteraturen omtales som memos (Strauss & Corbin, 1990, s. 217, referert i Dalen, 2004). Strauss påpeker viktigheten av å starte analyseprosessen allerede i datainnsamlingsfasen (Crewell, 2013). For ytterligere kvalitetssikring av råmaterialet valgte jeg å transkribere intervjuene umiddelbart etter at de var gjennomført, noe som styrket gjengivelsen av det informantene faktisk uttalte.

### **3.3 Dataanalyse**

Dette delkapittelet starter med refleksjoner rundt prosessen med transkriberingen. Så presenterer jeg mitt valg av den analytiske tilnærmingen. Videre avdekkes betraktninger omkring prosessen med kodingen, samt hvordan jeg kom frem til de ulike kategoriene. Til slutt presenteres kategoriene og hvordan de stegvis kom på plass under analysen.

#### **3.3.1 Behandling av datamaterialet**

Når dataene var samlet inn ved å ta opptak av de semistrukturerte intervjuene, ble det neste steget å transkribere opptakene til skriftlig form (Langdridge, 2006, s. 257). I denne prosessen faller en del data bort, som medfører behov for retningslinjer for omgjøring fra talespråk til skriftspråk (Kvale, 2006). Denne «bruksanvisningen» anser jeg som sentral, spesielt når det gjelder denne gruppen, som har spesifikke kommunikasjonsvansker.

Som nevnt tidligere så ble lydopptakene transkribert umiddelbart etter intervjuene, mens de enda var «ferskvare» og dermed enkle å kjenne igjen. Jeg valgte å transkribere intervjuene selv for å bli mest mulig kjent med materialet, og på den måten ga det en fullkommen

sammenheng mellom rådataene (opptakene) og det transkriberte materialet (Langdridge, 2006, s. 261).

I tråd med ståstedet til Tjora (2010, s. 127) ble alle intervjuene skrevet på bokmål, med den hensikt å få en helhetlig form på teksten, og samtidig førte det til at uttalelsene ble lettere å lese. Tjora (Ibid) trekker forøvrig frem at betydningen av enkelte dialektord kan ha en såpass karakteristisk betydning at de bør vurderes å tas med, dette tok også jeg høyde for. Jeg skrev det som ble sagt mest mulig ordrett for å videreføre intervjuet så detaljert som mulig. For at viktig informasjon ikke skulle gå tapt og for å avdekke samtaleklimaet, valgte jeg å legge inn symboler som beskrev nonverbal kommunikasjon. Symbolene var hendelser som ble satt i klammetegn for å illustrere latter, sukk, tenkeord, klar tale, spørsmål, understrekninger, følelsesuttrykk, tenkepauser og andre fysiske reaksjoner. På den måten ble stemningen gjengitt, som igjen ga meg innsikt i hvor komfortable informantene var med situasjonen og spørsmålene som ble stilt. Og som Tjora sier så unngår man å miste så mye av «visual ques» dersom man transkriberer intervjuene selv (2010, s. 127).

### **3.3.2 Analyse ved bruk av Grounded Theory**

Dette prosjektet har, som belyst i delkapittel 3.2.3, til hensikt å skape ny kunnskap i interaksjon med studentene, med en forventning om at det blir konstruert en virkelighet av deres opplevelser i studiehverdagen, samt deres utfordringer, behov- og erfaringer med tilretteleggingstiltak. Veien frem til ny kunnskap skapes i mange prosesser, i et fellesskap mellom meg og studentene, hvor målet er å fortolke forståelsen til studentene. Intensjonen er å videreutvikle datamaterialet gjennom samtalene med studentene, for deretter å bearbeide egen fortolkning av data. Med denne fremgangsmåten er det jeg som forfatter historien, ved å betrakte studentenes uttalelser.

Jeg har tatt utgangspunkt i Grounded Theory (heretter forkortet med GT) for å oppdage en dypere forståelse av betydningen, i opplevelsene som informantene meddeler.

Formålet med GT er å generere eller oppdage teori. Den bakenforliggende intensjonen med GT er at teorien skal utvikles under/gjennom hele analyseprosessen, hvor det foretas et sammenhengende og systematisk vekselspill mellom datainnsamling og analyse (Creswell, 2013). Dette underbygges pragmatisk og empirisk gjennom det Tjora omtaler som «[...] en strategi hvor teoriutvikling baseres på en systematisk sirkulær vandring mellom datagenerering og utvikling av konsepter» (2010, s. 23).

Prosessen starter med å fortolke alle opplysninger som er anskaffet i det empiriske materialet, ved hjelp av en tilnæringsmåte som går gjennom flere ledd. I første omgang tolkes informantenes meddelelser, så bearbeides datamaterialet vekselvis med min egen forståelse/forforståelse og relevant teori. I utgangspunktet vil utelukkende informantenes informasjon være i sentrum, men for å skape eller konstruere en virkelighet må min egen forståelse og fortolkning inngå i analyseprosessen.

### GT som kvalitativ metode – Bakgrunn og teoretisk forankring

GT er en veletablert kvalitativ metode og en tilnærming hvor det foretas systematisk innsamling og analyse av data, som videre danner et grunnlag for å utvikle nye teorier og hypoteseutvikling (Langdridge, 2006, s. 285). Røttene til GT kan spores tilbake til en tilnærming kalt symbolsk interaksjonisme, som baserer seg på kvalitative metoder ved å vektlegge hvordan forskeren forstår meningen som en handling har for informanten (Thagaard, 2006, 34). Forskningsmetoden GT ble utviklet av de amerikanske sosiologene Barney G. Glaser og Anshelm L. Strauss på 60-tallet og i 1967 gav de ut boken «The Discovery of Grounded Theory (Glaser & Strauss, 1967). Den empiribaserte teorien som Glaser og Strauss i sin tid utviklet bygger på symbolsk interaksjonisme. Innenfor denne retningen søker forskere å skjønne den symbolske meningen som handlinger og hendelser har for de som samhandler med hverandre (Thagaard, 2006, s. 34). Dette betyr ifølge Tjora: *«at vi vektlegger de sosiale situasjonene, ofte på detaljnivå, og hvordan disse situasjonene oppstår og danner utgangspunkt for videre interaksjon, sosialisering og utvikling av normer, kulturer og samfunn»* (2010, s. 18). GT har, slik jeg oppfatter det, mange likhetstrekk med analyseretningen fenomenologi. Begge retningene tar avstand fra illusjonen om at samfunnet kan iakttas som en objektiv størrelse (Ibid). Dette kommer også blant annet frem fra Schutz (1970, referert i Tjora, 2010, s. 18) hvor han skriver at fenomenologien bør ta utgangspunkt i hvordan medlemmer av samfunnet «make sense of» verden rundt seg i interaksjon med andre. Med bakgrunn i dette «etterforsker» vi altså, via de kvalitative metodene, hvordan det sosiale samfunnet skapes gjennom handling, interaksjon og meningsdanning (Tjora, 2010, s. 19). I Glaser og Strauss (1967) blir utviklingen av empiribasert teori illustrert i en studie som handler om hvordan sykepleiere forholder seg til dødssyke pasienter (Thagaard, 2006, s. 195). Teorien var ment å «grunnes» i data, og derfor fikk metoderetningen navnet Grounded theory. I forbindelse med transkriberingen sørget jeg for at det var god margin på både venstre og høyre side av teksten slik at det var rikelig med plass til å lage metodologiske memo til meg selv. Jeg startet analyseprosessen med å lese igjennom tekstene flere ganger og lot historien

«modnes» litt før jeg begynte å skrive memo. Memoene bidro til ytterligere refleksjoner om dataene, og ga nyttig empiri (informasjon) i analyseprosessen. Kvale (2006) tar til orde for at det transkriberte materialet er en form for datareduksjon, og at datamaterialet nå fremstår i en ny form. Kvale (2006) belyser nødvendigheten med å gå tilbake til råmaterialet for å lytte til eventuelle uklarheter i hva informantene faktisk har sagt. I tråd med anbefalingene til Kvale (2006) forholdt jeg meg vekselvis til det transkriberte materialet og opptakene (råmaterialet) under analyseprosessen.

### **3.3.3 Koding – en trinnvis prosess**

Teoriene som utvikles fra det empiriske datamaterialet betegnes som en induktiv tilnærming og danner grunnlaget for selve kjernen i GT (Dalen, 2004). Et av de mest sentrale trekkene i GT er koding og fortolkning av memos.

Neste skritt ble å ta fatt på kodingen, som er av stor betydning i analyseprosessen. I følge Strauss er koding det første leddet i analysearbeidet (Creswell, 2013). Kodingen foretas fortløpende i analyseprosessen og innebærer at man setter merkelapper (koder) på ord, fraser, ytringer eller/og avsnitt i datamaterialet, parallelt med en systematisk sammenligning, som utvikles trinnvis i analyseprosessen (Dalen, 2004, s. 47). Ved denne fremgangsmåten konstrueres et mangfoldig virkelighetsbilde av det innsamlede intervjumaterialet og ikke minst åpner det for muligheten til å avduke nyttig informasjon som ligger mellom linjene. På en annen side er slike dypdykk i datamaterialet forbundet med en viss fare for ekspansjon på måter som ikke fremmer virkelighetsbildet, og i verste fall, til og med forvrengning av virkeligheten (Dalen, 2004, s. 19).

Koding er for øvrig en møysommelig sorteringsprosess som benyttes og danner grunnlaget for videre analyse. Det er viktig å være bastant og selvbevisst i denne prosessen, men det er også rom for kreativitet (Langdridge, 2006, s. 262). Den primære funksjonen i kodingsprosedyren er å bryte opp datamaterialet og på den måten «tvinge frem» en forståelse mot en helhetlig analyse. Prosessen med kodingen var interessant og spennende, men det var også meget utfordrende og arbeidskrevende å mobilisere kreativitet og nytenkning, i det etter hvert så svært kjente datamaterialet. Kodingsprosessen i Grounded Theory spenner gjennom mange fortolkningsnivåer og dataanalysen består av tre faser som følger i kronologisk rekkefølge: Åpen koding, aksial koding og selektiv koding (Dalen, 2004, s. 70).

#### Fase 1: Åpen koding

I den første analytiske fasen anvendes åpen koding, hvor intervjunotatene leses med et «åpent sinn». I denne fasen går man gjentatte ganger gjennom datamaterialet for å identifisere

kategorier eller analytiske knagger som gir utvidet informasjon, og som danner et godt utgangspunkt for ytterligere bearbeiding av datamaterialet (Creswell, 2013). Jeg oppdaget fort at denne prosessen var tidkrevende, og ble i en fase veldig forvirret når jeg oppdaget at ved å vri på betydningene, fikk enkelte ord og utsagn forskjellige betydninger - tvetydighet og ambivalens er en passende beskrivelse i denne sammenhengen. Jeg la imidlertid ned en formidabel innsats med å mestre teknikkene. Og som en digresjon, innser jeg i ettertid at det kanskje ikke var nødvendig å holde seg så «slavisk» til den «tekniske» analyseprosessen i GT. Uansett, i tråd med anbefalingen til Creswell (2013) valgte jeg å reflektere og bruke rikelig med tid, før jeg nådde metningspunktet på min forståelse av ord og utsagn. Ved hjelp av denne fremgangsmåten fikk jeg trukket en del tråder i datamaterialet, sortert- og utviklet koder, som igjen dannet grunnlaget for å komme frem til kategorier og videre analysering (Creswell, 2013).

### Fase 2: Aksial koding

Ut ifra kunnskapsgrunnlaget som jeg tilegnet meg i den åpne kodingen, ble neste steg å trekke disse trådene langs en akse. I følge Dalen (2004) er aksial koding et velegnet verktøy når man skal gå nærmere inn på hendelser eller handlingssekvenser. I aksial koding blir det foretatt en utdypende beskrivelse av hele handlingssituasjonen (Dalen, 2004, s. 73).

Nå gikk jeg systematisk til verks for å utvikle kategoriene som allerede var oppdaget i fase en. Strauss kaller disse kategoriene for «kjernekategori» og «underkategori». Videre i denne fasen ble de ulike kategoriene knyttet nærmere sammen. For å oppdage disse kategoriene gikk jeg tilbake til datamaterialet for å utdype kategoriens egenskaper, og slik kom jeg frem til hvilke kategorier som ble «kjernekategori» og hvilke som egnet seg som «underkategori». De sistnevnte inneholder strategier, årsaksforhold, mellomliggende betingelser og konsekvenser på grunn av at man bruker disse strategiene. Dette blir således den deskriptive fasen i analyseprosessen, som avdekker de sentrale emnene i datamaterialet (Creswell, 2013).

### Fase 3: Selektiv koding

Siste steg i analyseprosessen er å heve datamaterialet til en mer overordnet fortolkning, hvor det fokuseres på å fange opp det mest essensielle i det temaet som skal belyses, etterfulgt av utvikling av teoretiske begreper (Dalen, 2004, s. 73).

Kategoriseringen utrettes ved at jeg velger ut enkelte kategorier som jeg mener har betydning i forklaring av hendelser eller prosesser i dataen. Her blir en kode løftet til en kategori som behandles begrepsmessig og analytisk. Nå er tiden inne for å forklare dens egenskaper,

spesifisere tilstander der den vokser, vedlikeholdes og endres. I tillegg skal det også tas høyde for hvordan kategoriene relateres til andre kategorier.

Denne fasen i kodingsprosessen kalles selektiv koding, og startet med at jeg først og fremst valgte kjernekategoriene. Etter at kjernekategoriene var på plass, starter arbeidet med å koble underkategoriene sammen med kjernekategoriene. Det utvikles en historie som fremstiller innbyrdes forbindelse mellom kategoriene i modellen. Visjonen til kjernekategoriene er at de skal fungere som analytiske holdepunkt i datamaterialet og være en kobling mellom aktør- og strukturnivåene (Creswell, 2013). I forbindelse med den siste fasen i GT skal man skrive en «story line», altså fremstille plottet, som knytter kategoriene sammen.

#### Introduksjon av kategoriene og «story line»

Etter at jeg hadde analysert intervjuene og gitt utsagn ulike koder og kategorier laget jeg meg en foreløpig oversikt av kategoriene i en kronologisk rekkefølge, enkelte kategorier fikk opp til flere benevnelser, og jeg lot alle bli stående helt til jeg var sikker på hvem jeg skulle bruke. Så var jeg i gang med å bearbeide intervjuanalysene, noe som var svært krevende, men også en spennende prosess. Jeg ble veldig godt kjent med materialet da jeg koblet sammen viktige opplysninger om det informantene snakket om og samlet det i bolker der temaene hørte sammen. Det var en lang vei å gå fra «rådata» til ferdig kapittel, og underveis spriket datamaterialet i mange retninger. Jeg sammenlignet historiene og så etter fellestrekk, ulikheter, mønster og form, for så å starte sorteringsarbeidet ved hjelp av kodingsstrategien til Strauss (Creswell, 2013).

Tjora (2010, s. 160) skriver at kategoriene strukturerer og danner utgangspunktet for undersøkelsens hoved-emner. Etter mange forsøk, kom jeg frem til hvilke kategorier som best dannet essensen i historiene til informantene. De valgte kategoriene gikk igjen i flere av historiene, selv om de forspilte seg på forskjellige måter for hver enkelt av dem. En fellesbenevnelse var at alle informantenes bakenforliggende illusjon var at de lenge har hatt et inderlig ønske om å bli student ved høyere utdanning. Den gjennomgående røde tråden i materialet blir derfor å bringe rede i erfaringene som studentene har gjort seg i studiehverdagen, og blir dermed opphøyd til hovedkategorien. I beskrivelsen som følger av hver kategori, vil studentenes følelse av å være annerledes, både på godt og vondt, prege datamaterialet og disse «story line» sier noe om behovet for tilrettelegging.

Både kjernekategoriene og underkategoriene har forandret seg underveis, og det endte opp med de som jeg mener best beskriver essensen i studentenes opplevelser:

<b>Annerledes skrudd sammen</b>	<b>I møte med høyere utdanning</b>	<b>Egne- og andres holdninger og refleksjoner rundt åpenhet</b>
Selvoppfatning og identitet	En ny epoke – overgangen til høyere utdanning	Betraktninger på annerledeshet
Å forstå andres intensjoner	Når systemet fungerer annerledes – utfordringer knyttet til tilpasning	Betydningen av å være åpen
Å ha eksekutive vansker	Det sosiale læringsmiljøet	
Vi er mer enn våre begrensninger	Tilgjengelighet og informasjon i læringsmiljøet	
	Når persepsjon gir utsalg	
	De viktige støttespillerne	
	En barrierefri arena	

### 3.4 Dataevaluering

I dette delkapittelet blir metodiske begrensninger vurdert i forhold til etiske innfallsvinkler i de ulike stegene i prosessen, herunder kvaliteten på prosjektet og mulige fallgruver, samt en vurdering av materialets bekreftbarhet, troverdighet og overførbarhet (Thagaard, 2006).

Deretter vurderes etiske tilnærminger, med særlig vekt på å avverge skadeomfanget (Thagaard, 2006). Avslutningsvis følger refleksjoner omkring hvorvidt min bakgrunn og mitt engasjement påvirker prosjektet.

#### 3.4.1 Kvaliteten på forskningsprosjektet

Langdridge (2006, s. 58-60) belyser at hele intervjusituasjonen skal tilpasses informantenes kommunikasjonsevne, hvorav struktur, forutsigbarhet, kroppsspråk og gode lytteevner blir viktige stikkord i fremgangsmåten. Thagaard (2006) meddeler at det er viktig å reflektere over hvordan man fremstiller sitatene i analysedelen, og anbefaler at de er fylldige og utdypende, slik at tolkningene blir mest mulig troverdig. Dette er i tråd med fokuset i dette prosjektet, hvor jeg har valgt å fremstille informantenes stemme i størst mulig grad for å gi leseren et best mulig bilde av opplevelsen til informantene og min tolkning av det de formidler.



Attwood (2006) er av den oppfatning at spørreskjema er bedre egnet for å innhente data i forskning på sårbare grupper. Han har inntrykk av at «ansikt til ansikt» relasjoner er ubehagelig for personer med AS og antar at denne gruppen foretrekker skrift som kommunikasjonsform. I tråd med disse synspunktene er det en kjensgjerning at personer med AS kan ha problemer med å lese kroppsspråk, ha øyekontakt og har varierende grad av sosial forståelse. Allikevel vil den personlige kontakten i en intervjusituasjon være et metodisk poeng i seg selv. Underveis i intervjuet oppnås tillit og troverdighet som gir grunnlag for at informanten kan dele sine erfaringer.

### **3.4.2 Prosjektets validitet, reliabilitet og generaliserbarhet**

Som Befring (2002, s. 157) presiserer så er et troverdig informasjonsgrunnlag «livsnerven» for all empirisk forskning. Herunder passer det å trekke frem det som Kvale (2006, s. 158) betegner som den «hellige, vitenskapelige treenighet», altså en fellesnevner for begrepene validitet, reliabilitet og generaliserbarhet (Ibid). Thagaard (2006) benevner imidlertid begrepene i samme betydning, men omtaler de som bekreftbarhet, troverdighet og overførbarhet.

En forenklet forklaring på hva validitet (bekreftbarhet) handler om er at man stiller seg spørsmålet om hvorvidt man måler det man tror man måler, altså har det med gyldigheten på datamaterialet å gjøre (Langdridge, 2006, s. 43). Og som Kvale (2006, s. 165) sier i denne sammenhengen så kommer aspekter som uttalelser om sannhet, riktighet og kunnskap inn i bildet, når planen er å sikre validitet. Spørsmålet om hva som tilkjenner gir valid kunnskap, innlemmer ifølge Kvale (2006, s. 166) det filosofiske spørsmålet: «Hva er sannhet»? Svaret på hva verifisering av kvalitative forskningsfunn er, henger sammen med begrepene observasjon, samtale og samhandling (Ibid). Dette er begreper som har betydning ved refleksjoner rundt min egen forforståelse og forutinntatthet, og hvordan jeg har påvirket prosessen i forskningen (Thagaard, 2006, s. 180). Dette kommer jeg tilbake til i del 3.4.4. Thagaard påpeker at bekreftbarhet impliserer at man som forsker skal forholde seg kritisk til egne tolkninger, og at resultatene i prosjektet kan bekreftes av annen forskning. I tråd med det Thagaard sier, så har jeg gjennomgående i forskningsprosessen hatt et «kritisk blikk» på egne tolkninger (Ibid) og for å sikre validiteten ytterligere har jeg eksplisitt angitt egne meninger og min forforståelse på området (Tjora, 2010, s. 17).

Reliabilitet (troverdighet) viser til hvor pålitelig det vi måler eller undersøker er, og om hvorvidt det kan overføres av andre (Langdridge, 2006, s. 41). Kvale (2006, s. 164) fremhever at det er ønskelig med høy reliabilitet av intervjufunnene for å motvirke upålitelig

subjektivitet. Samtidig kan et for sterkt fokus på reliabilitet, som Kvale (2006, s. 164) påpeker, forhindre kreativ tenkning og variasjon. Dette kan sidestilles med Tjora (2010, s. 176) som er av den oppfatning at forskerens kunnskap og engasjement om temaet kan påvirke påliteligheten på godt og vondt. Som Tjora sier så innbefatter mye kunnskap en styrke i utformingen av intervjuguiden, slik at spørsmålene som stilles er gjennomtenkte og presise, samtidig kan også påliteligheten svekkes av rigide forutinntattheter (2010, s. 176). Et forhold som kan styrke troverdigheten er at jeg har valgt å presentere fyldige sitater av informantenes «stemmer» i analysen, slik kan leseren få en helhetsforståelse av datamaterialet og mine tolkninger. Samtidig kan jeg ikke utelukke at forkunnskaper, følelser og engasjement kan ha styrt de valgene jeg har tatt. En annen måte å styrke påliteligheten på er ifølge Thagaard «[...] å *argumentere for troverdigheten* ved å redegjøre for hvordan dataene er blitt utviklet i løpet av forskningsprosessen» (2006, s. 178). I tråd med dette har jeg underveis valgt å være grundig i redegjørelsen av min egen rolle og fremgangsmåte. Kvale (2006, s. 103) reflekterer over at forskere kan transkribere det samme intervjuet på ulike måter. Han viser eksempler på hvordan teksten får ulike betydninger ved fremstillingen av de emosjonelle aspektene i samtalen og når komma og punktum settes forskjellig. Jeg valgte, som sagt å transkribere intervjuene selv, og rett etter intervjuet, mens «stemningen» var friskt i minne, for å forebygge feilkilder. I tillegg var jeg bevisst på spole tilbake nok antall ganger, for å forsikre meg om at lydopptaket ble gjengitt så korrekt som mulig i prosessen med omgjøring til tekst. For ytterligere kvalitetssikring fikk informantene muligheten til «sitatsjekk» (Tjora, 2010, s. 143).

Generaliserbarhet (overførbarhet) handler om betraktninger på om funnene i prosjektet er generaliserbare nok til å gjelde i andre sammenhenger (Kvale, 2006). Som Thagaard (2006, s. 184) sier så vil det være tolkningen som gir grunnlag for overførbarhet i kvalitative studier. Thagaard overveier at det er spørsmålet om den tolkningen som utvikles innenfor et prosjekt, også kan være relevant i andre kontekster. Hun peker videre på at den teoretiske forståelsen som knyttes til et prosjekt vil være et nyttig verktøy i utformingen av nye undersøkelser (2006, s. 184). Dette underbygger også Kvale (2006, s. 161) når han viser til *analytisk generalisering*, hvor man foretar en vurdering av i hvilken grad funnene i en studie kan benyttes som en rettleidning i andre sammenhenger. I følge Thagaard (2006, s. 186) kan overførbarhet også knyttes til gjenkjennelse. Med det mener hun at personer som har erfaring fra fenomenene som studeres, eller, som hun sier, også andre som har kjennskap til fenomenene som studeres, kan dra kjensel på de formidlede tolkningene i teksten.

Gjenkjenningen gir dermed en dypere forståelse til tidligere erfaringer og kunnskap på området (Ibid).

Mitt prosjekt tar utgangspunkt i studiesituasjonen til ni informanter. I og med at det er et begrenset utvalg taler det imot overførbarhet, men samtidig har jeg vist til relevant litteratur og dagsaktuell forskning, som kan sees i sammenheng med mine funn, noe som er med på å styrke overførbarheten. En trolig overførbarhet i mitt prosjekt kan også være at lesere som har kompetanse og/eller erfaringer med denne gruppen kan kjenne seg igjen, eller i beste fall dra nytte av tolkningene av mine funn samt teorien som er belyst. For meg har det, som tidligere nevnt, vært viktig å bekjentgjøre informantenes perspektiver med utdypende sitater. Etter Tjoras synsvinkel kommer leseren på den måten «tettere på» empirien, enn om de i stor grad er prisgitt forskerens tolkning (2010). Informantene er ulike, men har likevel flere fellestrekk. Og som Thagaard (2006, s. 187) innskyter så er det identifiseringen av sentrale tendenser som gir grunnlaget for gjenkjenning. Dermed kan en mulig overførbarhet når det gjelder mitt prosjekt være at andre studenter med AS kan øke sin kompetanse på egen diagnose.

### **3.4.3 Anonymisering og etiske betraktninger**

Denne studien retter seg mot informanter, som på grunn av sin diagnose, må tas særlige hensyn til (World Medical Association, 2008). I forskning på sårbare grupper er det særlig viktig å vurdere de etiske aspektene, og sørge for at informanter som deltar i forskningsprosjekter ikke blir utsatt for skade (Thagaard, 2006). Det er en betydelig risiko forbundet med forskning på sårbare grupper. Imidlertid kunne jeg unngått denne risikoen hvis jeg hadde valgt og ikke forske på studenter med AS. I lys av dette formidler De nasjonale forskningsetiske komiteene (2005) at det er en velment strategi å beskytte sårbare grupper mot forskning, men samtidig kan det også oppleves som ekskluderende for de det gjelder. Det pekes videre på at gevinsten ved å forske på sårbare grupper fremmer ny kunnskap og forhåpentligvis utbedrede vilkår for de det gjelder (Ibid). I tråd med disse synspunktene er Baron-Cohen (2002, s. 186-191) av den oppfatning at det konstrueres en sykelliggjøring av diagnosen ved å unngå forskning på denne gruppen. Informantene har diagnosen AS, de er generelt høyt fungerende, men det er viktig å være oppmerksom på at de har en kognitiv svikt som blant annet innebærer at de har varierende grad av sosial innsikt og hindringer med å forstå kroppsspråk (Tellevik, Martinsen, Nærland & Tetzchner, von. 2007, s. 168; Helverschou, Hjelle, Nærland & Steindal, 2007, s. 233). Thagaard (2006) insisterer på at det er viktig å fokusere på de etiske aspektene i forskning på sårbare grupper og ut i fra

synsvinkelen til Baron-Cohen (2002, s. 186-191) kan informantene i denne studien på mange måter defineres som en sårbar gruppe.

Etiske hensyn må ivaretas allerede ved rekrutteringen av informantene, og være i fokus gjennom alle stadier underveis i forskningsprosessen (Martinsen et al., 2006). I følge Steindal (2012) er det særlig viktig at denne målgruppen skjønner rekkevidden av det de begir seg ut på, før de samtykker om deltakelse. I den forbindelse påpeker Kvale (2006) at forskeren skal sørge for at deltakerne er tilstrekkelig informert om både fordelene og ulempene med å delta i prosjektet. Informantene er kjent med dette og i tillegg er de orientert om at deltakelse er frivillig.

Forskningsplanen som inneholdt intervjuguide og prosjektskisse ble sendt til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS (NSD), som vurderte om forskningsprosjektet var etisk forsvarlig. Godkjenning ble gitt 25.11.2015 (Vedlegg 1). Studien ble ikke startet før personombudets tilrådning om gjennomføring forelå.

Å sikre deltakerne konfidensialitet ble sentralt både i planlegging- og underveis i hele forskningsprosessen. Datamaterialet inneholder ingen vesentlige, personlige opplysninger. Informantene er spredt på flere deler av landet og alle har skrevet under på samtykkeskjema for deltakelse. Noen skrev under skjemaene med bare navn, mens andre skrev kontaktinformasjon som telefonnummer og /eller e-postadresse i tillegg. Alle informantene var positive til å eventuelt bli kontaktet hvis det skulle være behov for ytterligere informasjon og i tillegg ble det, som tidligere nevnt, avtalt at de skulle gis anledning til å lese igjennom sitatene om seg selv før utgivelse, på den måten fikk de muligheten til å si ifra hvis det var noe de ønsket fjernet.

I tråd med anbefalingen til Thagaard (2006) var jeg bevisst på å ha en nøytral fremtoning i intervjusituasjonen, slik unnlot jeg at informantene skulle føle seg presset til å tilkjenne holdninger og verdier som de egentlig ikke ønsker å dele med andre. Liketil tok jeg høyde for at informantene kunne ha vansker med å forstå hva jeg mente med det jeg sa. Angående overnevnte bemerkner Martinsen et al. (2006) at personer med AS-diagnose har generelle vansker knyttet å forstå intensjonen som ligger til grunn for spørsmålsstillinger.

I retningslinjene til De nasjonale forskningsetiske komiteene (2016) legges det vekt på at informantene kan avbryte sin deltakelse når som helst, helt uten konsekvenser. Informantene ble gjort kjent med denne muligheten.

Jeg har eneansvaret for at datamaterialet er forsvarlig sikret underveis i forskningsprosessen. Alt arbeid med materialet foregår hjemme hos meg selv, min pc er passord-beskyttet og alt papirbasert materiale oppbevares i en låsbar, brannsikret safe. Datagrunnlaget vil bli slettet etter ferdigstilling, men med hensyn til kontroll er alt som kan knyttes til prosjektet forsvarlig nedlåst frem til høsten 2018. Datagrunnlaget vil altså være tilgjengelig for innsyn om det foreligger behov for kontroll fra aktuelle instanser. Deltakerne er orientert om disse forbeholdene.

### **3.4.4 Forståelse og forforståelse**

Man skal ta høyde for at forforståelse kan få negative konsekvenser i møte med informanten. I lys av dette belyser Malterud (2003, s. 46-48, 130) at tidligere kunnskap kan være styrkende og nyttig for forskningsprosessen, men som hun sier så er det allikevel en viss fare for at man styrer samtalen ut ifra egen forforståelse og slik kommer i skade for å fremtre forutinntatt. Gadamer (2010, s. 24) oppgir at: «*En samvittighetsfull tenkning må derfor være klar over denne forutinntattheten*». I motsatt fall kan «*foroppfatningene og fordommene*» forvrengte formidlet informasjon og i verste fall påvirke tekstens betydning (Ibid, s. 306). Ved å være bevisst på egen forforståelse høyner man sjansen for å være objektiv i prosessen med utvikling av teori i intervju materialet (Dalen, 2004, s. 18). Samtidig er det naturlig at datamaterialet preges av eget perspektiv, faglig ståsted og kunnskapsbakgrunn.

Innfallsvinkelen min ble å trekke inn egen forkunnskap for å best mulig gjengi hva studentene formidler, og på den måten være med på å skape bedre forståelse (Dalen, 2004, s. 18).

Imidlertid er det viktig å vektlegge forståelse gjennom flere ledd av fenomenet som studeres, slik som det fremstilles i delkapittel 3.3.3 om GT. Allikevel vil det optimale være å kontinuerlig svitsje mellom «innenfor og utenfor» (Ibid). I den forbindelse viser Dalen (2004, s. 18) til «Picasso-profilen», som er et uttrykk med opprinnelse i skuespillerkunsten, hvor målsetningen er at man mentalt innehar 2 ulike roller og befinner seg i begge rollene samtidig. For å unngå at kunnskapen skal bli statisk vil prosessen i min studie ta sikte på å konstruere en virkelighet, gjennom å skape kunnskapen i interaksjon med studentene, deretter bearbeides og tolkes materialet til jeg anser datamaterialet som ferdigutviklet.



## **4.0 RESULTAT**

Dette kapitelet er lagt opp slik at overskriftene 4.1, 4.2 og 4.3 angir kjernekategoriene som skred frem fra det empiriske materialet. Innholdet i datamaterialet danner deretter fundamentet for utforming av underkategorier, og disse kategoriene fremstilles i underavsnittene og her blir et utvalg av relevante funn presentert.

Resultatene er strukturert på samme måte som i oppsettet av kjernekategoriene og underkategoriene som ble fremstilt i skjemaet helt tilslutt i delkapittel 3.3.3. Først presenterer jeg i delkapittel 4.1 «*Annerledes skrudd sammen*», analysens funn og resultater i lys av temaer knyttet til kjerneproblematikken i diagnosen, med vekt på informantenes utfordringer på ulike områder. Her belyser jeg hvordan informantene opplever annerledesheten, og synliggjør i tillegg at de er mer enn sine begrensninger. Deretter følger delkapittel 4.2 «*I møte med høyere utdanning*». Her beskriver jeg trekk ved studiehverdagen til studentene og presenterer utfordringer som studentene har formidlet at de møter i høyere utdanning. Fokuset er først og fremst rettet mot ulike behov for tilrettelegging og studentenes erfaringer med tilretteleggingstiltak. Studentene er høyt fungerende, dyktig på mye og normal på det meste, men i enkelte situasjoner har de ulike behov for tilrettelegging av studiehverdagen. Jeg ønsker å få frem poenger om at benevnelsen funksjonshemming først blir en realitet hvis funksjonsnedsettelsen skaper hindringer i studiehverdagen (Tøssebro, 2013). Siste delkapittel 4.3 «*Egne og andres holdninger og refleksjoner rundt åpenhet*» handler om samfunnets syn på det å være annerledes. Mangel på kunnskap om- og fordommer mot diagnosen har tydeligvis medført mange negative erfaringer hos studentene, noe som også får betydning for hvem de velger å bekjentgjøre diagnosen til.

### **4.1 Annerledes skrudd sammen**

Her blir funn som er knyttet til informantenes refleksjoner om selvoppfatning, identitet og mestring trukket frem og i de utvalgte sitatene tydeliggjøres studentenes opplevelser og egne erfaringer, spesielt i sosiale settinger.

#### **4.1.1 Selvoppfatning og identitet**

Informantene har en såkalt usynlig funksjonsnedsettelse - en skjult vanske som andre nødvendigvis ikke ser, og i enkelte situasjoner medfører disse vanskene funksjonelle begrensninger. For øvrig er det først hvis det oppstår barrierer i samhandling med andre at de blir funksjonshemmet (Tøssebro, 2013). Når informantene ble bedt om å fortelle om seg selv kom de fleste kjapt inn på sine erfaringer knyttet til diagnosen og hvordan de selv opplevde annerledesheten, som Sara sier: «*Når jeg kom inn på videregående, så begynte jeg å skjønne*

*at det måtte være et eller annet som rett og slett ikke er normalt med meg, selv om foreldrene mine har sagt hele livet mitt at; nei det er ingenting, du må bare oppføre deg og gjør som alle andre».* Hans forteller at han kjente seg litt annerledes enn de han gikk i klasse sammen med allerede på ungdomsskolen - han fikk diagnosen i starten av videregående. Mats har snart fullført utdanningen og i nest siste semester konkluderte psykologen hans med at han hadde AS. Før den tid hadde ikke Mats noen tanker om at han hadde AS, men sier for øvrig: «*Jeg hadde problemer med å snakke med andre mennesker».* Noe lignende sier også Sara: «*Jeg var rett og slett veldig merkelig sosialt».* Maren forteller at hun fikk AS-diagnosen i voksen alder. Hun sammenligner diagnose-oppdagelsen med en sorgprosess og sier:

*Om jeg hadde fått diagnosen tidligere ville jeg sikkert definert meg selv og jeg tror ikke at det er en sykdom sådan, jeg tror bare at det er ... folk er annerledes skrudd sammen, ikke sant! Også er vi jo mer eller mindre skrudd sammen enn andre, og det passer ikke så veldig bra i det samfunnet her, så da blir det en diagnose, ikke sant! Men det er veldig dumt, tror jeg, å identifisere seg med det, for det er jo bare fiktive greier som man trenger da, en slags kategori, som gjør at man kan få hjelp [...].*

Uttalelsene overfor tyder på at Sara, Hans, Mats og Maren opplever å bli funksjonshemmet i forbindelse med sosiale situasjoner. Implisitt kan dette dreie seg om redselen for hva andre synes og frykt for å dumme seg ut (Helveschou, Martinsen, Nærland & Steindal, 2007, s. 310). Dette kommer enda tydeligere frem når temaet om selvfølelse ble tatt opp, da gir samtlige uttrykk for at de jevnlig opplever barrierer i møte med de *normale* - som de imidlertid omtaler som de «nevrotypiske». Informantene har altså utviklet en forståelse for hvem de er i møte med andres syn på det å være annerledes, som Maren fortalte:

*Ja, det er det der å gå og føle seg som en liten dust, det er jo bare tøv, men det skjer i løpet av mange år med masse tull [...] og så må jeg rett og slett trene på å ikke tenke sånn mer.*

Utsagnet overfor kan implisitt sees som et uttrykk for at Maren konstant trener på sosiale ferdigheter som hun egentlig ikke skjønner (Helveschou et al., 2007, s. 227-254). Dette kan knyttes opp mot aspekter som påvirker selvfølelsen, som vil være preget av vonde erfaringer hun har gjort seg. Som en følge av det, kan det se ut til at det er viktig for henne å akseptere «annerledesheten» for å unngå å kjenne på skam (Skårderud, 2001, s. 37-52) og stigma (Goffman, 2009). Noe av det samme fortalte Mia, som i tillegg synes det er vanskelig å vite hva hun kan si og hva hun ikke kan si til andre:

*[...] det blir ofte at man føler at man bare sier feil ting eller oppfører seg feil, eller litt sånn merkelig og da hadde det vært lettere om folk hadde visst alt om deg.*

Her ser jeg tydelig at Mia føler seg krenket på grunn av «stempling», som kort sagt handler om at statusen som avviker blir den mest fremtredende både for henne og for andre (Goffman,



2009; Bø, 2005). Det kan også implisitt forstås at det hadde gjort en forskjell for henne hvis det hadde vært mere åpenhet om Asperger-diagnosen. Dette er også noe som tas opp i artikkelen til Chamberlain, Kasari & Rotheram-Fuller (2007, s. 230-242) hvor det viser seg at jevnaldrende i større grad tenderer til å akseptere og tolerere sine medstudenter med AS hvis de velger å være åpne om sin diagnose.

Temaet som omhandler kunnskap om denne gruppens behov ble tatt opp i alle intervjuene. Når jeg spurte Maren om det ville gjort en forskjell for henne om folk hadde hatt mer kunnskap om utfordringer knyttet til kjerneproblematikken, svarte hun: «*Ja, jeg gidder ikke å bruke tiden min på å forklare de her tingene hele tiden, det er så sykt mye annet å drive med som jeg synes er mye mere interessant, samtidig ønsker jeg å bli forstått*». Maren gir uttrykk for at det er vanskelig å be om hjelp og sier:

*[...] jeg tror det er veldig sånn at du ser deg selv, sånn behandler andre deg, ikke sant! Om du ikke har så mye selvrespekt, så møter du jo folk som ikke har det for deg heller og motsatt, men det er jo generelt syns jeg, at det virker som det blir for mye styr å prate om, det blir for vanskelig å forholde seg til.*

Begge utsagnene til Maren overfor kan implisitt sees som et uttrykk for at det er vanskelig for henne å oppsøke kompenserende bistand fra andre fordi hun er usikker på hvordan hun blir oppfattet. Det kan også knyttes til en redsel for å bli avvist. Det Maren forteller her, kan kjennes igjen i det Mia fortalte i sitatet overfor og kan knyttes opp mot at «stempling» medvirker til selvoppfyllende profeti (Goffman, 2009), selvoppfyllelsen har ofte med ens egne forventninger å gjøre.

Maren forteller videre at hun blir mottatt forskjellig alt etter hvem hun snakker med og synes at det er veldig ubehagelig å utlevere seg selv i situasjoner der hun har behov for tilrettelegging, som Maren sier: «*Det er så lite som skal til, jeg synes nesten det er sånn mobbing når de ikke bryr seg, det er ganske frekt egentlig*», hun virker oppgitt og sier videre:

*Det er ikke noe gøy å være den her tilrettelagt-personen, det er ikke noe morsomt. Man får ikke sånn der selvfølelse akkurat. Det er en vanskelig rolle, synes jeg.*

Jeg oppfatter det slik at Maren føler seg mobbet og ekskludert når hun ikke blir tatt på alvor (Dubin, 2007). I tillegg signaliserer Maren implisitt at den manglende bistanden oppleves besværlig (Martinsen et al., 2006). Det kan være en belastning i seg selv å be om hjelp til å kompensere for vanskene og i tillegg kan det føre til en ekstrabelastning når de hun oppsøker opptrer ubetenksomt. Det kan sees som et uttrykk for at omgivelsene har problemer med å forstå hvilke utfordringer og vansker denne gruppen har. Det kan også sees i sammenheng med at de har manglende kunnskap og erfaring på området (Helverschou et al., 2007, s. 248).

Når temaet fritidsinteresser ble tatt opp, viser det seg at det er stor variasjon i interesseområder og aktivitetsnivå. Jon liker veldig godt å spille fotball, og sier:

*[...] det virket litt trådt i starten, men det kom seg. Det er fordi at jeg ikke er noe spesielt god fotballspiller. Samtidig med de problemene jeg har så kan jeg fremstå som litt rar da, så kan det være vanskelig å få innpass i en gruppe [...] men, jeg hadde ikke lyst til å legge opp også måtte jeg ha noe å holde på med, så nå er det veldig kjekt igjen.*

Jeg får inntrykk av at fotball er såpass viktig for Jon at han kjemper for å inkluderes i nye fotballag i forbindelse flytting til nye studiesteder. Jon siterer her sin antakelse om at andre ser på han som rar. Dette utsagnet kan knyttes opp mot aspekter som omhandler *Meads speilingsteori*, altså at man speiler seg i hverandres reaksjoner på det man gjør og ikke på grunnlag av egne erfaringer (Bø, 2005, s. 51). Samtidig tolker jeg det slik at Jon har et imponerende pågangsmot når det kommer til (sær) interesser som han har utviklet et lidenskapelig forhold til (Attwood, 2008). Implisitt kan utsagnet til Jon knyttes til begrepet sosiale skript som viser til aktiviteter som har spilleregler for hva man skal gjøre i forskjellige situasjoner (Helveschou et al., 2007, s. 227). Martinsen et al. (2006) påpeker at personer med AS fungerer langt bedre i sosiale situasjoner hvor aktivitetene har en fastlagt plan for hva som skal foregå og hvem som skal delta. Fotball er et eksempel på sosial skript, hvor regler og bestemte prosedyrer er forutsigbare (Helveschou et al., 2007, s. 227).

På lik linje Jon kommer det frem at alle studentene blir svært interessert i temaer som engasjerer dem og de liker veldig godt å snakke om sine opplevelser omkring disse temaene (Martinsen et al., 2006). For øvrig er min tolkning at de fleste i mindre grad interesserer seg for andre, som for eksempel når jeg etter en og en halv time ut i intervjuet spør om Maren begynner å bli sliten, sier hun: «*Nei nei, jeg prater jo om meg selv så det går helt fint*». Og som Hans sier: «*[...] jeg sliter med å sette meg inn i andres interesser og føler at det ikke er noe engasjerende*». Implisitt kan det forstås som at de har en manglende evne til å ta andres perspektiv og dermed kan de risikere at andre ser på dem som egoistiske (Dubin, 2007).

#### **4.1.2 Å forstå andres intensjoner**

Som nevnt i teoridelen har personer med AS tendenser til å miste en del informasjon som blir gitt gjennom kroppsspråk, ansiktsuttrykk og det som ligger mellom linjene i det som sies, fordi de ikke greier å tolke denne tilleggsinformasjonen (Atwood, 2006). På direkte spørsmål om dette temaet svarer Maren at det lett oppstår forviklinger på grunn av hennes vansker med å lese situasjoner. Maren sier videre at i de fleste situasjonene hvor hun sier noe feil eller har

misforstått så skjønner hun det veldig godt etterpå, men det er bare det at hun kan gjøre det samme igjen, til og med i samme situasjon, Maren sier:

*Det er veldig mange som kan si sånn: Hvordan går det? Så spør de hvordan går det egentlig, og så svarer jeg, og tenker ikke på at de egentlig bare skal si hei. Det var ikke det de ville vite [ler] og jeg glemmer meg hver eneste gang. Jeg skjønner det sånn midtveis og så sier jeg: hvordan går det med deg da? Og så blir det bare tull [ler].*

Når jeg spurte Mats om han opplevde å ha noen svakheter som student, svarte han:

*[...] overser sikkert mange sosiale signaler og jeg tror de ser på meg som en elefant i glasshus.*

Min tolkning av det Maren og Mats sier er at de selv er bevisst på sine vansker knyttet til non-verbal kommunikasjon og sosialt samspill (Engh, 2010). Samtidig oppfatter jeg det slik at Mats føler seg ekskludert på grunn av sin manglende evne til å forstå språkets nyanser (Attwood, 2006). Det blir altså en ytterligere belastning at andre opptrer unnvikende.

En annen Aspergerbarriere som ble nevnt av flere var at de har problemer med øyekontakt (Attwood, 2000). Jon sier at det er ubehagelig å ha øyekontakt og tilkjenner at det mest påfallende med han er at han unngår å se direkte på personer han snakker med, noe som medfører en rekke utfordringer. Han innser at det kan være vanskelig for andre å skjønne og vurderer om det i enkelte situasjoner, som for eksempel i jobbintervju, kan lønne seg å fortelle hvor vanskelig han synes det er med øyekontakt. Maren synes også at øyekontakt er problematisk og sier:

*[...] så er det jo å på skolen det med øyekontakt og sånn, det er det jo mange som ikke skjønner en drit av!*

Det er tydelig at Maren synes det er ubehagelig å se andre inn i øynene, det blir også en ekstrabelastning for henne når hun merker at andre ikke skjønner hvor belastende det er, Maren sier videre:

*Jeg synes det blir så intenst, og føler at jeg ser på deg nå når jeg ser en halv meter fra deg, jeg ser hele personen din i sidesynet når jeg snakker med deg.*

Jeg tolker det slik at Jon og Maren har lettere for å følge med på samtalen hvis de slipper å se direkte på samtalepartnern. Det kan også implisitt sees som et uttrykk for at de ikke greier å få med seg det som blir sagt hvis de blir «tvunget» til å ha øyekontakt (Engh, 2010, s. 82).

Slik jeg oppfatter det så blir det i så fall en ekstra byrde, fordi det ikke ligger automatisk inne.

#### **4.1.3 Å ha eksekutive vansker**

Når jeg spurte studentene om de hadde utfordringer knyttet til eksekutive funksjonsvansker (Hill, 2004, s. 26-32), svarte alle bekreftende på det. Flere pekte på at Aspergerbarrierer ble ekstra fremtredende i ustrukturerte situasjoner hvor det kreves at de må forholde seg til- og ha

oversikt over flere ting samtidig (Martinsen et al., 2006, s. 255). Hans omtaler eksekutive tanker som den kanskje aller største svakheten sin, han sliter med å komme i gang med ting og tilkjenner at det nærmest gjelder for alle ting i hans tilværelse, Hans sier:

*Det blir et ekstra stort problem, når det handler om at man må lese det og det og det, eller at man må på den og den forelesningen eller at man må på det og det seminaret, og ikke minst komme i gang med oppgaver da, veldig utfordrende [...] Jeg føler at det er veldig lite oppfølging. Jeg er klar over at det er fullt mulig å stille masse spørsmål til faglige ansvarlige, men det vil ikke fungere at jeg har en åpen invitasjon om at jeg kan sende henvendelser på e-post, eller at jeg hanker tak i dem et fem-minutt etter ei forelesning, det holder ikke. Så det er en stor utfordring for meg.*

Her ser jeg fra sitatet til Hans det som Martinsen et al. (2006, s. 277) påpeker, at han får funksjonsvansker når initiativansvaret blir overlatt til han selv. Og som Vermeulen bemerker så er ikke vissheten om at det finnes hjelp ensbetydende med at personer med AS ber om hjelp (2014, s. 53).

Jon meddeler at han er veldig strukturert og sier: «Jeg må jo det!» - og begrunner det med at han er veldig avhengig av faste rammer, og sier videre at det egentlig passer fint på hans studie for der har han fått hjelp til å sette opp planer for hva han skal lære. Imidlertid forteller Jon at han er lite fleksibel på tid og avklarer at eventuelle endringer er veldig strevsomt og stressende. Jon har behov for orden og liker å gjøre ting på samme trygge og velkjente måte.

Vedrørende beregning av tid trekkes det også frem av Maren, som i tillegg kommer inn på at hun trenger hjelp til å begrense faglitteratur, for hun opplever at alt kan virke tilnærmet like viktig (Martinsen et al., 2006, s. 63). Maren uttrykte det på denne måten:

*Det er jo det at jeg vil gjerne gjøre veldig mye, har veldig høyt ambisjonsnivå, men jeg klarer ikke helt å beregne det der, tidsbruk og ... hva er viktigst, har ikke snøre.*

Noe lignende sier også Mona:

*Svakhetene er vel det at jeg synes det er vanskelig å finne ut hva som er relevant, så jeg blir da å bruke mye tid på ting som ikke er relevant.*

Sitatene til Maren og Mona viser at det oppstår barrierer i ustrukturerte situasjoner hvor de blir overlatt til seg selv i forhold til organisering, planlegging og prioriteringer, fordi det ikke blir uttrykt eksplisitt hva som forventes av dem. Som Gillberg (1998, s. 106) fremhever så bør personer med AS som en hovedregel møtes med utgangspunkt i det konkrete. Det er også noe vi kan kjenne igjen fra sitatene til Hans og Jon og implisitt tolker jeg det som at ukjente situasjoner oppleves veldig stressende (Helverschou et al., 2007, s. 246).

Faste rutiner er noe som studentene karakteriserer som viktig, på direkte spørsmål om behovet for rutiner svarer Mona at store deler av dagen går med til studering, og da gjerne 12 timer om

dagen, fordi hun forsøker å nå over alt da hun sliter med å plukke ut hva som er sentralt. Hun forteller videre at hun savner å lage seg en fritid, men som hun sier så er det ikke så enkelt når hun leser store deler av døgnet og er temmelig avhengig av å ha faste rutiner. Mona sier:

*For meg så er det en selvfølge med sånne ting. På samme måte som andre vil ut med venner og sånn, men for meg er det fjernt.*

I Monas fortelling overfor kommer det klart til syne at hun har behov for struktur og forutsigbarhet. Martinsen et al. (2006) skriver at planer og mål er nødvendige redskaper for å skape forutsigbarhet hos personer med AS.

#### **4.1.4 Vi er mer enn våre begrensninger**

På spørsmål om hva informantene anser som sine sterke sider som student svarer flere at de er særlig dyktig på områder som de interesserer seg for, som Maren sier:

*Hovedstyrken er at jeg er sykt interessert [ler], det hjelper på, for det er det at du kan ha ytre motivasjon, og det har jeg inntrykk av at ganske mange akkurat på den her skolen er drevet av, egentlig mest sånn ytre. Når de snakker om fagene og sånn ytre motivasjon, hva de kommer til å oppnå ... posisjoner eller den jobben de får, eller annerkjennelse eller et eller annet ... det er status å gå her liksom, men jeg har mest sånn indre da, det hjelper veldig på, så jeg er veldig ivrig.*

Maren er tydelig og åpen på hva som er hennes styrke, når noe virkelig interesserer henne så tyder det på at hun har en iboende evne til å ha et intensivt fokus og ivrer etter å lære mest mulig om temaet. Dette er også forenelig med funn i Winter-Messiers (2007, s. 140-152). I følge Hans så er det ikke tvil om hva som er hans styrker, som han sier: «Når jeg er motivert så har jeg en avsindig arbeidskapasitet», videre forteller Hans:

*Det er nesten sånn at du kan si at de basale behovene forsvinner, når jeg er skikkelig inn i en «gruve» og motivert og sånn, og de beste eksemplene på det er jo når jeg bare får et sånt grep om at jeg må lage ei liste eller oversikt over noe eller skrive en tekst av noe slag. Da er det jo sånn, da skrives jo det på en snau halvtime og det blir jo en veldig bra tekst, og det kommer jo bare rett fra hodet der og da og det går jo ikke an å snakke til meg da, for da enser jeg ikke noe rundt meg i det hele tatt. Jeg vet jo at det egentlig er en fantastisk ressurs.*

Jens tilkjenner at hvis han først har begynt på noe så har han en tendens til å sitte i flere timer, helt til han får det gjort. Dette gjelder oppgaver, litteratur og andre altopplukende interesser. Noe lignende sier også Ole:

*Hvis jeg får på en måte tak på ting så liker jeg å konsentrere meg skikkelig om det og jobbe med de oppgavene jeg skal da.*

Utsagnene til Maren, Hans, Jens og Ole tyder på at de kan bli eksperter på hva som helst – forutsetningen er bare hvorvidt de interesserer seg for de eventuelle temaene. Jeg tolker det slik at når det er noe som engasjerer dem så kan de lære alt om det. For øvrig har jeg dannet meg et inntrykk av at dette også gjelder for alle de andre informantene i studien min. Resultatene

støtter også tidligere funn om at personer med AS kan tilegne seg store mengder kunnskap på områder som de interesserer seg for (Winter-Messiers, 2007, s. 140-152).

Studentenes refleksjoner om sine sterke sider kan også implisitt forstås som at de har særinteresser, som når Hans sier: «*Jeg er veldig flink med ord, det vet jeg og jeg har alltid vært språk før og talefør – det er en styrke jeg har*». Hans har et imponerende ordforråd, det er innlysende at han har en særinteresse innenfor dette feltet, for hans muntlige ferdigheter er langt over gjennomsnittet. Dette kan knyttes til at personer med AS tenderer til å være velformulerte (Attwood, 2006). Jeg får også inntrykk av at Maren, Hans, Jens og Ole er veldig dedikerte og går «all in» for det de interesserer seg for. Vi har her sett fire eksempler på situasjoner hvor studentene viser til at motivasjon gir dem en enorm arbeidskapasitet.

Flere av studentene oppgir at de har sansen for detaljer, men til gjengjeld sier de fleste at de har vasker med å se helheten. Det viser seg å medføre diverse problemer når de selv må skille mellom hva som er viktig og hva som uviktig (Martinsen et al., 2006). Maren svarer bekræftende når jeg spør om hun legger merke til andre ting enn det hun oppfatter at andre mennesker gjør i samme situasjon, hun sier:

*[...] også får jeg med meg ting, ofte så prater jeg om ting som vi ikke får vite før året etterpå, fordi jeg er interessert i fagene ... ikke sant, så kan jeg ta inn veldig mye info.*

Maren forteller videre om en oppgave på studiestedet hvor de skulle angi om de la merke til noe spesielt på et auditorium. Det var en oppgave som passet bra for Maren, hun la kjapt merke til 12 forskjellige ting, mens resten av klassen knapt hadde lagt merke til halvparten. En av hennes medstudenter ble imponert og spurte hvordan hun kunne merke seg alt dette på så kort tid, hvorpå Maren svarer at det er jo det hun merker, i hvert fall når hun er stresset. Maren trekker paralleller til en gang når hun kom i en forelesning, i et lite ekkelt auditorium, hvor man må sitte kjempenært og med ekkelt lys, da ble hun veldig nervøs:

*Jeg bare bablet i vei, kommer inn der ... også ... oj, fint trekk på stolen [ler], kunne jo ha lagt merke til hvem jeg satt ved siden av isteden.*

Utsagnene til Maren illustrerer at hun ser detaljer som andre ofte overser, for øvrig kommer det også implisitt frem at Maren tenker over hva hun har hatt fokus på i ettertid, men som vist til i flere av sitatene til Maren så faller det naturlig for henne å si det som hun umiddelbart opplever i gitte situasjoner.

Når jeg spør Mona hva hun anser som sine styrker som student, svarer hun: «*Styrken er nok det at jeg er dedikert*». Videre forteller Mona om et studentbegrep; «koker» som brukes i forbindelse juksing, og avslører at mange medstudenter bruker tidligere øvinger og fasiter som ligger på nett, men det er Mona motstander av og sier:

*Jeg er ikke en person som faktisk «koker», altså bruker løsninger på tidligere øvelser, pleier ikke bare å levere inn det og tar det på en måte som mitt arbeid, jeg gjør det faktisk selv.*

Jeg oppfatter Mona som ærekjær og pålitelig - hun har ærlige hensikter og tar avstand fra lettvinne løsninger (Dubin, 2007). Noe av det samme forteller Mia, men konsekvensen for henne var at hun fikk vansker med å få gjort alle øvingene som skulle leveres:

*[...] en del leverte inn øvinger for å levere inn øvinger, mens jeg prøvde alltid å faktisk skjønne hva jeg gjorde, det ble jo da også at jeg brukte mere tid på det, men det endte jo med at jeg alltid var etter ... på en måte.*

På lik linje med hvordan jeg oppfatter Mona så betrakter jeg også Mia som en hardtarbeidende student og begge gir uttrykk for at de har en indre motivasjon om å lære mest mulig, noe som til gjengjeld fører til at de blir veldig sliten og deres uttrykk for kontroll kan føre til at de ikke rekker å gjøre det som forventes av dem som student i høyere utdanning.

## **4.2 I møte med høyere utdanning**

Funnene som presenteres her omhandler sentrale trekk ved studiehverdagen til studenter med AS. Studentene har merbelastninger som i ulik grad blir ekstra fremtredende i overgangen til høyere utdanning (Knarlag, 2016, s. 10-11) og de trenger hjelp til å kompensere for vanskene som det blant annet ble gjort rede for i del 4.1. Studentene har sammenfallende- men også forskjellige behov for tilrettelegging og her blir det belyst at det som fungerer kompenserende for en student egner seg ikke nødvendigvis for en annen student. For øvrig blir det implisitt avdekket at det funksjonshemmede gapet blir mindre ved innføring av universelle løsninger og/eller ved hensiktsmessige individuelle tilretteleggingstiltak (NOU 2001:22).

### **4.2.1 En ny epoke – overgangen til høyere utdanning**

Alle de ni studentene uttrykker at de har stor interesse for å studere. Når jeg spurte Mona om hva som ligger til grunn for at hun valgte høyere utdanning svarer hun:

*Egentlig så liker jeg det veldig godt, fordi jeg liker å lære, jeg har alltid ansett meg selv som skoleflink og har sett frem til å studere.*

Utsagnet overfor kan sees som et uttrykk for at Mona har en grunnleggende interesse og motivasjon for å tilegne seg ny kunnskap. Dette kjenner jeg igjen fra del 4.1.4, hvor det kommer tydelig til syne at studentene har interesser som de følger opp med stor entusiasme. Dette stemmer også med det Knarlag (2016) har funnet. Videre opplyser flere av studentene at de er vitebegjærlig og interessert i å søke kunnskap for å utvikle forståelsen om sin egen situasjon. Dette er noe jeg kjenner igjen fra Jens som forteller at han ble motivert for studier når han så at enkelte klarer å gjennomføre studiene til tross for sine begrensninger, han sier:

*Som for eksempel Tempel Grandin, synes den filmen er så bra og motiverende for å gi slipp på barrierer.*

Her er det innlysende at Jens klarer å slippe barrierer når han sammenligner seg med Temple Grandin som ble en fremragende forsker til tross for at hun var autist. Filmen synliggjør hennes utholdenhet og besluttsomhet mens hun slåss med de isolerende utfordringene til autisme. Dette kan knyttes opp mot aspekter som berører selvforståelse og samtidig ser jeg at å sammenligne seg med andre kan identifiseres som et viktig bidrag til å lette vanskene.

Alle informantene rapporterer at de har utfordringer i høyere utdanning som arter seg annerledes enn for studenter flest, som Maren sa:

*Ja det er også det at på universitetet så er det hakket mere å gjøre da, enn på videregående, så uansett om du er ressurssterk eller ... så og så mange timer i døgnet har du, og så når du bruker halvparten av dem bare på å lure på om du sa noe feil eller om det var noe som du misforstod eller må hvile deg fordi du er «køkt» i hodet ... ikke sant, det går jo ikke opp tidsmessig.*

Som en kan se av Marens sitat overfor sier hun at hun bruker mye energi på å prøve å tolke andres intensjoner. Det og ikke vite hva som foregår i andres sinn er slitsomt og kan føre til symptomer på paranoia (Attwood, 2000, s. 172). Her ser jeg det som Attwood (2006, s. 112, referert i Engh, 2010, s. 14) omtaler som «Theory of mind», et begrep som sidestilles med «manglende evne til å ta andres perspektiv» eller «tankeblindhet». Dette underbygger ifølge Engh den manglende gjensidigheten i sosial atferd (Ibid). Jeg ser også påfallende tegn på at Maren blir utladet av å konstant lure på om det hun har sagt kan ha blitt feiltolket. Det kan også sees som et uttrykk for at Maren hele tiden er på vakt for å unngå og dumme seg ut og implisitt tyder det på at samværet med andre fører til overveldende mye stress og akutt behov for «time out» (Dubin, 2007). Videre sier Maren:

*Allerede på videregående begynte det å gå ganske skeis, som ikke hadde noe med fagene å gjøre ... så begynte jeg å studere, det ble helt krise fordi at jeg måtte være så fysisk hver dag, så jeg bare sovnet av om morgenen, på forelesning ... og så ble jeg så stresset og sliten – sånn i ettertid skjønnte jeg at det var på grunn av sånne sosiale ting.*

Maren gir også her uttrykk for overbelastning som følge av stress og usikkerhet i samvær med andre. Jeg oppfatter det slik at det aller mest skyldes hennes iherdige streben etter å prestere i det å være sosial (Helverschou et al., 2007, s. 246). Maren svarte også bekreftende på spørsmål om det er en tilleggsbelastning å skulle skjerpe seg så hardt. Og så sa hun:

*Som når jeg gikk på en smell når klassen min var på ekskursjon, det var for mye inntrykk, ikke sant. Klarer ikke å filtrere det ut, og klarer det bedre når jeg er uthvilt og sånn, det går bedre da og i hvert fall hvis jeg kommer inn i noen ting.*

Det Maren sier i utsagnet overfor tyder på at hun er klar over at hun har filtreringsvansker og skjevt fokus, men dessverre så merker hun først etterpå at hun er utslitt og utladet.



Jeg spurte Jon om han kunne si litt om hvordan han opplevde overgangen til høyere utdanning, og han sa:

*Litt tregt i starten da, det å skape interesse, og komme i gang og studere, uvant situasjon og så skape nye venner og sånn, litt stress sånn og så var jeg ikke så mye med på sånn fadder-aktiviteter og sånn som de pleier å ha, sånn i starten, men ble vel puttet på en sånn kollokvie-gruppe som studiestedene satte opp og mange av de har jeg, i hvert fall inntil nylig hatt kontakt med da.*

Jon sier videre:

*[...] det er et stort problem for meg å skape sånne grupper selv, eller å få ordnet sånn kollokvier selv.*

Jeg oppfatter det slik at studiestarten var sosialt krevende for Jon, men at den sosiale tilgjengeligheten bedret seg betraktelig som følge av at en fagansvarlig «plasserte» han i en gruppe. Denne strategien fungerte tydeligvis bra og forvisser om at det var et nødvendig tiltak for å inkludere studenter som har problemer med å delta i gruppearbeid. Dette kan knyttes opp mot behovet for at noen tar initiativ (Martinsen et al., 2006, s. 277). Dette kan også sees i sammenheng med at kravene til samhandling og sosial kompetanse er blitt større, blant annet er det økt fokus på gruppearbeid og dette kan medføre barrierer for studenter med AS.

Slik høyere utdanning er lagt opp i dag baseres det på at studentene selv skal ta ansvar for egen læring. Som belyst i teoridelen kan personer med AS ha vanskelig med å sette i gang med ting og i underkategori 4.1.3 opplyser flere av studentene at de har store utfordringer med å ta initiativ. Når jeg spurte Hans om hva han synes om at initiativansvaret for egen læring er overlatt til han selv svarte han at dette er uten tvil den største utfordringen hans og sier:

*[...] ikke minst at det føles, på en måte så umenneskelig, hvor skal jeg begynne hen og hvor skal jeg slutte hen, hvordan skal jeg strukturere og hvordan i all verden skal jeg gjøre det da? Da blir det bare at jeg gir opp, og tenker at, nei, jeg orker ikke det her, lar det være. For at jeg skal fungere må det nesten bli institusjonens ansvar på et eller annet vis, å hjelpe til med å strukturere studiet i hverdagen, veilede og følge opp slik at jeg kommer meg i gang.*

Hans forteller videre at han opplever at de ansatte på lærestedet tar lite initiativ til å hjelpe han med å komme i gang og sier:

*Jeg er overbevisst om at jeg kan være i ganske stor grad selvgående hvis jeg får hjelp til å strukturere, får hjelp til å komme i gang, og ja som han sa han ene læreren min på videregående; hvis du bare får et spark i ræva om dagene - det tror jeg er et nøkkelbegrep her da, det med initiativansvar. For jeg klarer ikke å se hvordan jeg skal fungere hvis jeg skal ta det selv.*

Sitatene til Hans overfor er svært betegnende for hans behov for bistand med å lage fremdriftsplaner. Mangelfull tilrettelegging hindrer han i å komme i gang. Implisitt tolker jeg det slik at alt stopper opp for Hans hvis initiativansvaret blir overlatt til han selv. I slike

situasjoner vil et godt tilretteleggingstiltak være at noen trykker på startknappen og bistår studenten med å innarbeide startstrategier.

#### **4.2.2 Når systemet fungerer annerledes – utfordringer knyttet til tilpasning**

Studiehverdagen kan oppleves stressende og energitappende når systemet fungerer annerledes enn det man er vant til fra før. Flere av studentene forteller at den nye tilværelsen som student i høyere utdanning er krevende, og Maren sier:

*Det var sykt mye stress ... i hodet, og ikke før nå i det siste har jeg begynt å skjønne hva jeg stresset med, egentlig, for det har vært litt kaos, også veldig sånn skuffet eller sånn fortvilet over at jeg ikke får det til, da må jeg bruke energien min på det.. og liksom være skuffet.*

Som sitatet her illustrerer ser vi tydelig at Maren er sårbar for stress (Dubin, 2007). Implisitt tolker jeg det slik at Maren får funksjonsbesvær når hun stadig må tilpasse seg skiftende situasjoner (Martinsen, et al., 2006, s. 66). I den siste setningen sier Maren at hun må bruke energien sin på å være skuffet. Dette kan knyttes til at personer med AS tenderer til å være sensitive for kritikk og at de ofte har en perfektjonistisk tankegang (Dubin, 2007).

Faste rutiner i studiehverdagen trekkes frem som viktig for alle informantene. Spesifikt gir de uttrykk for at de har utfordringer knyttet til planlegging, organisering og strukturering av studiehverdagen sin (Martinsen et al., 2006). Hans meddeler at studiehverdagen hans består av svært få rutiner, men tilkjenner at fraværet av rutiner gjør det vanskelig for han å fungere optimalt. Han forteller at tidligere var så å si hele hverdagen hans en rutine med faste rammer, og han merket spesielt hvor viktig forutsigbarheten var i forbindelse med klasseutflukter og tilsvarende hendelser, for da ble jo mønsteret brutt. Hans sier videre at han antar at årsaken til at han ble diagnostisert med AS-diagnosen først på videregående skyldes det samme faste mønsteret gjennom hele barne- og ungdomsskolen og sier:

*Dagene startet til samme tidspunkt hele tiden. Som gjorde at skoledagen min fungerte sånn sett, uten at jeg var klar over det da, så bidro det til at det fungerte, men pr nå så er det veldig lite rutiner.*

Hans svarte bekræftende på spørsmål om det er en tilleggsbelastning når det oppstår uforutsette hendelser og forteller at han opplever store utfordringer med at forelesningene er lagt til veldig mange ulike tidspunkt, fra dag til dag. Dette medfører at han må stå opp til ulike tidspunkt, legge seg til ulike tidspunkt og dra til studiestedet på forskjellige tidspunkt og Hans opplever at dette blir kaotisk. Han er imidlertid fornøyd med at forelesningene alltid varer like lenge og at de er strukturert likedan. Hans tilkjenner at han høyst sannsynlig ville fungert bedre hvis han hadde hatt 12-14 timers dag, hver dag, med samme starttidspunkt og samme sluttidspunkt kontra 3 timers dag som starter til forskjellige tidspunkt hver dag. Han sier:

*Selv om antallet arbeidstimer hadde vært mye lengre, så hadde jeg allikevel følt at jeg var mindre sliten faktisk – fordi at det hadde vært så lett og forholdt seg til. Så jeg tror at i en studiesituasjon hvor jeg skal klare å fungere godt, i hvert fall så tett til optimalt som mulig, så hjelper det, desto bedre struktur det er på dagene, jo bedre, og da handler det først og fremst om når en dag begynner. Det er ikke fullt så farlig når den slutter, men det viktigste er at den begynner til samme tidspunkt.*

Her ser jeg tydelige tegn på at Hans har vansker med å håndtere uforutsigbare hendelser.

Dette kan knyttes til at rutiner kan gi følelse av kontroll og oversikt over tilværelsen for personer med AS (Attwood, 2000). Og som Martinsen et al. skriver så er det særlig viktig at denne studentgruppen har oversikt både over når aktiviteter starter og når de slutter. De viser i denne sammenhengen til nytteverdien av å ta i bruk tekniske hjelpemidler der man kan lese inn agenda for dagen (2006, s. 128-129).

Studentene kommer ofte inn på tema som omhandler tilrettelegging av studiesituasjonen.

Mona sier at hun sliter med at hun selv faktisk ikke har noe svar på hva som er hennes reelle problemer (Martinsen et al., 2006, s. 252), hva fortjener hun og hva fortjener hun ikke når det gjelder tilrettelegging og så sier Mona:

*Jeg tror nok sikkert at det er noe av det jeg synes er vanskeligst med å ha en diagnose generelt og tilrettelegging, at jeg ikke vet hvor grensen går eller hva som er ok eller hva som ikke er ok.*

Utsaget til Mona viser at hun eksplisitt trenger å få beskjed om hva hun har rett på av tilrettelegging og det er påfallende at Mona trenger bistand til å identifisere hva som kan være nødvendig- og hensiktsmessig tilrettelegging for henne. Dette samsvarer også med det Knott & Taylor (2014, s. 411-426) har funnet. Implisitt tolker jeg det slik at Mona er engstelig for hva andre synes at hun har rett på. Mona sier videre at hun opplever mye mindre tilbakemeldinger fra fagansvarlige på studiestedet, kontra videregående og ungdomsskolen og hun synes det er vanskelig å vite hva som egentlig er relevant for eksamen, Mona sier:

*Jeg trenger å få vite om jeg er på rett vei fordi, er dette her relevant, fordi jeg lett kan forsøke å lære alt [...].*

Mona gir her uttrykk for at hun opplever større barrierer i høyere utdanning enn det hun har opplevd gjennom tidligere skolegang. Pensum ville sannsynligvis vært mer overkommelig for Mona hvis fagansvarlige hadde gitt henne noen føringer på hvilke områder hun bør prioritere å fokusere på (Martinsen et al., 2006, s. 161). Når alt av pensum oppleves like viktig blir arbeidsmengden for stor å håndtere (Knarlag, 2016).

Maren kommer også inn på at arbeidsmengden kan oppleves overveldende, imidlertid forteller hun om fagansvarlige som iverksatte en god løsning. Hun forklarer at klassen hennes har en kalender på g-mail, som gjelder for hele klassen og sier:

*[...] så har de laget den samme kalenderen til meg, der de har tatt det i rosa, det de synes jeg bør være med på og resten kan jeg velge. Så det var ikke noe problem for de å ordne det, det var jo de som fant på det ... en god løsning, for det er nå sånn når man har Asperger så er man kanskje ikke så god på å finne løsninger når man først har kjørt seg fast [ler]. Hvorfor har de ikke gjort det før, eller hvorfor har jeg ikke kommet på det selv?*

Utsagnet overfor er illustrerende for at fleksible løsninger kan bidra til å gjøre en vesentlig forskjell. Det handler først og fremst om at fagansvarlige må identifisere utfordringene og deretter være løsningsorientert på å iverksette individuelle tilretteleggingstiltak. Uttrykket til Maren kan også knyttes til at personer med AS har lettere for å forstå det de kan se, og derfor oftest foretrekker visuell kommunikasjon (Vermeulen, 2014, s. 79). Det er ikke mulig å legge til rette for et opplegg som i detalj passer for alle, men kanskje hadde universelle løsninger ført til at færre hadde slitt med prioriteringer og valgets kvaler?

#### **4.2.3 Det sosiale læringsmiljøet**

Samtlige informanter gir uttrykk for at de har utfordringer med å passe inn i det sosiale læringsmiljøet og flere refererer til erfaringer med mislykkede forsøk på å være sosial (Helverschou et al., 2007, s. 246). Temaet om sosial tilgjengelighet ble tatt opp i alle intervjuene, på direkte spørsmål om dette svarer Hans: «Jeg føler egentlig ikke at jeg har blitt kjent med noen medstudenter». Hans relaterer dette til at det ikke er noen grad av klassefølelse eller fellesskapsfølelse på studiet som han går på nå og omtaler dette som sin hemske, så sier han:

*Du må være en del av ei gruppe som du kommer overens med og som du kjenner det godt å være sammen med, da føler du deg inkludert, i hvert fall er det sånn for meg.*

Ut ifra Hans sitt perspektiv vil det å være en del av et klassemiljø/læringsmiljø bidra til en trygghet og følelsen av å være inkludert. Implisitt tolker jeg det slik at Hans føler seg ubetydelig og ekskludert i et hav av mange tusen medstudenter. I studentenes helse- og trivselsundersøkelse (SHoT, 2014) rapporterer studentene nettopp om både emosjonell- og sosial ensomhet. Videre peker Hans på at han heller ikke har blitt kjent med noen av de faglige ansvarlige på studiet og uttrykker at mye kunne vært annerledes for han og andre studenter med tilsvarende utfordringer om det eksisterte en plan for hvordan mottaket av denne gruppen med studenter skal ivaretas, så sier han:

*[...] at jeg hadde følt at ikke jeg må oppsøke dem hele tiden, for det er utrygt, for de er jo fremmedfolk.*

Det er innlysende at studiehverdagen ville vært enklere for Hans om han hadde følt seg mere inkludert. For øvrig sier Hans at han ble godt ivaretatt under fadder uka, hvor de ifølge Hans hadde stort fokus på å ha med alle sammen og at det skulle være inkluderende, Hans sier:

*Jeg føler vel at det aller flotteste var egentlig fadder uka, rent sosialt og det er på en måte ganske ironisk at jeg sier at det var den beste biten med det sosiale, for jeg var egentlig ikke med på så veldig mye på den fadder uka ... en del av meg hadde lyst, men en annen del av meg følte at dette her var skummelt, men det var ikke sånn at jeg på noe tidspunkt følte at jeg var utenfor. Jeg hadde stående invitasjon og vel så det, til å bli med på alt av aktiviteter.*

Jeg tolker det slik at det viktigste for Hans er at han opplever sosial tilgjengelighet og inkludering. Hans erfaring illustrerer implisitt at han allikevel er mere fortrolig med å la være å delta i sosiale settinger (Attwood, 2006). Dette kan knyttes til at mange personer med AS har mindre behov for å sosialisere seg enn de «nevrotypiske». Sitatet kan også forståes slik at fadderordningen er et viktig bidrag for etablering av nettverk. Selv om Hans i liten grad benyttet seg av muligheten til å delta på aktiviteter, så er det åpenbart en adgang å vite at muligheten finnes.

På direkte spørsmål til Sara om hun er sammen med noen i studiehverdagen, svarer hun:

*Nei egentlig ikke så mye, men det kan hende at det er fordi at jeg er veldig usikker på det å skulle være sammen med folk, generelt, men jeg tror ikke at jeg har veldig stort behov for å være sammen med folk, det har jeg ikke.*

Sara gir her uttrykk for at hun er fortrolig med å være alene, imidlertid tolker jeg det slik at Sara gjerne skulle vært sammen med andre, men det som hindrer henne er usikkerheten på den sosiale fremgangsmåten. Helverschou et al. (2007, s. 246) trekker frem at dårlige erfaringer og en sterk bevissthet om egne vansker, ofte gir utslag som stress og angst i ukjente sosiale kontekster for mange med AS.

Når jeg spurte Ole om han trivdes på studiestedet, svarte han at han til en viss grad følte seg integrert i studentmiljøet de to første årene som fulltidsstudent, men så strøk han i et fag og ble derfor forhindret i å følge samme studieprogresjon som sine medstudenter, og så sa han:

*Jeg synes det var mye interessant jeg lærte der da, men det var den sosiale biten da, jeg fikk liksom aldri ordentlig kontakt med folk da, jeg synes det ble ... spesielt det siste halve året så ble det litt ensomt».*

Utsagnet til Ole kan tyde på at han ikke hadde kapasitet til å ta initiativ til å stifte nye bekjenskaper når han ble hengende etter i et fag. Dette kan sees i sammenheng med en form for ensomhet som knytter seg til å føle seg alene i en tilsynelatende sosial arena, jamfør studentundersøkelsen som det ble referert til i Adresseavisen (Nygård & Wangen, 2013).

Når jeg spurte Hans om han savner å ha et sosialt nettverk, svarer han: «Ja! Det går igjen på at jeg føler ikke at jeg er en del av en gruppe eller et fellesskap». I forlengelsen av dette slår han fast at det handler ikke om at medstudenter har ekskludert han, men det dreier seg heller om at han selv må ta initiativ til å bli med på ting og sier videre:

*[...] og der er ikke jeg påskrudd rett og slett. Jeg har prøvd flere ganger, men jeg får meg ikke til å gjøre det, for det er så ubehagelig, ekkelt og vanskelig. Når jeg er her, så er jeg alene, når det er på det verste så er det regelrett kjipt! Det blir som at jeg føler meg uviktig og jeg føler at om jeg er her eller ikke, så spiller ikke det noen rolle. For det er ingen som merker om jeg ikke er her og det er heller ingen som jeg kan være trygg på, som jeg kan drøfte det med, snakke om det med, stille spørsmål om det til, enten det er private ting eller relevante faglige ting. Så det er nok det største minuset med det året her hvor jeg har følt at jeg er alene når jeg er her, det gjør jeg.*

I likhet med Ole kan det også se ut som at Hans føler seg ensom på grunn av mangel på nære relasjoner i studietilværelsen. En av årsakene til at noen studenter i høyere utdanning føler seg ensomme kan skyldes at det store og uoversiktlige studentmiljøet fører til at de «forsvinner» i mengden (Nygård & Wangen, 2013).

Alle informantene ble spurt om de deltar på studentaktiviteter. På dette spørsmålet svarer Jon at han må anstrenge seg for passe inn når han skal delta på arrangementer med mange mennesker, og sier:

*Hvis det blir veldig store menneskemengder og sånn, så blir det veldig mye jobb og da føler jeg bare behov for å trekke meg tilbake.*

Det er innlysende at Jon føler seg ubekvem i slike situasjoner. Dette kan sees i sammenheng med at mange personer med AS har lettere for å forholde seg til få personer om gangen.

Jens forteller at han har prøvd ut flere aktiviteter i studentmiljøet, og det som fungerte best for han var yoga, så sier han:

*Det fungerte en stund, men så har det ikke fungert etterpå. Det jeg mener er at det hadde kanskje vært bedre at jeg etter yogaen hadde gått en tur istedenfor å ta bussen. Uavhengig av hvor langt det er hjem fordi det påfyllet som jeg får i yogatimen, det forsvinner i løpet av bussturen. Derfor har jeg gjort det på min egen måte, og satt på musikk på head-settet.*

Utsagnet til Jens er beskrivende for at han har blitt ekspert på egne utfordringer og at han selv har funnet gode løsninger som fungerer for han. Det kan også knyttes til at mange personer med AS blir lettere slitne enn andre og trenger å slappe av etter at de har deltatt på sosiale sammenkomster for å bygge opp nye ressurser.

Mona svarer at hun liker å delta på interessante kurs og foredrag, men sier at hun styrer unna arrangementer hvor det er uklart om det kreves deltakelse i gruppearbeid, så sier hun:

*Hvis det er gruppearbeid så trekker jeg meg normalt sett bort.*

Jeg tolker det slik at for Mona fungerer det best når hun bare kan sitte og høre på forelesninger og slippe å forholde seg til folk. Dette kan sees i sammenheng med at flere personer med AS opplever at gruppearbeid er utfordrende, fordi det er sosialt krevende. Det kommer også frem i Cullen (2015, s. 89-101) sin artikkel.

#### 4.2.4 Tilgjengelighet og informasjon i læringsmiljøet.

Mulighetene for å skape en god og håndterbar studiehverdag avhenger av tilgjengelighet og informasjon. Når jeg spurte Mats om han var fornøyd med tilgjengeligheten til studierelatert informasjon ved studiestedet svarte han:

*Det har vært bra, også har jeg likt at det har vært masse obligatoriske øvelser. Det er lett å følge progresjonen, når det er så mye obligatorisk [...].*

Det er åpenbart at Mats verdsetter forutsigbarhet og struktur. Jeg forstår det slik at Mats har god kapasitet når det er tydelige- og faste rutiner, uten at det koster han for mye krefter.

Temaet som omhandler tilgjengeligheten til lokaler og rom ble tatt opp i alle intervjuene, på direkte spørsmål om dette svarte Jens:

*Jeg husker enda første gangen jeg var på studiestedet, da måtte jeg hele tiden finne ut hvilket rom jeg skulle være på, det har jeg for så vidt problemer med nå også, men nå har jeg noen knep som gjør at det går litt lettere, for eksempel at jeg leter opp rommet ei uke før jeg skal dit [...] det gjelder også eksamen. Det fungerer bedre når jeg får forberedt meg på hvor jeg skal være.*

Det er opplagt at uforutsigbare situasjoner skaper frykt og ubehag for Jens.

Jon og Mona deler sine erfaringer med å ha en fast leseplass:

*Jeg føler meg mer komfortabel med å ha et fast rom [...] med plass til fire andre [...] jeg husker at det var veldig greit å være der og så var jeg litt for sein med å søke om det på nytt igjen også mistet jeg plassen (Jon).*

*Jeg har tilrettelagt leseplass, som på mange måter har vært god i den grad at jeg vet at der har jeg plass, den er alltid ledig, jeg vet hvor den er og jeg kan legge i fra meg tingene mine og for eksempel gå på do uten å være redd for at noen skal stjele. Jeg kan ha ekstra pc-skjerm der [...] (Mona).*

Samtidig forteller Mona at det er en del ting som ikke er fullt så positivt med lesesalsplassen, og sier: «Jeg har slitt veldig med at det har vært kaldt der, og akkurat det er noe jeg er veldig var på». Mona sier videre at hun vurderer å si i fra seg plassen og heller sitte hjemme, for da kan hun selv regulere temperaturen og slippe alle forstyrrelsesmomentene, så sier hun:

*Det er et veldig bra tiltak, selv om rommet i seg selv ikke er helt optimalt. Det burde vært mere lydtett og ikke så midt i en travel gang.*

Utsagnene til Jon og Mona illustrerer at tilrettelagte lesesalsplasser er et bra tiltak på flere måter, blant annet identifiserer jeg eksplisitt at bare det å ha en fast plass er et tilretteleggingstiltak i seg selv. Deres erfaringer karikerer implisitt at leseplassen er til uvurderlig hjelp for å unngå stress. Det kan også knyttes opp mot vissheten om at mange personer med AS er sensitive overfor sanseinntrykk, som for eksempel støy, kulde og varme. Og dette drar jeg også kjensel på i Knarlag sin forskning, hvor en informant sier: «Når jeg sitter på lesesal får jeg ikke konsentrert meg. Det er så mange lyder og bevegelser at jeg

*detter ut av det jeg holder på med»* (2016, s. 18). Andre typer persepsjonsvansker kommer jeg for øvrig nærmere inn på i underkategori 4.2.5.

Hans fortalte at han ikke har fast lesesalsplass så jeg spurte om han kunne tenkt seg et slikt rom sammen med 2-3 andre studenter, da svarte han:

*Ja det tror jeg faktisk hadde vært veldig positivt, for er det en ting som ikke fungerer for meg så er det å gå inn på en svær lesesal. Det tror jeg er en veldig god ide, det er i hvert fall verd å prøve ut ... jeg kan si 90-95% at det kommer til å ha positive resultater for meg og uansett 100% sikkert at det bør prøves ut i hvert fall.*

Så spør jeg Hans om det ville fungert enda bedre hvis han hadde hatt et rom helt for seg selv, da sier han:

*Jeg tror at det hadde vært fint hvis det hadde vært noen som jeg kunne snakke med, være litt kjent med og være litt trygg på og som kan være litt trygg på meg, som jeg kan på en måte diskutere med da. For hvis det skal være et rom som jeg har for meg selv igjen, så blir det den der følelsen av at jeg er isolert igjen, som ikke er helt bra.*

Her identifiserer jeg eksplisitt at Hans oppfatter seg selv som ensom og det kommer tydelig frem at han savner mellommenneskelige relasjoner og interaksjoner, dog innenfor trygge omgivelser. I et tidligere sitat, i underkategori 4.2.3 gir også Hans uttrykk for at han føler seg alene og sier at han savner noen å være sammen med på studiestedet. Dette stemmer også med funn i Knarlag hvor en av informantene sier: «*Den største vanskeligheten er at jeg sannsynligvis ikke har noen venner»* (2016, s. 20).

Flere av studentene sier at de får tilrettelegging under eksamen og gir uttrykk for at mindre rom under eksamen er et godt tiltak. Dette sier også samtlige informanter i Knarlag (2016, s. 28). Jens forteller at eksamen fungerer mye bedre for han når han får sitte på et mindre rom under eksamen. Han forklarer at han lett får konsentrasjonsvansker i store saler, og sier at det ofte fører til at han bruker lang tid på å undre seg over hvem som sitter foran han, så sier han:

*Det var ikke så veldig bra å sitte i gymsalen i hvert fall, tror det blir litt for mye støy og litt for mye folk liksom og litt for mye å se på.*

Hans forteller at han hadde mindre rom på den første eksamen sin og tilkjenner at det hjalp veldig mye, da følte han ikke at det var så massivt og farlig som han opplever at det er i de svære eksamenssalene. Hans sier videre at han har vonde minner fra de gangene han har avlagt eksamen i store saler, det har vært veldig ubehagelig og det har vært vanskelig for han å konsentrere seg. Mona sier at hun får sitte i et rom med færre personer når hun har skoleeksamen og gir uttrykk for at det er veldig godt.



På spørsmål om hvordan studentene opplever tilgangen til studierelatert informasjon, svarer Sara at hun synes det er vanskelig å vite hvor hun skal finne informasjonen for det er ingen som sier noe om det, foruten når hun fanger det opp i en tilfeldig samtale og så sier hun:

*Jeg må finne ut av ting, huske ting, for jeg føler ikke at det står veldig lett og nå har jeg aldri vært god når det gjelder å finne ting på nettet, men jeg føler jo at det burde jo være ganske lett i hvert fall, med tanke på at det er meningen at folk skal klare det her. Det er meningen at det som skal være vanskelig er stoffet og ikke å finne stoffet.*

Her ser jeg klare tegn på at Sara opplever barrierer som følge av at hun har vansker med å bruke e-læringsverktøy. I høyere utdanning er det meste av kommunikasjonen basert på digital kommunikasjon og når Sara ikke er fortrolig med å bruke det elektroniske verktøyet så vil hun gå glipp av store mengder informasjon. Hans forteller at han har lite erfaring med digital kommunikasjon fra tidligere skolegang og gir uttrykk for at det medfører store utfordringer for han at det meste av kommunikasjonen baserer seg på at kommunikasjonen er digitalisert i høyere utdanning, så sier han:

*Jeg tror at det ville gått mye lettere etter en viss tid, men det handler om at jeg da faktisk har vært igjennom en periode hvor jeg faktisk har blitt fysisk kjent med folk – fått sånn sosial relasjon til medstudenter og fagstab, kontra å bare kommunisert digitalt med alle sammen. Da tror jeg at det hadde vært lettere å bruke digitale kommunikasjonsmidler ... etter hvert, for da hadde jeg følt at jeg hadde kommunisert med noen jeg kjenner da. For meg er det et viktig poeng at kommunikasjonen i starten er mye mer direkte ansikt til ansikt.*

Det Hans sier i dette utsagnet kan også identifiseres i utsagnet til Sara ovenfor, begge har lite erfaring med e-læringsverktøyet og følgene blir at store mengder av den studierelaterte informasjonen blir utilgjengelig for dem. Deres erfaringer illustrerer implisitt at de har en manglende evne til å søke etter studierelatert informasjon selv. Behovet for tilrettelegging er markant for å kompensere for disse vanskene.

Når det gjelder synet på studierelatert tilgjengelighet er Mona av en helt annen oppfatning enn Sara og Hans. Mona forklarer at hun er tilknyttet to ulike studieretninger, og sier at hun opplever at det er vidt forskjellige praksiser på disse instituttene. Hun forteller at hun er veldig fornøyd med tilgjengeligheten på det ene studieprogrammet, og sier:

*Veldig mange av fagene har en ekstra hjemmeside, i tillegg til fagsiden. Så har de da en fagside som har for eksempel, enten kanskje for hvert semester, i tillegg så har de øvinger, forelesninger og annen informasjon. Det er veldig greit for da kan vi gå inn og se på det og få en større forståelse for faget. Faglærerne er, til en viss grad i hvert fall, tilgjengelige og mange av faglærerne lager også diskusjonsforum på nett.*

Mona forteller videre at hun ikke er riktig så fornøyd med tilgjengeligheten på det andre studieprogrammet, og forklarer hva som er årsaken til det: «De svarer ikke på mail, er ikke så hjelpsomme, det tar ofte lang tid før vi får vite hva er pensum, hva er målet». Videre forteller

Mona om «piazza», som hun omtaler som et av de veldig gode tiltakene på den ene studieretningen sin. Hun forteller at det er et diskusjonsforum hvor det kan lages tråder med spørsmål hvor studentene eller de fagansvarlige kan svare. Mona sier at hun er godt fornøyd med at det er mulig å være anonym på «piazza», så sier hun:

*Det var en av faglærerne, han hadde et sånt forum og han brukte nok mye tid på det, fordi det var veldig mange som stilte spørsmål for det er i et ekstremt vanskelig fag, men det er jo også nok et av de stedene hvor man ser dedikasjonen til læreren.*

I utsagnene til Mona kommer det illustrerende frem at hun foretrekker at kommunikasjon og studierelatert informasjon foregår elektronisk. Og i motsetning til Sara og Hans tyder det på at Mona stadig er på søken etter informasjon. Det får meg til å tenke på at til tross for at personer med AS har en del felles kjennetegn, så er de samtidig ulike individer (Gillberg, 1998, s. 119). Det er derfor ikke mulig å legge til rette for en informasjonsformidling som passer for alle. Det blir derfor viktig å spørre hver enkelt hva de ønsker hjelp til.

Når temaet om virkningsfulle tilretteleggingstak ble tatt opp i intervjuet, svarte Mona:

*Vel, jeg vet ikke om det er tilrettelegging, men jeg har jo tatt opp en god del av forelesningene på diktafon, for å kunne høre på dem senere, og så er de heldigvis god til å få forelesningene filmet, noe som kanskje er et av de bedre tiltakene. For det første slipper jeg å bruke masse tid og energi på å være på forelesningssal og stresse med det, og da stresse til forelesningen, dårlig plass og håper at ingen setter seg ved siden av meg og prater. Jeg tror det er veldig mange flere enn meg som har litt av det problemet. Et tiltak vil jo kunne hjelpe veldig veldig mange.*

Å ha utstrakt tilgang til forelesningene er naturligvis noe som er viktig for studenter med varierende typer Asperger-barrierer, også for mange andre. Dette kan knyttes opp mot aspekter som handler om universelle løsninger – nødvendig for noen, bra for alle (Knarlag, 2008).

#### **4.2.5 Når persepsjon gir utsalg**

Temaet sensoriske spørsmål ble tatt opp i alle intervjuene, på direkte spørsmål om dette svarer Mia: «Ja, jeg har alltid blitt sliten av det». Mia forteller videre at hun blir veldig sliten av skarpt lys og høye lyder og så sier hun:

*[...] det er også sånn når man sitter i forelesningene og så sitter folk og prater og tygger rundt omkring.*

Mia gir her uttrykk for at hennes sansevarhet på auditive inntrykk begrenser deltakelse i undervisningen. Implisitt gir hun signaler på at de sansemessige utfordringene er et hinder for at hun kan studere på lik linje med andre studenter.

Mona formidler at hun blir sliten av å være i store forelesningssaler, og er derfor som tidligere nevnt, takknemlig for at hun har et tilrettelagt rom med færre studenter. At studenter med AS

foretrekker å sitte på et mindre og stille rom kommer også frem i Cai & Richdale (2015, s. 31-41) sin artikkel. Mona kaster lys over at hun er oppmerksom på hva andre gjør og erkjenner at det er veldig forstyrrende hvis noen prater, trommer med fingrene eller hvis mobilen ved siden av henne vibrerer. Mona understreker her at hun har et sted å trekke seg tilbake på når det blir for mange sanseinntrykk i omgivelsene. Uttrykket til Mona tilsier at tilrettelagt rom fungerer kompenserende for studenter som har vansker med sensibilitet. Det kan knyttes til at individuelle tilretteleggingstiltak kan gjøre en forskjell for denne studentgruppen.

Jens erkjenner at han også reagerer negativt på støy, og sier at han må ta hensyn til denne utfordringen når han planlegger dagene:

*Jeg må faktisk finne ut av hvilken periode jeg kan sitte- og når jeg ikke kan sitte i kantina. Rundt kl. 12 det går til en viss grad an, hvis jeg finner et bord litt for meg selv, ellers blir det for mye støy og da stikker jeg bare av.*

Her identifiserer jeg at Jens ønsker å delta i studiehverdagen på lik linje med andre, samtidig som han tilkjenner sine begrensinger. Implisitt gjenkjenner jeg stressrelaterte symptomer i uttrykket til Jens og dette kan sees i sammenheng med forskning som viser at personer med AS er sårbare for stress, mye på grunn av sin sansevarhet (Martinsen et al., 2006). Imidlertid ser det ut som at han har funnet en løsning for å unngå kognitiv overbelastning.

Mats sier at han har vansker med at folk går rundt han og snakker når han studerer eller jobber med noe, men sier at det problemet har han løst ved å høre på musikk med hodetelefoner.

Utsagnet til Mats kan sees i sammenheng med at studenter med AS er sensitive for forstyrrelser og mange samtidige inntrykk. Det blir derfor viktig med en individuell kartlegging for å unngå at disse studentene ikke blir utsatt for kognitiv overbelastning.

Jon forteller at han har flere negative erfaringer med sosiale sammenkomster og meddeler at han har blitt mere bevisst på hva han velger å unngå:

*Jeg takler dårlig sånn der utestemme og veldig mye folk og sånne ting. Hvis det blir mye folk så blir det veldig mye sånn at det går rundt og at alle er i sin egen verden, så det holder jeg meg veldig unna. Jeg kan gå til byen hvis jeg skal et sted og sånn da, men sånne fester med veldig mye folk som jeg ikke kjenner, det har jeg problemer med.*

Ut fra beskrivelsen til Jon så tyder det på at han må begrense hva slags sosiale sammenkomster han orker å være med på. I denne sammenhengen erindrer jeg at Jon må avstå fra deltakelse med medstudenter i mange situasjoner på grunn av sansemessig overfølsomhet. Noe lignende identifiserer jeg også i utsagnet til Jens overfor.

Sara sier at hun er sensitiv for mye, men bemerker at hun takler mekaniske lyder som PC, pumper og slike ting, og sier: «Mens menneskelig støy, snakking – det er veldig vanskelig».

Når folk snakker så klarer hun ikke å holde noe ute og opplever at det er veldig forstyrrende. Videre sier Sara: «*Lys pleier å være ganske vanskelig, litt dempet belysning er veldig bra*».

Det Sara forteller her gjenspeiler i stor grad erfaringene som Mia, Mona, Jens, Mats og Jon delte i sitatene overfor. Alle sier at de blir slitne av å være på steder med mye støy.

Maren har en annen innfallsvinkel og sier: «*Jeg liker ikke klorbleka papir [ler], det verste er at det er så sterkt å se på*». Hun forteller videre at hun misliker lyden av lysstoffrør meget sterkt og foretrekker å bruke mørke solbriller og head-sett. Så setter Maren standarden for mye av det de andre studentene implisitt har uttrykt:

*[...] at man har så sykt sånn der sensibilitet, det vil jeg si er en tredjedel av problemet, det er et kjempeproblem og det kommer liksom på toppen av alt, så blir det så mye til sammen. Det er skikkelig, skikkelig plagsomt.*

Det som kommer frem her er at Maren trolig mobiliserer så mye ressurser på å «stenge ute» ubehagelige sanseintrykk at det hemmer henne i sosial deltakelse og læring. Når Maren sier at hun ikke liker klorbleka papir og at hun foretrekker å bruke mørke solbriller vitner det om at hun er svært sensitiv for lys, noe jeg også kjenner igjen fra sitatet til Mia og Sara overfor. I tillegg identifiserer jeg at Maren stenger støy og andre ubehagelige forstyrrelser ute ved hjelp av head-sett. Det kan sees i sammenheng med både Marens og alle de andres sitater hvor det på ulikt vis kommer frem at de blir slitne og utmattet av å være på steder med mye støy. Og her kommer vi inn på det jeg trakk frem i teoridelen fra Attwood (2000, s. 149-161) og Attwood (2008, s. 339-365) om at de aller fleste personer med AS har en eller annen form for persepsjonsforstyrrelser nettopp fordi de mangler filtre som kan hjelpe dem til å sortere- og takle forstyrrende sanseintrykk. Det kan derfor være vanskelig «å være på lik linje» med andre studenter i det sosiale læringsmiljøet.

#### **4.2.6 De viktige støttespillerne**

En hensiktsmessig individuell tilrettelegging for studenter med AS forutsetter at studiestedet tilbyr veiledning og oppfølgingssamtaler. Lovverket som utdanningsinstitusjonene er forpliktet til er omtalt i del 2.2. Når temaet om individuell tilrettelegging ble tatt opp ga flere av studentene uttrykk for at støtten fra kontaktpersonen var avgjørende for å gjennomføre studiene, Hans sa det slik:

*Jeg har jo blitt veldig, veldig godt ivaretatt av tilretteleggingstjenesten, der har jeg virkelig følt meg ivaretatt, sett og møtt med forståelse og en løsningsorientert mentalitet, hele veien og det har gjort at jeg har blitt trygg på at dit kan jeg komme når det er noe jeg lurer på.*

Hans peker her på betydningen av å ha en fast kontaktperson ved tilretteleggingstjenesten som gir han råd og tips om tiltak som kan ha en kompenserende effekt for de vanskene han har.

Implisitt oppfatter jeg det slik at når Hans har etablert en tilknytning så er terskelen lavere for å ta kontakt og i tillegg fornemmer jeg at Hans blir en bedre utgave av seg selv når han opplever at relasjoner er forutsigbare. Det kan også sees som et uttrykk for at inkluderende utdanning innebærer forståelse for at studenter med AS er ulike og at fleksibilitet er nøkkelen til å sikre læringsutbytte for studenter med ulike forutsetninger.

En gjennomgående faktor for informantene er at de ønsker tettere oppfølging av de ansatte på sine respektive institutt, samtidig har de fleste vansker med å ta kontakt selv. Dette stemmer også med funn i Fleischer (2012, s. 177-194) sin artikkel. Når jeg spurte Hans om han opplever å bli i varetatt av de ansatte, sa han:

*Det ligger i grunn noe ironisk i det der, du føler at du får beskjed om at; bare ta kontakt hvis det skulle bli noen problemer, og det ironiske der er jo det faktum at jeg må ta kontakt hvis det blir problemer, fører til at det blir et problem.*

Dette utsagnet speiler en trend på kommunikasjonssvikt og manglende kunnskaper om denne gruppens vansker. Og som Martinsen et al. sier i dette henseende så blir gjerne kommunikasjonsproblematikken mellom de med AS og personer rundt dem sett på som særtrekk og vansker hos de med AS, men som Martinsen et al. deretter bemerker så er man minst to parter i en kommunikasjon (2006, s. 177). Implisitt tolker jeg det slik at tilbudet om å ta kontakt medfører en tilleggsbelastning for Hans. Noe lignende svarer også Maren som sier: «Det er vanskelig å be om hjelp når du ikke vet hva du trenger hjelp til», så sier hun videre:

*Jeg burde hatt en ordentlig liste der det står hva som er min utfordring og rent konkret for min person, hva kan jeg gjøre med det for det vet jeg ikke selv. Det kunne vært nesten som en tabell som man kunne krysse av ... sånne potensielle problemer for en med Asperger, så kunne du krysse av selv hva som gjaldt hos deg og så kunne man samlet de tingene på ei liste og levert det til læreren.*

Begge utsagnene til Maren ovenfor kan tolkes som en etterlysning av hjelp til å identifisere hva som er hennes hindringer i studiehverdagen. I følge Universitet og høyskoleloven (2005) er lærestedene pålagt å legge til rette for studenter med særskilte behov, men loven kommer i liten grad inn på spesifikke tiltak. Dermed overlates mye til hvert enkelt lærested, og for den saks skyld, til hver enkelt «hjelpesperson». Studenter med AS har mange likestilte behov for bistand, men de er allikevel ikke en homogen gruppe. Dermed vil det alltid være en skjønnsmessig vurdering å identifisere hvilke tiltak som skal iverksettes og ikke minst vil det være avgjørende hvem som foretar den vurderingen. Implisitt tolker jeg det slik at Maren opplever at de ansatte har manglende kunnskaper om denne gruppens behov. Og som Martinsen et al. sier: «Hovednøkkelen til å unngå misforståelser og konflikter er at de som

*omgås elever med AS har en god forståelse for de grunnleggende forståelsesproblemene som kjennetegner syndromet» (2006, s. 177).*

Maren reflekterer videre rundt temaet om individuell tilrettelegging og sier:

*Jeg er ikke interessert i å prate med noen av lærerne om noe annet enn faglige spørsmål, jeg trenger ikke at de sitter der og ser meg inn i øyene og forstår meg [...].*

Maren ønsker å få hjelp til å kartlegge tiltak som kan virke kompenserende for hennes barrierer slik at hun kan konsentrere seg om å gjøre det bra faglig. For som Vermeulen sier: «Når en person med AS har det vanskelig eller har problemer, er ikke løsningen først og fremst å starte en sokratisk samtale. Det første som trengs, er en grundig analyse av det som er vanskelig for personen» (2014, s. 75). Vermeulen (2014, s. 79) understreker også betydningen av tydelig, eksplisitt og konkret kommunikasjon, og fraråder bruk av uvesentligheter i møte med personer med AS. Marens erfaringer illustrerer implisitt at det vil få positive utslag på selvfølelsen dersom hun mestrer studiene og samtidig vil hun trolig oppleve det som en motvekt til det å være annerledes. Det kan også sees som et uttrykk for at hun ønsker å bli sett på som en student med faglige kvalifikasjoner og ikke bli definert som «hun med usynlig funksjonsnedsettelse».

Forutsigbarhet, trygge rammer og vissheten om at det er noen der som ser deg og bryr seg var et gjennomgående fokus blant alle studentene. Disse funnene faller seg godt inn i rekken av tidligere forskning, blant annet oppga flere av informantene i studien til Knott og Taylor (2014, s. 411-426) at de hadde stor nytte av å ha jevnlig oppfølgingssamtaler med en fast kontaktperson ved studiestedet. Jens vektla tryggheten med å ha en fast kontaktperson, og sier: «Jeg husker spesielt en lærer, hun er veldig grei å prate med i hvert fall». Jeg spurte han da: «Hjelper hun deg hvis du står fast i studiet?» Da svarte han: «Hun har ikke akkurat sagt så mye om det enda, men jeg vet at hun er der og faktisk kan hjelpe meg.

Jeg tolker Jens sin opplevelse med læreren som en anerkjennelse på at han har spesifikke behov. Jens forteller at læreren tok initiativ til å avtale et oppfølgingsmøte og at dette betydde veldig mye for han. Dette eksemplet illustrerer viktigheten av at fagansvarlige tar oppgavene sine seriøst og at de er tilgjengelig for studenter med særskilte behov. En positiv holdning fra fagansvarlig kan ha en avgjørende betydning for mestring av studiesituasjonen.

Når temaet «egen mentor» ble tatt opp trekker flere av studentene frem at de opplever det som et svært viktig og kompensatorisk tilretteleggingstiltak som har stor betydning for deres studiemestring, både organisatorisk, faglig og sosialt. Som Maren sa: «Også er det den der mentorordningen da [...] hver dag blir jeg sjokkert over hvor mye det hjelper, og da skjønner

*jeg hvor mange problemer jeg egentlig har. Ja, mentor hjelper sykt mye!»!* Hun forteller videre at mentoren blant annet er behjelpelig når hun har spørsmål til fagansatte, og i slike anledninger fungerer som en «tolk». Mentoren bistår henne med å si hva hun mener og dermed unngås mange misforståelser.

Det er ingen tvil om at mentoren hjelper Maren med å rydde vekk barrierer og kommunikasjonsvansker som hun opplever som besværlig i studiehverdagen. Dette kan sees synonymt med at personer med AS ofte bruker mye tid på å tolke og forstå hva som blir sagt (Vermeulen, 2014, s. 104). I tillegg kan de miste en del informasjon som blir gitt gjennom kroppsspråk og det som for øvrig ligger mellom linjene i det som blir sagt, nettopp fordi de ikke klarer å tolke dette (Attwood, 2006). Dette kan knyttes til at bruk av mentor har til hensikt å kompensere for studentens funksjonsnedsettelse (Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 2017). Og funn i forskningen til Parker (1999, s. 483-504) viser at innvilgelse av personlig assistent har udelt positive følger for støttefunksjonen det medførte, både i forhold til de ansatte og ikke minst påvirket tiltaket forholdet til medstudentene positivt. Maren som er svært sterk faglig, fortalte at hun ofte hjalp mentoren faglig, og sa: *«Så det er ikke det at hun hjelper meg med noen faglige ting, det er bare sånne helt basiske ting»*. Når Maren fortalte at hun hjalp mentoren med fag kan man tolke det dithen at dette er en motvekt til identitetsoppfatningen som hun gjør rede for i 4.1.1. Identitet er viktig for selvoppfatningen og når mentoren verdsetter hennes faglige kvalifikasjoner gir det Maren en ny identitet. Dette underbygger også Gillberg (1998) når han viser til at denne rollen kan føre til økt mestringsfølelse. Maren sier videre at hun betrakter flere fagansvarlige som lite imøtekommende når det gjelder å foreslå løsninger som kan lette hennes studiehverdag og sier:

*[...] sånn som han ene som bare er vitenskapelig assistent, som hørte på når mentoren min var med og forklarte hvordan det hadde gått i fjor, og da satt han og liksom, å herregud, han ble flau liksom, på vegne av fakultetet.*

Ut fra Marens sitat overfor ser jeg nok en gang at mentoren hennes fungerer som en «tolk» som oppklarer uklarheter og vanskeligheter. Martinsen et al. (2006, s. 183) fremhever slike «tolketjenester» som nyttige og forebyggende tiltak.

Det blir også tydelig i intervjuene at det ikke foreligger en felles strategiplan for hvordan de ulike fakultetene møter studenter som trenger tilpasninger i studiesituasjonen. Marens erfaringer speiler implisitt en tendens til at flere fagansatte ikke tar nok hensyn til at studenter med særskilte behov har langt mer å organisere, i tillegg til selve gjennomføringen av studiene enn andre studenter. Noe lignende belyses også i studien til Magnus (2009). Det handler også

om holdninger i forhold til denne studentgruppen og viktigheten av at alle skal behandles på en ryddig og respektfull måte.

Ole forteller at han har hatt mentor i studietiden og sier: *«Jeg strevde litt med noen av fagene da, men så lenge jeg fikk hjelp av mentor som var skrivehjelp så gikk fagene greit»*. Jeg spurte om mentor hjalp han med andre ting i studiehverdagen og han sa: *«Ja det var vel noen arbeidsoppgaver innimellom eller hvis det var noen ting jeg liksom lurte på, eller hvis det var fag som var vanskeligere enn andre»*. Tidligere i intervjuet spurte jeg Ole om han var sammen med noen i studiehverdagen og da svarte han: *«[...] det er egentlig den mentoren da, som jeg var sammen med»*.

Slik jeg tolker det Ole sier overfor så var mentorens primære oppgave å kompensere for hans lese- og skrive vansker, men mentoren åpnet tydeligvis flere dører for Ole. Jeg identifiserer at mentoren også bistod med ekstra støtte når det oppstod studierelaterte utfordringer. I tillegg er det innlysende at relasjonen utviklet seg til vennskap. Dette er i tråd med funn i studien til Parker (1999, s. 483-504) hvor det viste seg at studenter som fikk innvilget mentor knyttet vennskapsbånd til mentoren sin. Dette kan knyttes opp mot grunntanken om at en mentor kan være en viktig bidragsyter for at studenter med nedsatt funksjonsevne kan studere på lik linje med andre studenter, jmfør Fatscher & Naughton (2012, s. 40-44).

Mona forteller at hun henvendte seg til Tilretteleggingstjenesten på studiestedet i 2. semester for å få hjelp til sine utfordringer og sier: *«Da fikk jeg presentert at en mentor kunne hjelpe meg med organisering og planlegging, men da virket det ikke nødvendig, så det var vel først i 3. semester at jeg søkte om det og fant nytten av det og fant ut en måte som jeg kunne bruke det på»*. Jeg spurte om hun kunne fortelle om sine erfaringer med å ha mentor og da sa hun:

*Jeg har jo hatt mentor via e-post, noe som jeg synes fungerer veldig bra, for da slipper jeg å forholde meg til det fysiske, slipper å dra noe sted. I tillegg så har det gjort at jeg har fått oppklart en god del ting uten å måtte spørre faglærer om den minste ting. Jeg har fått hjelp til å plukke ut hva som er relevant og hva er ikke relevant. Så mentorordningen er også noe som er et av de virkelig bra tiltakene.*

Det først utsagnet til Mona overfor kan stå som et uttrykk for hovedpoenget med individuell tilrettelegging, for selv om personer med AS har en del felles kjennetegn, så er de som tidligere belyst ulike individer. Det er derfor ikke mulig å legge til rette for tiltak som passer for alle. Mona kom selv frem til hva som ville fungere for henne, så konklusjonen må bli at det er viktig at man spør den enkelte hvilken hjelp de ønsker og har behov for. Videre ser jeg tydelig at Mona har nytte av å ha en fast, trygg kontaktperson som kan bistå henne faglig. Det kommer klart frem at Mona opplever at alt pensum er like viktig så her bidrar mentor med å



begrense faglitteraturen, slik at arbeidsmengden ikke skal føles så overveldende for Mona. Dette kan knyttes opp mot forskning som viser at personer med AS generelt har filtreringsvansker (Attwood, 2008). En annen ting som jeg legger merke til er når Mona sier: «[...] da slipper jeg å forholde meg til det fysisk [...]». Her oppfatter jeg det slik at kommunikasjon fungerer best når den er tydelig og konkret. Det kan også sees i sammenheng med at mange med AS har utfordringer knyttet til sosiale forventninger. Videre sier Mona:

*Jeg tror nok at faglærer også merker det like mye egentlig, i den grad at det blir mye mindre press på han og ikke minst blir det mye mindre stress for meg og så er det at jeg også får hjelp til å vite hvor mye jeg skal lære, for jeg klarer ikke å lære alt.*

Utsagnet til Mona viser at mentoren bistår med å kompensere for de vanskene som hun strever med i studiehverdagen og samtidig gir det en forutsigbarhet i studiesituasjonen. Dette underbygger også Knarlag (2016, s. 25) som viser til funn blant sine informanter som tilsier at mentor bistår med å rydde bort forstyrrende faktorer slik at de kan ha fokus på det faglige.

I og med at Mona har mailmentor spurte jeg henne om hun foretrekker å kommunisere skriftlig, da sa hun: «Ja absolutt! Altså generelt, skriftlige ting er for meg mye enklere, for da kan jeg faktisk tenke over det uten å føle at det er veldig press». Mona tilføyer at hun kvier seg for å gå i kollokvier sammen med andre medstudenter og sier at hun blant annet er redd for hva studentassistenten svarer hvis hun spør om noe og så sier hun: «Så da sier han kanskje at nå må du tenke litt, og sånne kommentarer, det fungerer ikke for meg. Så jeg kjente på det det første semesteret i de fagene, jeg kjente at jeg låste meg, det fungerte veldig dårlig, og da å få en mentor i de fagene, det kjente jeg at det var veldig stor lettelse, mye mer behagelig».

Tilslutt spurte jeg om hun opplevde noe negativt med det å ha mentor og da sa hun:

*[...] jeg vil jo egentlig klare meg uten, og å føle meg normal og vite at de karakterene som jeg har fått det er faktisk det jeg har prestert. Det er på samme grunnlag som alle andre studenter, samtidig som jeg også vet at jeg har trolig en god del utfordringer som setter lista på en måte litt lavere, fordi at jeg har utfordringer som ikke andre har.*

I utsagnene overfor kommer det frem at mentoren har vært en viktig støtte for at Mona har klart å komme i mål med sine fag. Det er også tydelig at det gjør en stor forskjell når Mona slipper å forholde seg til felles læringsarenaer. Implisitt illustrerer utsagnene at mentoren er en ansvarsfull og pålitelig medstudent som bidrar til forutsigbarhet og stressreduksjon. Jeg oppfatter det slik at terskelen blir lavere for å ta kontakt når kommunikasjonen er skriftlig og i tillegg opplever hun sannsynligvis at tilgjengeligheten blir større.

Flere av studentene oppgir at mentor også fungerer som en bidragsyter på områder som egentlig ikke har noe med studiesituasjonen å gjøre. Jens forteller at han generelt sliter med å

glemme ting og at han har en tendens til å pakke med seg for lite eller for mye når han skal av gårde til en ny studiehverdag. Jens kommer inn på hva mentoren hans bidro med:

*Han måtte faktisk sette opp ei pakkedliste, om hva jeg skulle ha opppe i bagen, sånn at jeg kom meg av gårde til rett tid. Det har vært mye som jeg ikke har klart selv, men som jeg klarte selv, ved hjelp av mentor.*

Her kommer det eksplisitt til syne at Jens får hjelp til planlegging og etablering av gode rutiner. Det kan kanskje sees på som et uttrykk for at Jens får mestringsfølelse av å ta disse strategiene i bruk i andre situasjoner.

Flere av studentene oppgir at de sliter med å organisere og strukturere studiehverdagen, som Jon sa: «Jeg er veldig avhengig av faste rammer». Så spurte jeg: «Kan du si litt mere om det?», da sa Jon: «Jeg fikk mentor som jeg traff et par ganger i uken, som laget planer for hva jeg skulle lese og hvilken tid jeg skulle lese og at de planene skulle være realistiske, så det fungerte veldig bra [...]». Så spurte jeg om mentoren hjalp han med andre ting og da sa han:

*Det viktigste var de planene da, for hva jeg skulle gjøre, hvordan jeg skulle legge opp studiet. Ja det gikk mye på det, men det ble jo litt sånn her kaffe på morgenen og sånne ting, nesten sånn støttekontakt-aktig [ler], men det hjalp i alle fall veldig mye!*

Slik jeg tolker utsagnet til Jon så har det å ha faste avtaler med mentoren i seg selv bidratt til å gi han mere struktur i studiehverdagen. I tillegg ser det også ut som at mentoren fremmet sosial tilgjengelighet. I forlengelsen av det sosiale aspektet tenker jeg at mentor også bidro med å hjelpe Jon inn i studentmiljøet. Dette kan knyttes opp mot aspekter om at studenter med AS ofte mangler sosiale nettverk.

Flertallet av studentene rapporterer om betydelige stressreduksjoner ved oppstart av mentor. Dette påpekte også Hans og i tillegg var han spesielt opptatt av å fremheve at mentoren hans hadde fokus på å skape forutsigbarhet. Hans sa:

*Jeg fikk veldig mye skryt av mentoren min, som var ekstremt tålmodig, veldig pedagogisk flink og tolerant. For det var vel et par tilfeller hvor jeg meldte fra på kort varsel om at jeg ikke kom og da var det ikke sånn at han kjeftet på meg, bare lot det være, rett og slett. Han spurte; går det bra? Ja! Bare fokus på faget. Mentoren stresset meg aldri på noe vis og det gjorde at jeg alltid følte at jeg bare kunne sette i gang med timene våre da, sessionene våre. Jeg visste at jeg hadde en ekstremt kompetent fyr ved siden av meg, som kunne svare på så å si alt av spørsmål og som var veldig flink til å forklare på flere måter. Hvis en forklaring ikke fungerte så prøvde han å illustrere det på en annen måte slik at jeg forstod det. Han ga aldri noe inntrykk av å være lei eller utålmodig eller frustrert eller noe, så hvis han eventuelt følte det, viste han det ikke til meg i hvert fall. Og det gjorde at da slapp jeg å få dårlig samvittighet, jeg slapp å føle meg stresset og det er utrolig viktig. Jeg tror at den mentorordningen er en veldig veldig positiv mulighet for mange studenter som har Asperger.*

Utsagnet til Hans gir et betegnende bilde av at mentor ble en bidragsyter for å skape gode og håndterbare situasjoner i studiehverdagen. Uttrykket tydeliggjør viktigheten av å ha en ansvarsfull og trygg kontaktperson som kan bistå med ekstra støtte i forbindelse med studierelaterte utfordringer, blant annet strukturering av studiet. Jeg tolker det slik at mentoren intuitivt «så hans usynlige» utfordringer og valgte en god strategi for å styrke selvbildet til Hans. I tillegg ser jeg implisitt at mentoren delte egne erfaringer og studieteknikker med Hans. Jeg tenker også at mentoren hjalp Hans med å oppnå en større faglig selvillit ved at de løste oppgaver sammen. Erfaringene til studentene er et illustrerende symbol på at mentorbistand er et virkningsfullt tiltak for studenter med AS. Jeg har dannet meg et inntrykk av at Maren, Ole, Mona, Jens, Jon og Hans har stor nytte av å ha en trygg mentor som er innforstått med «hvor skoen trykker». Til sammen kan disse utsagnene tilføyes listen over individuelle tiltak som øker mestring av studiehverdagen for studenter med særskilte behov.

#### 4.2.7 En barrierefri arena

Sosial tilhørighet er en viktig forutsetning for at studenter skal mestre studiene og trives i studietilværelsen (SHoT, 2014). Alle studentene i denne studien gir uttrykk for at de har utfordringer knyttet til det sosiale læringsmiljøet og de fleste oppgir at de har et svært begrenset nettverk. Imidlertid oppgir flere av studentene at gruppa for studenter med AS ble en «inngangsbillett» til den sosiale verden, slik uttrykte Jens det:

*Aspergergruppa er en friplass, hvor man kan være seg selv på en helt annen måte. Det hjelper nok mye bare at jeg ikke er alene om ting.*

Noe lignende sier også Hans:

*Det gir det en trygghet å få de påminnelsene om at jeg er ikke den eneste som har de underfundige sammensetningene og problemene.*

Jens og Hans nevner her viktigheten av å kunne være sammen med likesinnede og meddeler betydningen av å ha noen å identifisere seg med

På spørsmål om hvordan det er å være med i AS gruppa og hvilken betydning de andre i gruppa har for dem gjør Sara seg følgende refleksjoner:

*Det er veldig interessant og det er veldig merkverdig, å føle at jeg er på samme bølgelengde som andre folk, fordi det er jeg ikke vant med i det hele tatt [...] Jeg har alltid følt at alle andre er veldig rare og veldig merkelig [...] Etterhvert har jeg skjønnet at det egentlig er jeg som er rar [ler] og det er helt ok for meg, absolutt!*

Her forteller Sara at hun ikke lengre føler seg helt alene om å være annerledes. Det kommer eksplisitt frem at Sara føler seg mye mer vel sammen med deltakerne i AS-gruppa enn i samvær med «de andre». Og her kommer vi inn på det som står i Steindals rapport (2012, s. 50) om at gruppe-deltakelse kan bidra til at deltakerne føler seg som en del av samfunnet.

Implisitt kan sitatet også sees i sammenheng med lettelsen over å slippe stresset med å føle at man blir mistolket og ikke minst befrielsen av å være seg selv. Videre sier Sara:

*Alle er usikre på hvordan det er å være sosial, fordi alle har følt på at det å være den der merkelige personen som ingen forstår [ler]. [...] Jeg tror vi skjønner hverandre veldig godt, fordi alle sammen har noen av de her merkelige tingene med seg.*

Ut ifra Saras perspektiv så har det stor betydning å ha et nettverk innenfor trygge rammer.

Sara sier eksplisitt at det er enklere å kommunisere med personer med AS. Som Levin & Rolfsen (2004, s. 90) påpeker, så er en velfungerende gruppe avhengig av at deltakerne har en følelse av å være inkludert og at de blir verdsatt for den de er. De viser videre til at disse følelsene er utviklet i et kommunikasjonsklima som bærer preg av støtte, inkludering, åpenhet og tilbakemelding. Dette kommer også merkbart frem i sitatet til Sara som videre sier at hun opplever at gruppa har et støttende klima hvor det er rom for å uttrykke både enighet og uenighet. Noe lignende kommer også frem i Knarlag (2016, s. 25) der en av informantene sier: «Ressursgruppa er okay. Greit å møte andre som er intelligente og som ikke lager trøbbel». Saras opplevelse av glede over å ha funnet ekte venner blant deltakerne kommer tydelig frem.

I intervjuet forteller Sara også om det motsatte hvor hun måtte tilpasse seg uskrevne regler og normer, og trene på sosiale ferdigheter som hun egentlig ikke finner naturlig. Hun beskriver også opplevelser av sosial angst og stress i sammenhenger hvor hun har samvær med andre. Imidlertid ser vi at Sara har brutt barrierer gjennom deltakelse i AS-gruppa. Jeg tolker det slik at Sara opplever å få bekreftelse og bli akseptert for den hun er, og på denne måten bygges identitet og selvfølelse. Aksept for å være seg selv ble også vektlagt i utsagnene til Jens og Hans overfor. Det kan sees i sammenheng med at personer med AS er sårbare for kritikk og kvier seg for gjensidig sosial interaksjon i redsel for å dumme seg ut, noe Attwood (2006) beskriver som et av kjernevanskene. Forskning peker også på at personer med AS generelt kan ha manglende evne til å føle empati (Gilberg, 1998; Attwood, 2006). Deltakerne i AS-gruppa har stor forståelse og medfølelse for hverandres utfordringer, og det kan virke som om de intuitivt forstår hverandre. Det kan se ut til at de har lettere for å sette seg inn i situasjonen til hverandre enn til «de andre».

I likhet med Sara peker også Hans på at gruppetiltaket er et viktig bidrag til å lette på vanskene og sier:

*Og så er det den følelsen av å få veldig positiv respons uansett hva du sier, for det følte jeg egentlig at jeg fikk, og jeg tror den gruppa er et veldig viktig og riktig steg, på vei mot at vi som har Asperger kan gjøre mye selv også. Vi kan klare å få til å lage oss strategier og klemme ut en del løsningsmodeller og sånne ting, for hvordan vi skal*

*håndtere forskjellige ting. Så hvis vi høster av hverandres erfaringer og bevisstgjør hverandre, blir bevisst på oss selv da, hva som fungerer for oss og hva som ikke fungerer for oss.*

Hans viser her hva det å delta i AS gruppen betyr for han. Det gir han følelsen av å bli akseptert for den han er. Sitatet kan også knyttes til nødvendigheten av å trene på sosiale ferdigheter for å utvikle sosial kompetanse (Weidle, 2012, s. 70). Et annet forhold som Hans peker på er at AS gruppa er en arena hvor han kan utveksle erfaringer med andre som er i samme situasjon. Uttrykket til Hans overfor kan sidestilles med sitatet til en av informantene i studien til Knarlag: «*Det er interessant å høre om hvordan andre med Asperger har det og får ting til å fungere. Kjekt å dele ulike tips*» (2016, s. 25). Tilgjengelighet til de viktigste byggesteinene i livene våre som; tilhørighet, trygghet, forutsigbarhet og sosiale relasjoner er forhold som er av vesentlig betydning i studietilværelsen. Når man har begrenset kontakt med medstudenter går man også glipp av viktig studierelatert informasjon, imidlertid kan deltakelse i gruppen åpne for kunnskapsheving rundt muligheter, rettigheter, studier osv. Hans påpeker viktigheten av å ha mer til felles en kun en diagnose for å få utbytte av samværet. Det kan sees i sammenheng med økt studiemestring, progresjon og gjennomføringsevne.

Det er i overkant av 30 studenter som er tilknyttet AS-gruppa og det er stadig nye henvendelser fra studenter som ønsker å delta. Samtidig er det bare mellom 6-15 studenter som kommer hver gang. Når jeg spurte Mona hva hun synes om gruppestørrelsen, svarte hun:

*Egentlig så er jeg veldig fornøyd med gruppestørrelsen, med tanke på at ikke alle har behov for å prate. Hvis det er færre så er det kanskje ingen som sier noe, og hvis det er veldig mange så blir vi for stor, i hvert fall så pratsom som vi er nå, så er det egentlig veldig fint.*

Utsagnet til Mona illustrerer at personer med AS er ulike, noen liker å prate, mens andre er stille. Det vitner om at spennet i funksjonsnivå blant personer med AS er stort. Det bevises ettertrykkelig når Maren sier:

*Det er rart for meg å sitte å høre på det å få venner, for det har jeg hele tiden hatt så lett for å få. Jeg har hele tiden lurt på hvordan jeg skal få tid til meg selv isteden ..., men jeg tror at en av mine spesialinteresser er faktisk folk, så jeg kunne godt studert psykologi ... faktisk veldig fascinerende! Så de har et annet problem enn det jeg har.*

Som en kan se av Marens sitat overfor så opplever hun forskjeller innad i spekteret, men hun kaster samtidig lys over at det skal være rom for å være annerledes.

Mats var med i gruppa tidligere, men han flyttet og da lot det seg ikke gjøre å fortsette. Når jeg spurte Mats om han kunne fortelle hvordan han opplevde tiden i AS-gruppa svarte han:

*Det var hyggelig, men flere av studentene oppførte seg på helt forskjellig måte enn det jeg er vant til ... de fagene er så mye mere tåkete enn det mine fag er, de snakket hele*

*tiden om transkribering og jeg har aldri ville klart og studert det de holdt på med. Det er liksom ikke noe reelt de studerer, bare masse subjektive meninger, er min personlige mening. Jeg foretrekker å ha tall på ting og se om den ene gruppen har større IQ enn den andre osv.*

Ut ifra beskrivelsen til Mats så opplever han seg forskjellig fra de andre i gruppen. Dette kommer også på ulike vis til uttrykk i utsagnene til Mona og Maren overfor. Imidlertid oppgir alle tre implisitt at de føler seg vel sammen med de andre i gruppen.

Flere av studentene gir uttrykk for at gruppetilbudet er en arena hvor de kan øve seg på å slippe barrierer, Sara vektlegger dette og sier:

*Jeg har blitt veldig pratsom i gruppa, og mye av det har vel vært fordi at jeg klarer å skjønne at, ja det jeg vet er at folk forstår meg bedre. Og jeg vet og at hvis de ikke skjønner meg, så kommer de til å si det, fordi det er litt det der at man har samme bakgrunn, på en måte.*

Sara uttrykker her en tilhørighetsfølelse i et fellesskap hvor hun føler seg akseptert og inkludert. Det er tydelig at Sara opplever støtte fra de rundt seg, samtidig ser jeg at det handler om individualitet og opplevelsen av å bli respektert for den man er innenfor dette fellesskapet. Som Sara sier så har hun blitt «mer pratsom i gruppa» og relaterer det direkte til at de med AS forstår hverandre bedre, enn de forstår andre. Som vist til tidligere i dette prosjektet så er et vesentlig kjennetegn ved syndromet at man har forstyrrelser knyttet til å forstå andres intensjon og kommunikasjon. Ut ifra det Sara sier her så kommer det åpenbart frem at hun intuitivt kjenner seg igjen i tenkemåten til de som har samme diagnose. Det kan se ut som at de som deltar i AS gruppen har en gjensidig forståelse for hverandres måte å kommunisere på. AS-gruppen bidrar til selvrefleksjoner og trening i sosiale ferdigheter innenfor trygge rammer. For å være åpen om sine utfordringer og slippe barrierer er nettopp tryggheten i gruppen et viktig poeng, slik uttrykte Jens det:

*De støtter meg i alle fall, alle sammen og så er det mye tips å få, det er det. Og så er det sånn at når vi samles så er det tydelig at alle vil det beste for hverandre, det er greit å være litt rar innimellom også, det er en befrielse å kunne være seg selv.*

Denne tilbakemeldingen anskueliggjør at tiltaket har truffet behovet til en utsatt gruppe studenter. Her treffer de andre studenter med lignende vansker som de kan dele tanker, interesser, informasjon og erfaringer med i en arena hvor de føler seg trygge. Nettopp denne tilgjengeligheten og muligheten for å dele erfaringer blir fremhevet som en nøkkelfaktor av flere, som Mona sier:

*Jeg synes at det er et veldig bra tiltak i den grad at jeg har mulighet til en sosial forekomst, under litt mer kjente omgivelser. Altså, jeg vet litt mer om hvem som kommer eller litt hva som kommer til å skje. Jeg tenker at det er en veldig fin mulighet til å få litt tilbakemelding, ok greit hva fungerer for dere og hva som ikke fungerer.*

*Hvilke erfaringer har de andre, hvordan har de løst det, hvordan har de gått frem for å få det til?*

Utsagnene overfor kan stå som et symbol for koblingen mellom tilhørighet og frafall (Normannsen, 2017). Informantene gir uttrykk for at de blir akseptert og inkludert og belyser samtidig at støtten fra dette fellesskapet styrker følelsen av tilknytning. Implisitt tolker jeg det slik at denne tilgjengeligheten hindrer at studenter med særskilte behov dropper ut av studiene. Dette kan knyttes til forskning som viser at undervisere oppfordres til å ta mer personlig ansvar for å hindre frafall (Normannsen, 2017). Jeg ser også at gruppetreffene er en veldig fin arena hvor deltakerne har muligheten til å gi hverandre råd, tips og tilbakemeldinger på hva som fungerer/ikke fungerer for dem, de synes det er nyttig at disse erfaringene blir delt. I tillegg merker jeg meg at Mona verdsetter forutsigbarheten med å vite hva som skal skje på treffene. Dette kan knyttes til at personer med AS ofte opplever sosiale situasjoner som vanskelig når det sosiale samspillet er uoversiktlig og preget av mangel på struktur. En fastlagt struktur vil kunne bidra til at det sosiale fellesskapet oppleves mere oversiktlig. Dette kjenner jeg også igjen fra sitatet hvor Jon forteller om sin fotballinteresse i underkategori 4.1.1. Der identifiserte jeg også at sosial skript kan ansees som et nyttig verktøy for å frembringe oversikt og orden i sosiale situasjoner (Helveschou et al., 2007, s. 227).

Datamaterialet inneholder mange refleksjoner som kan knyttes til nytteverdien av gruppetilbudet. For å gi et bilde av studentenes hengivenhet til egne- og andres særinteresser avslører jeg en spontan uttalelse fra intervjuet til Maren:

*Det var derfor jeg hadde lyst til å begynne her på universitetet, for jeg tenkte ... her må det finnes noen nerder ... for da hadde jeg fortrenget nerde-delen av meg siden ungdomsskolen ... den har jeg lyst til å få tilbake, for da har jeg det så mye bedre, og det er så herlig å prate med folk som kan bli så ivrig om det de holder på å prate om, akkurat som de glemmer alle andre rundt seg og bare tenker at alle må jo være interessert i det her, det er jo dødsinteressant! Ja, jeg blir så glad over å se folk som blir så inspirert.*

Sitatet kan stå som et eksempel på at studentene kjenner seg igjen i hverandres lidenskap for det de er opptatt av. De slipper å føle at de dummer seg ut når de formidler om hva de er engasjert i.

Alle som deltar i AS-gruppa opplyser at de har erfaringer knyttet til sosial funksjon, i form av å føle seg dumme, fornemmelsen av å misforstå sosiale utfordringer, følelsen av at en blir gjort narr av og ekskludert. Slik jeg tolker det så fører disse erfaringene til at studentene har empati for hverandre fordi de kjenner seg igjen i situasjoner hvor de selv har blitt utsatt for noe som har en åpenbar negativ følelse. Hans sier det på denne måten:

*Jeg har hele tiden prøvd å få et veldig bevisst forhold til hvem jeg er og hvordan jeg fungerer, hvordan jeg er skrudd sammen. Jeg føler at jeg har mer og mer kontroll på hvordan jeg reagerer på forskjellige situasjoner og min erfaring er i alle fall det at det hjelper veldig mye å gjøre seg kjent med reaksjonsmønsteret og tankemønster og tankesett, og så får du til det da, altså gjennom interaksjon med andre som har samme diagnosen, så klarer du å skille på; ok, hva er det som er et veldig typisk trekk for Aspergeren i meg her nå og hva er det som er bare meg? Å klare å skille de tingene, jeg føler i hvert fall at jeg vil ha et veldig stort utbytte av å fortsette i den gruppa da.*

Sitatet overfor illustrerer at dersom man skrittvis utfordrer seg selv på ubehageligheter, så vil det være lettere å fungere bedre med den diagnosen man har. Samspillet mellom deltakerne i gruppen vil kunne bidra til både individuell utvikling og til etablering av et felleskap som er gjensidig stimulerende, lærerikt og sosialt berikende. Som Levi (2001) fremhever så har en velfungerende gruppe to viktige kjennetegn. Det ene er *sosial identifikasjon* som dreier seg om hvor viktig det er at deltakere i en gruppe opplever at de har en intern likhet som skiller seg fra andre. Det andre er *sosial representasjon* som er et uttrykk for de felles verdier og holdningene som kjennetegner gruppen.

Et viktig element ved gruppetilbudet er basert på det studentene selv gir uttrykk for å ha behov for - og ønsket om sosial tilhørighet er gjengs for alle. Andre faktorer vedrørende sosialt samvær som blir nevnt av flere med stor begeistring er sammenkomstene som de avtaler utenom treffene, som Sara sier:

*[...]17. mai hadde vi jo sammen og det var første gangen jeg noen gang, bokstavelig talt noen gang at jeg har gått ut, så det var ganske spesielt, jeg vet ikke hva mere jeg kan si om det, det var interessant, det var det absolutt og absolutt noe som jeg kunne tenke meg å gjøre igjen.*

Vi ser her et eksempel på at gruppetiltaket gir muligheten for et utvidet sosialt nettverk.

Utsagnet kan også sees som en motvekt til ensomhet, som kan bli et livsproblem for personer med AS (Martinsen et al., 2006; Dubin, 2007).

En av aktivitetene i AS-gruppa er at studentene holder innlegg selv om et tema som de synes er interessant, etterfulgt av refleksjoner om temaet. På den måten får de øvelse i ferdigheter som er viktig som student innenfor trygge rammer. Mats fremførte et meget interessant foredrag for gruppa, han var godt forberedt og alle som hørte på foredraget ga uttrykk for at de syntes at det var både profitt og interessant. Når jeg spurte Mats om han kunne si litt om hans opplevelse av å holde innlegg, sa han:

*Kanskje det hadde vært en god ide at dere kunne sagt hvor mange slides jeg skulle hatt pr minutt. Hvis vi da fikk 10 minutters foredrag, så skulle jeg da hatt 10 slides.*



Utsagnet til Mats viser eksplisitt at han trenger å vite hva som skjer. Jeg ser at Mats har behov for at det gis tydelige beskjeder om hva som forventes av han når noe er planlagt. Akkurat dette sitatet illustrerer godt hvor viktig det er å at kommunikasjonen er tydelig og konkret, jamfør Gillberg (1998, s. 106) som fremhever viktigheten av å gi likefrem informasjon. Og som Martinsen et al. (2006, s. 281) skriver så er konkrete planer forenelig med den styringskraften som denne gruppen trenger for å sette seg mål og klare å gjennomføre dem.

### **4.3 Egne- og andres holdninger og refleksjoner rundt åpenhet**

Studentenes sitater illustrerer hvor viktig det er å møte forståelse. Funnene viser at forståelse og kunnskap om diagnosen Asperger syndrom, er avgjørende for å inkludere studenter med AS i høyere utdanning. Studentenes selvoppfattelse og hvordan de opplever å bli oppfattet av omverden, samt tilretteleggingstiltak blir belyst som innfallsvinkel til betydningen av om man velger å være åpne om diagnosen eller ikke.

#### **4.3.1 Betraktninger på annerledeshet**

For mange ungdommer med AS er det vanskelig å flytte fra det som er kjent og nært i forbindelse med overgangen til studier. For Sara var det annerledes, hun flyttet ut av barndomshjemmet, til en annen kant av landet for å studere og gir uttrykk for at det var et bevisst valg. Hun sier:

*Jeg tror nok at det har vært bedre for meg etter at jeg flyttet, at jeg ikke har hatt alle disse folkene som ikke skjønner meg, det hjelper.*

Ut i fra beskrivelsen til Sara kan det anes at hun har følt seg annerledes i hele oppveksten og at det derfor føles befriende for henne å flytte til en ny plass i forbindelse med studier i høyere utdanning. Dette kan sees i sammenheng med Goffman (2009) som fremhever at identitet og selvbilde oppstår i relasjon til andre og i møte med samfunnsskapte syn på annerledeshet.

Flere av studentene trakk frem opplevelser av diskriminering knyttet til diagnosen, som Ole for eksempel, som har fullført sin bachelor med støtte til studier gjennom NAV:

*[...] men altså, før jeg begynte på bachelorutdanningen så mente de på NAV at jeg ikke ville greie det fordi jeg hadde Asperger da, for det var for mye teori på en måte for meg, så jeg mener at de har tatt litt feil da.*

Sitatet til Ole overfor er nok et eksempel på en forutinntatt holdning, det vitner om manglende kunnskap om at personer med AS har ulike styrker og svakheter. I den forbindelse oppfordrer Gillberg (1998, s. 107) hjelpere til å ta utgangspunkt i kunnskap om AS og samtidig lytte respektfullt til det personer med AS selv formidler.

Da jeg spurte Maren om hvilket inntrykk hun har av de ansattes kompetanse angående AS, svarte hun: «*Ingenting*»! Jeg ble litt forundret over svaret hennes og sa: «*Tror du ikke at noen vet noe om AS*»? Da sa Maren:

*Ja, men de fleste er totalt uinteressert. Du føler deg bare som en belastning, men det kan jeg jo forstå, de har jo andre ting å drive med, men samtidig, hvis man skal bygge omgivelser til folk, så bør du jo i utgangspunktet være interessert i hva folk trenger, så det blir småarrogant og ikke bry seg om sånt når de sitter og forvalter masse ressurser. Jeg tror det er noen lærere som blir nervøs for det med diagnose, som det er så sykt mye av. Jeg kunne like godt sagt at jeg var schizofren eller noe.*

Marens utsagn kan tolkes som en fornemmelse av å bli møtt med manglende respekt og nedverdiggende holdninger. Hennes erfaringer tilsier at hun ikke blir tatt på alvor og ifølge hennes beskrivelser så glimrer omgivelsene med sitt fravær. Det vitner ubønhørlig om manglende engasjement og kompetanse på usynlige funksjonsnedsettelse. Gillberg fremhever viktigheten av at personer med AS gis muligheten til å utvikle seg ut fra sine forutsetninger. Han påpeker at riktige holdninger og innsikt i vanskene er avgjørende for å forbedre situasjonen deres (1998, s. 109). Marens neste sitat er svært forenlig med forskning som sammenligner informantenes beskrivelser om synlige- kontra usynlige funksjonsnedsettelse:

*Jeg har jo gått og ønsket at jeg satt i rullestol isteden, og det er jo helt latterlig og veldig dumt når man tenker på dem som faktisk sitter i rullestol, men det er så mye mere synlig.*

Maren setter her ord på hvordan det oppleves å ha en usynlig funksjonsnedsettelse og kommer med et illustrerende eksempel:

*[...] et år var det en som gikk i klassen min som satt i rullestol og da gikk det ikke an å komme seg inn i salen der for det var noe arbeid som skjedde, så han kom seg ikke inn. Så da måtte de filme undervisningen og det ble alle kjempeglad for, for da kunne vi sitte å se på det hjemme, det var jo bra for alle.*

Uttrykket til Maren tilsier at hun heller kunne ønske at hun hadde en synlig funksjonsnedsettelse, for å slippe å ta stilling til hvorvidt hun skal være åpen eller ikke, for at det skal iverksettes individuelle- og/eller universelle tilretteleggingstiltak. Cai & Richdale (2015, s. 31-41) peker i den forbindelse på utfordringene som ansatte ved studiestedet har med å identifisere studenter med AS, på grunn av deres «usynlige» vansker. Sitatet til Maren kan også sees i sammenheng med Tøssebro (2013) som skriver at barrierer kan reduseres gjennom universell utforming.

Maren svarte bekreftende på spørsmålet om det er for lite kunnskap om diagnosen. Hun sa det slik:

*Ja, det er skremmende. Da jeg fikk vite at jeg hadde Asperger så trodde jeg at det kunne hende at jeg hadde det. De foreslo det da jeg var 21, det var sånn: Nei, aldri i livet! For da visste jeg ingenting om Asperger selv [...].*

Det kan synes som om at Maren har et ambivalent forhold til diagnosen sin, hun er skuffet over at hun blir ignorert når hun ber om hjelp og kobler den manglende forståelsen til fordommer, samtidig erkjenner Maren at hun selv har fordommer.

Da jeg spurte studentene om hvilke holdninger de tror at folk har til Asperger, svarte Mats:

*De ser kanskje på oss som sosialt klønete og uselvstendig.*

Ifølge Butler & Gillis (2011, s. 741-749) kan en diagnose påvirke både egne og andres synspunkter. Og Mona sier:

*Det som er vanskelig med det spørsmålet er at vi er så ulike.*

Videre tilkjenner gir Mona at hun selv heller ikke alltid har like positive holdninger hvis noen oppfører seg veldig annerledes, jamfør synspunktet til Goffman (2009), som mener at stigma tillegger individer negative egenskaper, begge veier, men Mona har inntrykk av at det er fåtallet som blir gjort narr av i studentmiljøet. Hun formoder at de fleste, inkludert henne selv, ikke gjør så mye utav seg, bortsett fra de som har ufrivillig atferd som andre legger merke til. Så sier Mona:

*Egentlig glir mange av oss veldig lett inn i mengden og spesielt hvis vi holder oss for oss selv og faktisk ikke tar noe videre kontakt.*

Det jeg merker meg ved utsagnet til Mona er at hun har et bevisst forhold til det å være annerledes og slik jeg ser det så styrer hun unna mye av det sosiale for å unngå negative reaksjoner fra omgivelsene.

Flere av studentene refererte til egne erfaringer i situasjoner hvor de hadde følt seg uglesett på grunn av mediens negative omtale om enkeltpersoner med AS som har gjort noe kriminelt. Ole formidlet at han var litt usikker på andres holdninger og sa:

*Men det som kanskje er noe av problemet er at folk ikke vet noe om det, at de blir skremt av ting som står på internett [...].*

Hva som blir betraktet som normal- eller avvikende atferd, kan være påvirket av medias fremstillinger. Og her kommer vi inn på det Tøssebro (2013) sier, om at det finnes flere eksempler på at personer blir omtalt som farlig, og også Ehlers & Gillberg (1999) som peker på at slik omtale forsterker et stereotyp og negativt syn på de som har AS. Dette blir også belyst i neste delkapittel.

#### **4.3.2 Betydningen av å være åpen**

Da jeg spurte studentene om de hadde noen synspunkter på om det ville gjøre noen forskjell om man velger å være åpen om at man har Asperger, svarte for eksempel Mats:

*Jeg tror kanskje at det var en fordel hvis folk visste hva det innebar.*

Matthews, Ly & Goldberg (2015, s. 90-99) trekker frem at medstudentene i deres forskning i større grad var positive til studenter med AS hvis de valgte å være åpne om diagnosen sin, i motsetning til de som holdt diagnosen skjult, men samtidig oppførte seg litt merkelig i enkelte situasjoner. Hvorvidt deltakerne tilkjennega diagnosen sin til andre varierte. Når spørsmålet ble stilt illustrerte studentene ulike betraktninger rundt fortrolighet med- og åpenhet om diagnosen. Mia sa for eksempel:

*Nei [...] det er en del folk som har sterke oppfatninger av noen som har Asperger [...] så da får man ikke så veldig lyst til å prate så mye om det.*

Slik jeg oppfatter uttrykket til Mia så velger hun å ikke være åpen i frykt for å bli diskriminert. Det kan også implisitt forstås som et uttrykk for redselen for at andre ikke kjenner tilstrekkelig nok til diagnosen og at de derfor har fordommer mot den. Og ifølge Gillberg (1998) påvirker fordommer sosialt samvær med andre negativt, og kan føre til stigmatisering og sosial ekskludering. Dette er forenelig med funn i forskningen til Fleischer (2012, s. 177-194), der alle informantene fastslår at de betrakter sin diagnose som stigmatiserende og velger derfor å skjule at de har en funksjonsnedsettelse. Samtidig tolker jeg det slik at Mia har et ambivalent forhold til hva hun skal velge å si til andre når jeg tenker på det hun svarte under 4.1.1: «[...] det blir ofte at man bare føler at man bare sier feil ting [...] da hadde det vært lettere om folk hadde visst alt om deg». Tøssebro (2013) tar til orde for at diagnoser kan betegnes som «sirkelpreget», og forklarer dette med at hvis man har et gjenkjennelig atferdsmønster, så vil diagnosen være en forklaring på avslørt atferdsmønster. Til sammen viser uttrykkene en dobbel sårbarhet, for slik jeg oppfatter det så mener Mia at utfallet vil få negative konsekvenser uansett om hun velger å være åpen eller ikke.

Maren oppgir at hun bestemte seg for å være åpen om diagnosen til medstudenter etter at de gjentatte ganger stilte spørsmålstegn ved at hun var innvilget tilrettelagt lesepass, så sa hun:

*[...] folk vet du, hvis du ikke sier noe til dem, så finner de jo bare på. Det er et sitat av Kristine Koht ... sykt bra dame! Hun sa at hvis du ikke sier ifra, så fyller folk ut selv, sine egne versjoner. Og det er jo det som har skjedd med meg. Egentlig har min mor lært meg mye om; de og de sier du sånn til og de og de sier du sånn til, og det er vel en sånn sirkel ting man tenker på, som man lærer barn, som jeg må tenke på hele tiden. Den der innerste sirkelen og den der ytterste sirkelen, hvem du sier hva til, det er veldig viktig og jeg må huske på det hver dag, det går ikke inn. I en ideell verden så kunne man bare være åpen med alle, men det er jo ikke sånn.*

I sitatet overfor fremstiller Maren viktigheten av å være åpen om diagnosen for å kunne forklare omgivelsene hvorfor hun har vansker som medfører rettigheter til individuelt tilpasset bistand. Implisitt tyder det på at Maren angret på at hun har vært åpen i enkelte situasjoner og

i tillegg gir hun uttrykk for å bruke mye krefter på vurderinger rundt når- og i hvilken grad det er hensiktsmessig å være åpen.

Jens forteller at han tenderer til å være mindre åpen om sine utfordringer, når han egentlig burde være åpen. Innimellom fornemmer han at andre undrer seg over hans væremåte, spesielt i situasjoner hvor han føler seg misforstått. Han bemerker at dette trolig skyldes hans utfordringer knyttet til AS-diagnosen eller vansker som følge av at han har tvangslidelse (Obsessive Compulsive Disorder (OCD)). Når slike situasjoner inntreffer blir Jens ganske satt ut og blir usikker på hvordan han skal håndtere det, og sier:

*[...] at det av og til kan bli veldig kleint og jeg klarer liksom ikke alltid å vite hva jeg skal si heller. Det var ei som kom med en uheldig kommentar, fordi hun ikke visste så mye om OCD. Hun sa at oppførselen min av og til kunne være så merkelig. Og jeg tror faktisk at det var nok til at jeg stengte av [...] det tok flere måneder før jeg skjønnte at jeg måtte fokusere på mye annet og ikke bare den her OCD'n.*

Her ser jeg at den lite gjennomtenkte kommentaren fikk store konsekvenser for Jens, han opplevde å bli avviksstemplet. Uttrykket kan knyttes til at personer med AS ofte er svært sensitive for kritikk (Attwood, 2006). I forlengelsen av dette bemerker Hahn (2001, 272-282) at selv-opplysninger og avsløringsopplevelser kan aktivere skam. Utsagnet til Jens kan også sees i sammenheng med studien til Butler & Gillis (2011, s. 741-749) hvor det ble anslått at personer med AS som var åpne om diagnosen var mindre utsatt for stigmatisering enn de som holdt diagnosen skjult. Funnene avdekte at det ikke var bekjentgjøring av diagnosen som utløste stigmatisering, men atferden (Ibid).

Mona antar at det sannsynligvis er positivt å være åpen om diagnosen i hennes tilfelle, og forklarer det slik: «*Fordi det blir en forklaring på hvorfor jeg kanskje kan risikere å si ting som ikke var gjennomtenkt og som jeg skjønner etterpå at andre kan tolke veldig feil*». Hun bringer også rede i at det kan være en forklaring til foreleser på hvorfor hun er «*innpåsliten og tar veldig mye kontakt*». Tilsvarende sier også en av informantene i forskningen til Knarlag: «*Jeg har sagt at jeg har Asperger syndrom til flere av mine forelesere når jeg har tatt kontakt for å gi de en forklaring på hvorfor jeg spør om avklaringer i fagets mål*» (2016, s. 23).

Samtidig velger Mona å se det litt an og påpeker at det er ikke det hun introduserer seg med til medstudenter, i forhold til dem sier hun det når det føles naturlig. Mona er av den oppfatning at forelesere kommer til å finne det ut uansett, hun stoler på at de forholder seg profesjonelt til det, og velger som oftest å tro at det forhåpentligvis gagnar henne i større grad. Så avslutter hun med en digresjon og sier:

*Samtidig så kan det også bli til at folk dømmer en på forhånd, ved at de kanskje kobler det til de terroristene med Asperger, som ofte blir stempla, eller rare personer som virkelig er småle og sånn.*

Det siste sitatet til Mona kjenner jeg igjen fra uttrykket til Mia når hun sa: «*det er en del folk som har sterke oppfatninger av noen som har Asperger [...] så da får man ikke så veldig lyst til å prate så mye om det*». Tøssebro (2013) trekker frem at det skotter ikke på fremstillinger om at personer med AS som farlige. Og som jeg kommer tilbake til i del 5.3, så kan medias fremstillinger føre til at fokuset bare blir rettet mot dette (Ehlers & Gillberg, 1999).

Jon sier at han er åpen om sin diagnose til hjelpepersoner som har taushetsplikt, men at han ikke velger å si noe om det til venner:

*Det er vel gjerne sånn at en del vet at jeg har problemer, men ikke hva slags problemer jeg har. Venner vet litt forskjellig, det er ingen som vet hva det er, men det er jo sånn at de skal forholde seg til meg på grunn av at de har lyst til å henge med meg, så det blir litt annerledes da, mens folk som jeg forholder meg til sånn ellers får kanskje vite at jeg kanskje ikke reagerer så sterkt på ting og sånn, men det er ingen utenom profesjonelle som vet det.*

Jon velger å være åpen om diagnosen til ansatte ved lærestedet fordi det stilles krav om dokumentasjon på funksjonsnedsettelse for å få tilrettelegging (Attwood, 2008). Og som Attwood skriver så er åpenhet om diagnosen inngangsbilletten til nødvendig hjelp (Ibid). Imidlertid tyder det på at Jon ikke ønsker å skille seg ut blant venner og holder derfor barrierer og vansker for seg selv. Ochs, Kremer-Sadlik, Solomon & Sirota (2001, s. 399-419) avdekte at de som valgte å være åpne om sin diagnose ble i større grad inkludert, samt oppnådde langt mer forståelse i omgivelsene, enn de personene som hadde samme atferds trekk, men som ikke avslørte at de hadde en diagnose.

Hans forteller at første gangen han var åpen om diagnosen var mens han gikk på ungdomsskolen, og som han sier: «*[...] jeg har aldri møtt noen som har brukt det mot meg*». Hans formidler videre at i forbindelse med fadder uka fortalte han om diagnosen sin til de som var faddere, og tilkjennega at han hadde en del ekstra utfordringer, så sa han: «*Jeg kjente dem ikke egentlig, men jeg kjente meg bare hundre prosent trygg på at det her er ordentlige folk, de vil ikke utvise noe annet enn forståelse*». I tillegg valgte Hans å være åpen om sin sorg og konsekvensene av at han nylig hadde mistet en av sine nærmeste, som frem til sin bortgang hadde tatt hånd om alt det strukturelle og organisatoriske i livet hans, og fortalte at det er ekstra ille for han som har AS og sa: «*De var ekstremt forståelsesfulle og støttende, der og da, men samtidig så fikk jeg inntrykk av at de ikke helt visste hva de skulle gjøre med den informasjonen da [...], men jeg skjønner at man tenker litt sånn, ok; det stod ikke noe om det i instruksjonene*». Hans synes at de kanskje burde vært opplyst om dette og uttrykker det slik:

*[...] i hvert fall når de hører det med Asperger så er det nok et nøkkelord, at ok, her er det nok en person som vi må ta enda mere initiativ overfor. Men dem er de eneste som jeg har sagt det til i hele år, bortsett fra til kontaktpersonen i tilretteleggingstjenesten. Jeg sa det til dem, mest fordi jeg følte at det ville være en grei avklaring overfor dem og fordi at jeg ikke har noe problem med å være åpen og ærlig på det, men det er ingen som jeg har følt at jeg har hatt noe forhold til i det hele tatt, og da har det ikke vært naturlig å si noe. Og det er virkelig synd, fordi jeg hadde ikke hatt noe problem med å være åpen og ærlig på det.*

Gjennom informantuttalelsene overfor kan det se ut som at de fleste ser klare fordeler med å være åpen om sine vansker, men hvem de velger å være åpne til varierer og er situasjonsbasert. Det er en relativt gjengs oppfatning om at de usynlige utfordringene oppleves som vanskelige i relasjon til både ansatte og medstudenter i læringsmiljøet. Sitatene overfor viser at studentenes erfaringer spenner bredt, men samtidig kommer de fleste inn på erfaringer om manglende kunnskap, opplevelser av at det råder uvitenhet om diagnosen og en rekke utfordringer sett i lys av at kjerneproblematikken ikke er synlig.

Avslutningsvis i intervjuet med Maren reflekterer hun over følgende angående diagnosen:

*Det er noen fordeler med at jeg ikke har visst det, men jeg ville helst hatt diagnosen tidligere, men jeg har jo sett litt og jeg ville sikkert definert meg selv og jeg tror ikke at det er en sykdom sådan. Jeg tror bare at det er at folk er annerledes skrudd sammen enn andre, og det passer ikke så veldig bra i samfunnet her, så da blir det en diagnose. Jeg tror det er viktig å ikke identifisere seg så mye med det, for man er jo ikke en diagnose.*

Maren understreker her at diagnosen ikke forteller alt om et menneske og fremhever et sentralt poeng når hun implisitt sammenligner diagnosen med et verktøy som er tenkt som et redskap for å beskrive de vanskene som man sliter med, jamfør Tøssebro (2013), som bemerker at diagnoser kan utløse rettigheter. Uttrykket til Maren anser jeg som en god avslutning på funnene i datamaterialet. Det oppsummerer mye av det som de andre informantene har formidlet og forteller oss om viktigheten med kunnskap og forståelse for at studenter med usynlige funksjonsnedsettelse trenger langt mer forståelse. Ikke minst avdekkes nødvendigheten med en bevisstgjøring rundt denne studentgruppen slik at de kan gis muligheten til å fullføre en utdanning i høyere utdanning ved implementering av universelle- og individuelle tilretteleggingstiltak.





## 5.0 DISKUSJON I LYS AV TEORI

I dette kapittelet diskuterer jeg resultatene opp mot relevant teori. Jeg vil drøfte konkrete utsagn fra informantene og sammenligne deres opplevelser og erfaringer. Grunnlaget for drøftingen er informantenes utsagn, teoretiske perspektiver og mine egne refleksjoner. Jeg drøfter først hver enkelt kjernekategori, henholdsvis *annerledes skrudd sammen, i møte med høyere utdanning, samt egne- og andres holdninger og refleksjoner rundt åpenhet*. Tilslutt samler jeg trådene ved å diskutere og oppsummere funn opp mot problemstillingen, samt påpeker mulige *implikasjoner for praksis*.

### 5.1 Diskusjon av kjerne kategorien «*annerledes skrudd sammen*»

Det er ulike årsaker som ligger til grunn for at man velger høyere utdanning, men mange er nok sannsynligvis styrt av en ytre motivasjon hvor målet er å oppnå annerkjennelse og posisjoner i en fremtidig jobb. Flere av fortellingene i denne studien beskriver svært ressurssterke studenter, og en rekke funn tyder på at indre motivasjon er hovedkilden til kunnskapsforståelsen. De fleste informantene hadde formeninger om hva de så for seg som en fremtidig jobb, men det var imidlertid innlysende at flertallet først og fremst hadde valgt å studere for å tilegne seg kunnskap. Disse funnene samsvarer også med Knarlag (2016, s. 14) som skriver at hans informanter har en grunnleggende motivasjon for å studere for kunnskapsutviklingens skyld. Studier om studenter med AS peker i samme retning. Cai & Richdale (2015, s. 31-41) avdekte at informantenes valg av studieområde hadde bakgrunn i en særskilt interesse for fagområdet. I den forbindelse kan det også vises til Gilberg (1998) som tar til orde for at spesialkompetanse er svært vanlig blant personer med AS, han relaterer det til at de ofte har interesser som de er så lidenskapelig opptatt av at de kan utføre eksepsjonelle arbeidsprestasjoner innenfor disse områdene. Gilberg (1998, s. 77) er av den oppfatning at så å si alle personer med AS har sterke sider. Informantenes engasjement når vi snakket om deres sterke sider, forsterket min opplevelse av hvor viktig det er å fokusere på deres forutsetninger og interesseområder for å høyne deres selvtillit på disse områdene, jamfør den relasjonelle forståelsen. Dette stemmer også med funn i studien til Winter-Messiers (2007, s. 140-152) som viste sterke positive sammenhenger mellom særinteresser og forbedringer i studentenes sosiale-, kommunikative-, sensoriske og finmotoriske ferdigheter. Basert på disse funnene utviklet forskeren en styrkebasert modell av AS og særinteresser (SIA) som la vekt på viktigheten av at lærere forstår og verdsetter særinteressene til disse studentene. Det kom tydelig frem at særinteressene hjalp studentene med å regulere stress, angst, frustrasjon og å roe seg. Dette kommer også blant annet frem fra Fleischer (2012, s. 177-194) som skriver at et

av fellestrekkene ved hans informanter var at de hadde interesser som betydde mye for dem, og at disse interessene fungerte som «en flukt fra virkeligheten». Dette sammenfaller med resonnetet til Attwood (2008, s. 230) som vektlegger betydningen av å bruke særinteressene som et middel for å minske angst og følelser av stress. Han peker på at klinisk erfaring med personer som har AS taler for at graden av stress er proporsjonal med hvorvidt de fyller hverdagene med sine særinteresser – jo større stressbelastningen er, jo mer intens er særinteressen. I et psykologisk perspektiv vil, ifølge Attwood særinteressene fungere som en negativ forsterkning, ved at den avslutter en vond følelse (Ibid). Winter-Messiers (2007, s. 140-152) bringer på det rene at særinteressene er et viktig element i selvbildet og motivasjonen til studenter med AS og betegner verktøyet SIA som en «gullgruve» som kan bidra til at studentene lettere når sine akademiske mål. Disse funnene kan knyttes til Temple Grandin (Grandin & Scariano, 1993, referert i Engh, 2010, s. 98) som har skrevet selvbiografier, vitenskapelige artikler og tatt doktorgrad om et tema som bunner i en særinteresse fra barndommen. Grandin forteller at hun tviler på at det hadde gått så bra med henne hvis det ikke hadde vært for at hun traff en lærer som forsto henne. På denne tiden var hun genuint opptatt av skyvedører av glass og interessen ble så overveldende at hun strevde med å konsentrere seg om de andre fagene på skolen. Den forståelsesfulle læreren fikk en genial ide om å bygge undervisningen på hennes interesse for disse skyvedørene. Et eksempel på det var at hun fikk matematikkoppgaver hvor hun skulle regne ut arealet på skyvedører, kostnader i forbindelse med distribuering og vekten på glasset (Ibid). Engh (2010, s. 98) tar til orde for at Grandins eksempel viser at sære interesser kan benyttes i studiesituasjonen. Det kan betraktes som at gapet i den relasjonelle forståelsen (Tøssebro, 2013; NOU 2001:22) reduseres ved vektlegging på studentenes sterke sider, altså at funksjonshemmingen reduseres og deres forutsetninger blir styrket for å lykkes i studietilværelsen. Med utgangspunkt i dette ser man at betydningen av å implementere SIA i høyere utdanning er noe som kanskje bør forankres på systemnivå.

Et gjennomgående trekk ved datamaterialet er at informantene føler seg annerledes enn folk flest, samtidig kommer det tydelig frem at de ser seg selv gjennom andres øyne, som Mats sa: «[...] jeg tror de ser på meg som en elefant i glasshus» (kap. 4.1.2). Utsagnet til Mats gir et godt bilde av informantenes selvoppfatning, og det kan knyttes til teorien til Georg H. Mead om danningen av selvbildet, som handler om at vi skaper bevissthet om oss selv ved å «speile» oss i andres vurderende reaksjoner på det vi gjør og sier (Bø, 2005, s. 203). Bak et slikt utsagn ligger erfaringer om annerledeshet, samt omgivelsenes reaksjoner med det

(Tøssebro, 2013, s. 9). Her kan det passe å trekke inn at samtlige informanter gav uttrykk for at de jevnlig opplever «Aspergerbarrierer» i møte med de nevrotypiske. Dette samsvarer også med funn i Knarlag (2016), og som Tøssebro (2013) sier så er det først hvis det oppstår barrierer i samhandling med andre at de blir funksjonshemmet. Dette underbygger Helverschou et al. (2007, s. 310) når de innvender at mange personer med AS til stadighet opplever å ha misforstått, dummet seg ut, gjort feil og blitt latterliggjort. Goffman (2009, s. 46) betegner personer i denne situasjonen som de diskrediterte. Mindreverdighetskomplekser knyttet til slike opplevelser og redselen for å dumme seg ut, vil som Helverschou et al. (2007, s. 310) sier, trolig være deres største personlige belastning. Tilsvarende kommer også frem i studentenes fortellinger, de beskriver et liv hvor de til stadighet har blitt kritisert for sin annerledeshet, og et av de felles trekkene som går igjen er at de strever med å stadig skulle være mest mulig «normal», for å best mulig tilpasse seg, og *passere* som normal (Goffman, 2009). Og her vil jeg fremme Manneråkutvalget (NOU 2001:22) som tar til orde for at utformingen av vårt samfunn preges av at den velfungerende samfunnsborger er blitt brukt som modell (s. 14). Det å skulle late som at man er annerledes enn man egentlig er, gjør ifølge Martinsen et al. (2006) noe med selvbildet og identiteten. Og som (Helverschou et al. (2007, s. 243) sier i denne sammenhengen, kan bevisstheten om å være annerledes danne grunnlaget for utvikling av sosial angst og andre psykiske vansker. Dette kan knyttes til den medisinske forståelsen av funksjonshemming, de «normale» plasserer problemet hos personen som har AS, mens omgivelsene går fri (Tøssebro, 2013, s. 76).

Grimsmo & Tetzchner, von. (2007, s. 264) skriver at stressreaksjoner ofte blir fremtredende blant studenter med AS i situasjoner hvor de må forholde seg til mye informasjon og mange innleveringsoppgaver. Faglitteratur og studier peker i samme retning, blant annet sier Knarlag (2016, s. 10) at stress har en tendens til å oppstå i situasjoner med tidspress og når kravet er å utføre en rekke oppgaver samtidig. Tilsvarende kommer også frem hos mine respondenter og som Martinsen et al. (2006, s. 246) skriver så kan stressende situasjoner oppleves svært distraherende for denne gruppen, og i verste fall minske deres evne til å tilegne seg kunnskap. I tillegg sier Grimsmo & Tetzchner, von. (2007, s. 257) at særtrekkene ved syndromet vil bli desto mer fremtredende under stress. Dette kommer også blant annet frem fra Steindal (1999, s. 24-52, referert i Helverschou et al., 2007, s. 311) som skriver at mange personer med AS blir utslitt fordi de opplever krav fra omgivelsene som kontinuerlig stress. Med bakgrunn i dette viser jeg nok en gang til utvalget i NOU 2001:22 som belyser at samfunnet ikke er utformet og tilrettelagt for alle (s. 14).

Det er en spenning her, mellom to forhold: På den ene siden forventes det av studenter flest at de skal tilpasse seg og at de (individuell) skal jobbe for individuelle resultater. Samtidig er høyere utdanningsinstitusjoners ansvar for studentenes trivsel generelt ikke veldig klart, og kanskje enda mindre når en student har AS. Som Grimsmo & Tetzchner, von. (2007, s. 257) påpeker i denne sammenhengen, vil en viktig målsetning for skoler være å forebygge situasjoner som genererer stress for denne studentgruppen. Cai & Richdale (2015, s. 31-41) betrakter angst, depresjon, OCD (tvangstanker) og stress som gjennomgående barrierer for deres informanter, og disse barrierene ble fremhevet av en av studentene som relaterte sin stressreaksjon til en gang foreleseren nektet å hjelpe henne. Gjennom analysene har jeg sett at stressreaksjoner blant annet utløses i situasjoner hvor hjelpepersonell viser lite vilje til å strekke ut en hjelpende hånd. Her kan jeg legge til at den medisinske forståelsen av funksjonshemmingen er hegemonisk, ved at de ansatte betrakter studentene som problemet (Tøssebro, 2013). Helverschou et al. (2007, s. 246) belyser at mange personer med AS opplever stress og angst i ukjente sosiale situasjoner. Og som de sier, så henger dette ofte sammen med tidligere dårlige erfaringer og en klar visshet om sine vansker. Martinsen et al. (2006, s. 246) presiserer viktigheten av å ta hensyn for å dempe påkjennningene, og vektlegger betydningen av å snu studentenes manglende opplevelser og erfaringer til mestringsopplevelse for å motvirke stress. Dette støtter funnene i mitt prosjekt, hvor flere beskriver situasjoner med stress og angst knyttet til studiesituasjonen. Dette stemmer også overens med min erfaring i samtaler med denne studentgruppen og som Martinsen et al. (2006, s. 246) påpeker så utløses stress når studentene opplever å ikke ha kontroll over sin tilværelse. De vektlegger betydningen av å sørge for at denne studentgruppen opplever å ha oversikt over studiesituasjonen, for å bedre mestre studiehverdagens krav (Ibid).

Som vist til flere ganger i denne studien har studentene utfordringer knyttet til det som omtales som kjerneproblematikken hos personer med AS, og det kommer eksplisitt frem at disse vanskene begrenser deres daglige fungering, i hvert fall hvis de ikke blir tatt hensyn til. De fleste studentene i min studie oppgir for eksempel at de blir slitne av å ha øyekontakt når de snakker med andre, som Maren sa: «[...] så er det jo å på skolen det med øyekontakt og sånn, det er det jo mange som ikke skjønner en drit av» (kap. 4.1.2). Det er bare et lite eksempel på samfunnsskapt normer og uskrevne regler som vi andre tar for gitt, men som personer med AS må anstrenge seg for å få til. Som Engh (2010, s. 82) belyser i denne sammenhengen, er manglende øyekontakt eller til og med lukkede øyne et godt tegn på at

personer med AS forsøker å konsentrere seg. Han sier videre at dersom de ser på personen de samtaler med så kan ansiktsmimikken faktisk ødelegge konsentrasjonen.

## **5.2 Diskusjon av kjerne-kategorien «i møte med høyere utdanning»**

Engh hevder at mange har et utenifra perspektiv som genererer feilaktige og urimelige antakelser om personer som er annerledes enn seg selv (2010, s. 41). Kunnskap om AS er dermed avgjørende for å se alle aspekter ved studentenes ulike sider, og de ansattes rolle er av stor betydning for forståelsen av studentenes ulike faglige og sosiale utfordringer i møte med høyere utdanning. Det handler imidlertid ikke bare om de ansattes utfordringer med å forstå, men også om systemenes evne til å fange opp studentene, jamfør perspektivet i den sosiale forståelsen hvor fokuset flyttes fra personens funksjonelle begrensninger til barrierer som personen med AS opplever i møte med omgivelsene (Tøssebro, 2013). Gillberg (1998, s. 109) skriver at det er svært lite som kan forbedre situasjonen for personer med AS dersom personer som skal forholde seg til dem, verken har innsikt i problemene, eller en holdning og måte å forholde seg på som tar hensyn til dem. I følge Gillberg har samfunnets holdninger til problemene en avgjørende betydning for at personer med AS skal få muligheten for å utvikle seg ut ifra sine forutsetninger (Ibid), jamfør den relasjonelle forståelsen (Tøssebro, 2013; NOU 2001:22). Vanskene som er gjennomgripende påvirker studentene innenfor alle områder i studiehverdagen, og kan være utslagsgivende for stress, angst og depresjoner (Cai og Richdale, 2015, s. 31-41). Uten slik kunnskap vil det ifølge Helverschou et al. (2007, s. 248) være vanskelig å vurdere hva som er viktig og riktig å prioritere i forbindelse med tilrettelegging. Martinsen et al. (2006, s. 213) viser til at personer med AS har en manglende evne til å tilegne seg sosial kunnskap som andre lærer seg implisitt. De tar til orde for å gjøre det implisitte eksplisitt, med det mener de at det er nødvendig å gjøre kunnskapen eksplisitt slik at lærere kan være sikker på at studentene med AS forstår det de skal lære. Et annet relevant perspektiv på kunnskap er at enkelte faglige ansatte kan utvikle et stereotyp syn på denne gruppen fordi de for eksempel har lest en bok om AS, og derfor behandler studentene ut ifra boka, uten øye for deres personlige forutsetninger og barrierer (Engh, 2010, s. 43). Noe lignende ble også identifisert hos noen av mine informanter, og til sammen kan belyste faktorer indikere at studenter med AS stigmatiseres av enkelte ansatte i høyere utdanning. Her kan jeg vise til Goffman (2009, s. 46-47) som mener at de holdninger som enkelte «normale» inntar overfor en stereotyp gruppe med stigma, er at de ikke er «*riktige*» mennesker. Med bakgrunn i dette utøves ulike former for diskriminering (Ibid). Ut ifra beskrivelser av informantene i min studie kan det tyde på at mange opplever å bli møtt med usikkerhet og mangel på kompetanse

ved utdanningsinstitusjonene. Det er nærliggende å tenke seg at manglende kunnskap blant de ansatte vil forsterke vanskene som mange studenter med AS strever med. Og når studentene i tillegg i mindre grad er i stand til å fremme egne synspunkt og behov, vil de ikke få den hjelpen som de trenger for å fungere optimalt i studiesituasjonen. Med bakgrunn i dette bør det ifølge Knarlag (2016) tas høyde for at studentene ikke nødvendigvis identifiserer seg helt med diagnosen sin. Mine funn støtter Knarlag (2016) som bemerker at diagnosen bare er en del av personen, derfor vil det alltid være vanskelig å skille mellom hva som skyldes diagnosen, og hva som er personlighet. Dette underbygger også Maren når hun sier: «[...] *Jeg tror det er viktig å ikke identifisere seg så mye med det, for man er jo ikke en diagnose*» (kap. 4.3.2). Martinsen et al. (2006, s. 302) peker på at tilsynelatende små detaljer og det som for andre handler om ubetydelige hendelser kan medføre urimelige og negative konsekvenser for personer med AS. I forlengelsen av dette påpeker Engh (2010, s. 71) at fagansattes viktigste utfordring i møte med denne studentgruppen, er å sette seg inn i de vanskene som er relatert til manglende forståelse av studierelaterte aktiviteter. Et grunnleggende prinsipp i all kontakt med studenter med AS er ifølge Gillberg (1998, s. 107) at man må vokte seg for å gå ut ifra seg selv når man skal overveie hva som kan gjøres for denne gruppen. Han er av den oppfatning at støttepersoner som mangler kompetanse om kjernevanskene ofte har en tendens til å ta utgangspunkt i seg selv, med en visshet om at dette også vil fungere for studenten. Gillberg understreker at denne antagelsen ofte blir en helt feil innfallsvinkel. Gillberg anbefaler støttepersoner å gå ut i fra kunnskap om AS, og samtidig lytte oppmerksomt til det vedkommende selv formidler (1998, s. 107), altså en implisitt støtte til brukermedvirkning som nødvendig prinsipp.

Kunnskap kan sees på som et verktøy for å redusere gapet mellom samfunnets krav og studentenes forutsetninger. Det er også forenelig med forskning som indikerer at jevnaldrende kan ha positive holdninger og vesentlig positiv innflytelse på sine medstudenter med AS, men forutsetningen var at de hadde kunnskap om diagnosen (Griffin, Summer, McMillan, Day & Hodapp, 2012, s. 234-239). At studenter som hadde kunnskap og erfaringer med personer som har AS hadde langt mere positive holdninger til sine medstudenter, understrekes også av Nevill & Hvitt (2011, s. 1619-1628). Som Goffman (2009) sier i denne sammenhengen, kan større kjennskap til- og kunnskap om utsatte grupper være potensielle kilder til å bekjempe stigma. Resultatene i prosjektet mitt tydeliggjør at det er behov for ytterligere kompetanse om denne studentgruppens preferanser, og at studentene i stor grad har behov for skreddersydde tiltak forankret i den enkeltes behov. Gillberg (1998, s. 107) resonerer seg frem til at gode

«hjelpere» tar utgangspunkt i kunnskap om AS, samtidig som de med respekt lytter til den som har diagnosen. I forlengelsen av dette sier Martinsen et al. (2006, s. 81) at forståelsen man har av vanskene til studenter med AS vil farge hvordan man tenker og håndterer oppståtte vanskeligheter og kriser. Nå har vi også forskning som bekrefter tilsvarende observasjoner, blant annet i studien til Knott og Taylor (2014, s. 411-426), der kom det tydelig frem at kommunikasjonsbarrierer var en kilde til misforståelser mellom studentene og de ansatte. Mens de ansatte var av den oppfatning at de hadde god innsikt i hva som var den rette hjelpen for å støtte studentene, hadde studentene blandet syn på deres resonnement (Ibid). Ved å trekke paralleller til bakgrunnen for den vanskelige kommunikasjonen mellom personer med AS og personer rundt dem, antyder Martinsen et al. (2006, s. 177) at mange gjerne relaterer dette til Aspergers særtrekk og vansker, jamfør den medisinske forståelsen (Tøssebro, 2013). Som Martinsen et al. (2006, s. 177) bemerker så er man minst to parter i en kommunikasjon. Med bakgrunn i dette tar Tøssebro (2013, s. 79) til orde for at det er annerledesheten som fungerer stemplende, og at diagnosen gjør noe med karakteren av dette stemplet. Tøssebro sier videre at diagnosen kan fungere som et redskap for å unnskyldes annerledesheten (Ibid). Jeg mener imidlertid at AS ikke er en unnskyldning, men heller en forklaring. Men når det gjelder kommunikasjonsproblematikken, så er det åpenbart viktig at alle parter har kompetanse på diagnosen, inkludert studentene selv. Dette kan redusere det funksjonshemmede gapet og åpne for en bedre kommunikasjon og økt tilgjengelighet.

### **5.2.1 Kompetanse om egen funksjonsnedsettelse**

Kunnskap om egen funksjonsnedsettelse kan hjelpe individer til å formulere egne behov slik at andre bedre kan tilpasse seg (Vermeulen, 2014, s. 94). Det er også i overensstemmelse med funn i Knarlag (2016, s. 31) og informantene i mitt prosjekt som uttrykker at de selv ser nytteverdien av å søke kunnskap om AS for å identifisere sin egen atferd. Relasjoner og sosiale kontekster er kjente problemer for personer med AS, og ifølge Vermeulen (2014, s. 95) vil det være enklere å finne gode løsninger når de selv har en formening om hva vanskene skyldes. Kunnskap om egen funksjonshemming vil også hjelpe studentene med å formidle egne behov slik at andre kan tilpasse seg bedre, jamfør den relasjonelle forståelsen (Tøssebro, 2013). Som Knarlag (2016) skriver i sin rapport så er det mange studenter med AS som selv ikke vet hva de trenger bistand til. Det vil som Knarlag (2016) fastslår, by på ekstra store utfordringer å finne egnet tilrettelegging når studentene ikke kjenner sine egne forutsetninger og behov. Dette kommer også blant annet frem hos Fleischer (2012, s. 177-194) som skriver at fellestrekkene ved hans informanter var at de selv ikke ser hvilke vansker de har, de hadde

dermed ingen formening om hva de skulle be om hjelp til. Selvinnsikt beror på om man kjenner seg selv godt nok til å vite at man er annerledes. Ifølge Vermeulen (2014, s. 94) vil en slik bevisstgjøring gjøre det enklere for personer med AS å unngå enkelte vanskelige situasjoner, eller bedre resonere seg frem til måter å takle dem på. Vermeulen (2014, s. 95) presiserer at den viktigste lærdommen for personer med AS er at de setter seg inn i og forstår reaksjoner fra andre, og grunnen til det er den beskyttende og preventive funksjonen det har i tilfeller hvor de blir ledd av eller avvist. Mine informanters utsagn tyder på at AS-grupper nettopp kan være en kilde til kunnskapsløft, der kan studentene, sammen med sine likesinnede resonere seg frem til hvor skoen trykker, jamfør det Hans sa i del 4.2.7 om at de i AS-gruppa «[...] høster av hverandres erfaringer og bevisstgjør hverandre [...]». Selvvurdering som øker kunnskapen om situasjoner, er ifølge Vermeulen (2014, s. 43) mindre konfronterende, truende og stigmatiserende. Her passer det å trekke inn at de fleste informantene mine opplevde kommunikasjonsbarrierer i møte med de ansatte på studiestedet, og flere følte at de ansatte ignorerte deres behov for støtte. Her kan man igjen ane den medisinske hegemoni, at de ansatte betrakter studentene som problemet (Tøssebro, 2013). Kanskje skyldes det rett og slett uvitenhet fra de ansattes side? Uansett anser jeg dette som et tydelig eksempel på at ytterligere kompetanse for begge parter, ville redusert det funksjonshemmede gapet.

### **5.2.2 Det individuelle versus det kollektive**

NOU 2001:22 skriver at mange fokuserer på at personer med funksjonsnedsettelser har særlige og spesielle behov, og at begrepet ofte brukes som et middel for å kamuflere at behovene er systemskapte (s. 15). Utvalget (Ibid) understreker at det er ikke behovene som er spesielle, men at løsningene for å dekke dem vil variere. Mye av det som går igjen i datamaterialet mitt handler om spenningen mellom AS som «individuell tilstand» eller sykdom og AS, som en måte å være i verden på, hvor man støter på sosialt skapte barrierer og kanskje til og med ulike former for diskriminering. Moderne inklusjonstenking tilsier her at utdanningsinstitusjonene har plikt til å endre seg slik at flere kan føle seg hjemme i dem. I denne sammenhengen viser Tøssebro (2013, s. 60) til nødvendigheten av nedfelte forskrifter om universelle løsninger, som fungerer som en sikkerhetsventil, og som er tilpasset bestemte grupper. Utvalget i NOU 2001:22 bemerker at det bør gjøres regelendringer som forplikter utdanningsinstitusjonene å legge til rette for personer med funksjonsnedsettelser som har kommet inn på høyere utdanning (s. 252). I forlengelsen av dette trekker Tøssebro (2013, s. 58-59) frem viktigheten av normalitetsforestillingens rolle, blant annet i forbindelse med hvordan den nedfeller seg ved organisering av utdanningstilbud. Han viser videre til at alle de



som faller utenfor forestillingen om normalitet, vil møte omgivelser som er preget av barrierer, og ekskluderes på grunn av annerledeshet. Mer konkret understreker Tøssebro (2013, s. 60) at krav om universell utforming dreier seg om å utfordre normalitetsforestillinger – altså å legge til rette for en bredere normalitet. Manneråkutvalget i NOU 2011:22 understreker også dette og sier at det handler om å tilpasse samfunnet til individene, og ikke omvendt (s. 9). Vermeulen (2014, s. 42) er av den oppfatning at det er opp til omgivelsene å tilpasse situasjoner og oppgaver for å øke livskvaliteten for personer med AS. I denne sammenhengen skriver NOU 2001:22 at man «[...] snarere krever at det alminnelige miljø skal være tilpasset hele den menneskelige variasjon – noe som også kan være tjenlig for mange fler enn de en vanligvis kaller funksjonshemmede» (s. 9). Økt fokus på å tilpasse for hele den menneskelige variasjon vil som Vermeulen (2014, s. 42) belyser øke følelsen av egenverdi for denne gruppen. En gjennomgående tendens i forskningslitteraturen om AS handler om å legge til rette for at studenter med AS skal «normaliseres», slik at de skal passe best mulig inn i samfunnets forventninger (Martinsen et al., 2006). Dette perspektivet kan sees i forhold til den medisinske forståelsen, hvor funksjonshemmingen ligger hos personens mangler eller avvik (Tøssebro, 2013). Utvalget i NOU 2011:22 skriver at det slett ikke er sånn at funksjonshemmede alltid er funksjonshemmet, men at det handler om en relasjon mellom person og omgivelser, samt situasjonen som personen befinner seg i (s. 7), jamfør den relasjonelle forståelsen. Informantene i min studie forteller om vansker som angst, stress og annerledeshet i møte med læringsmiljøet. Dette kaster lys over hvor viktig det er med kollektive endringer på studiestedene, jamfør den sosiale modellen (Tøssebro, 2013). Slik høyere utdanning er lagt opp i dag baseres det på at studentene skal ta ansvar for egen læring, men for studenter med AS byr det ofte på store utfordringer. Det er klare indikasjoner på at omkringliggende faktorer er et hinder for læringsprosessen for studentene i mitt prosjekt. Dette kan også sidestilles med funn i Knott & Taylor (2014, s. 411-426), hvor det ble avdekket at studentenes «skjulte» vansker får konsekvenser for faglig utvikling og gjennomføring av studiene. Flere av mine informanter gav uttrykk for at de hadde store utfordringer med å ta initiativet for egen læring, som Jon for eksempel, han krediterte læreren sin for at han ble «plassert» i en gruppe (kap. 4.2.1). Lærerens perspektiv kan knyttes til den relasjonelle forståelsen av funksjonshemming – han bidrar til å minske gapet mellom Jon sine forutsetninger og høyere utdannings krav til selvstendighet (Tøssebro, 2013). Det er også i tråd med det som NOU 2001:22 omtaler som prinsippet om sjanselighet (s. 13).

Mangfoldet innenfor denne studentgruppen gir sammensatte tilretteleggingsutfordringer for støttepersoner ved studiestedet. Studentenes forutsetninger og behov arter seg forskjellig, noe som innebærer at de ansatte bør kunne ha flere tanker i hodet samtidig: På den ene siden er det viktig at de har fokus på individuelle behov og muligheter, likevel er det også viktig at ikke alle utfordringer gjøres til individuelle, alla den medisinske modellen. Samtidig må det også arbeides for å endre de sosiale omgivelsene, dvs. utdanningsinstitusjonene og dets praksis. I dataene mine kom det frem at flere av studentene selv ikke alltid vet hva de trenger bistand til og flere fortalte at de opplevde å bli tilkjent tiltak som ikke var til noe hjelp. Noe lignende ble også identifisert i studien til Knott & Taylor (2014, s. 411-426), hvor de ansatte uttrykte misnøye med at studentene ikke benyttet seg av tiltakene som de ble tilbudt. Det var imidlertid ikke så overraskende, påpekte forskerne, fordi studentene opplevde ikke at tiltakene var til noe hjelp. For å lykkes med egnede tilretteleggingstiltak viser forskning at individuelle samtaler er avgjørende for å komme frem til egnede tiltak (Cai & Richdale, 2015, s. 31-41). Det kjenner jeg også igjen i funnene til Smith (2007, s. 515-531) hvor konklusjonen var at det ikke er type funksjonsnedsettelse som er avgjørende for hvilke tiltak som skal iverksettes, det må i stedet sees på behovet til hver enkelt student. Det kan også knyttes til perspektivet i den sosiale modellen, hvor fokuset handler om at det må legges best mulig til rette for hver enkelt (Tøssebro, 2013). I Lov om likestilling og forbud mot diskriminering for personer med nedsatt funksjonsevne § 21 (Likestillings- og diskrimineringsloven, 2017) og i Universitets- og høyskoleloven (Universitets- og høyskoleloven, 2005) reguleres for øvrig plikten til å gi individuell tilrettelegging. I forlengelsen av det understreker Knott & Taylor (2014, s. 411-426) viktigheten med å utvikle tilretteleggingstiltak utover de tradisjonelle støttemetodene for å best mulig ivareta og inkludere studenter med AS i høyere utdanning. Informantenes sitater i mitt prosjekt tilsier at de hadde ulike erfaringer med tilgjengeligheten til kontaktpersoner på studiestedet og deres vilje til å bistå varierte. Dette kjenner jeg også igjen fra funn i Knarlag (2016) og som belyst i teoridelen så er alle utdanningsinstitusjoner oppfordret til å utarbeide en handlingsplan for studenter med funksjonsnedsettelse, hvor det blant annet skal utpekes en kontaktperson. Og her passer det å trekke inn innvendinger fra NOU 2001:22 om at handlingsplanene er «verdiløse» for den enkelte students rettigheter, på grunn av kontaktpersonenes manglende mandat (s. 253). Det vil i praksis si, som utvalget presiserer, innebære at studentene er prisgitt lærestedets velvilje (Ibid). Som belyst i kapittel 2.2 og i Olaussen (2014) er individuell tilrettelegging og universell utforming av læringsmiljøet i høyere utdanning lovfestet i Lov om likestilling og forbud mot diskriminering (Likestillings- og diskrimineringsloven, 2017) og i Universitets- og høyskoleloven (Universitets- og

høgskoleloven, 2005). Lovverket har som Olaussen (2014) påpeker til hensikt å bygge ned- og forhindre at det oppstår funksjonshemmede barrierer. Dette impliserer en allmenn erkjennelse om at studenter har lik rett, men ulike preferanser og behov for å kunne delta i læringsprosessen. Med utgangspunkt i de føringer som ligger i lovverket finnes det imidlertid ingen nedfelte lover og forskrifter som bekjentgjør hvordan denne studentgruppen skal ivaretas. Det vil med andre ord si at studenter med AS vil oppleve ulik praksis alt etter hvilket utdanningssted og studieprogram de er tilknyttet (Olaussen, 2014). I den forbindelse retter Olaussen blikket på systemnivå og sier: «*Universell utforming av læring (UUL) er et rammeverk som kan bistå faglærere til å lykkes med målsetningen om å skape et inkluderende utdanningssystem*» (Ibid).

### **5.2.3 Nettverk**

Inntrykket av at personer med AS er usosiale, har som Helverschou, et al. (2007, s. 311) sier, sammenheng med at mange med AS distanserer seg fra sosiale «smal talk» kontekster, og situasjoner hvor det er mange tilstede. Studentenes helse- og trivselsundersøkelse (SHoT, 2014) vektlegger betydningen av sosial tilhørighet, og anser det som en viktig forutsetning for at studenter skal mestre studiene og trives i studietilværelsen. Informantene mine oppga at de hadde ulike erfaringer knyttet til tilgjengeligheten i det sosiale læringsmiljøet og de fleste tilkjennegir at de har et begrenset nettverk. Bauminger & Kasari (2000, s. 447-456) sier at vennskap er en vesentlig del av ungdomstiden, og de trekker frem at slike nettverk har stor betydning for styrking og utvikling av personligheten. Imidlertid mener Gillberg (1998) at det ikke noe poeng i å absolutt sosialisere ungdommer med AS for at de skal passe bedre inn i samfunnets forventninger, jamfør den medisinske forståelsen. Temple Grandin (Grandin & Scariano, 1993, s. 18, referert i Engh, 2010, s. 46) bemerker at personer med AS ofte isolerer seg fra omgivelser og mennesker omkring seg, nettopp for å beskytte seg mot stimuli utenfra. Dette stemmer også med det Engh (2010, s. 43) har funnet. Han skriver at personer med AS ofte ikke savner sine medmennesker på samme måte som andre gjør, og at mange uttrykker tilfredshet med å være alene (Ibid). Martinsen et al. (2006, s. 68) er imidlertid av den oppfatning at det er en myte at studenter med AS trives best alene. De legger til at ensomhet er et gjennomgående problem for denne studentgruppen (Ibid). Dette kommer også frem blant annet hos Helverschou, et al. (2007, s. 241) som skriver at utslaget kan bli alvorlig ensomhet og en opplevelse av å ikke bli forstått, i situasjoner hvor ungdommer med AS opplever at deres forsøk på sosial kontakt og samspill mislykkes. Her kan det passe å trekke inn det som en av informantene i Knarlag (2016, s. 20) sier: «*Den største vanskeligheten er at jeg*

*sannsynligvis ikke har noen venner*». Cai & Richdale (2015, s. 31-41) betrakter sosiale kontekster som en barriere for informantene, og slike barrierer ble også fremhevet av informantene deres (Ibid). Dette er nærmest synonymt med sitatene til flere av informantene i mitt prosjekt og gjennom analysene har jeg sett at dårlige erfaringer, fører til at studentene velger seg bort fra sosiale kontekster. Det finnes en god del forskning som bekrefter slike observasjoner, blant annet viste funn i Bauminger & Kasari (2000, s. 447-456) at personer med AS primært ønsker relasjoner, men at de ofte blir ekskludert på grunn av sin sære væremåte. Denne studentgruppen står altså i fare for å bli stigmatisert på grunn av en negativ eller nedvurdert egenskap. Dette kan knyttes til Goffmans begreper om det skjulte dobbeltperspektivet som ligger i stigma og dets synonymmer; «den diskrediterte» og «den potensielt diskrediterte». Goffman redegjør for at det første perspektivet kan knyttes til at det stigmatiserte individet allerede er innforstått med at andre er kjent med hans særpreg. Mens i det andre perspektivet går han/hun kanskje ut i fra at tilstedeværende ikke har kjennskap til diagnosen eller at særtrekkene ikke blir lagt merke til (2009, s. 46). Dette fenomenet skaper ifølge Tøssebro (2013, s. 65) sosial avstand. For å trekke paralleller til omgivelsenes reaksjoner, oppgir Fleischer (2012, s. 177-194) at hennes informanter har opplevd å bli mobbet av medelever. En av informantene gav for eksempel uttrykk for at han hadde problemer med å få venner, mens en annen valgte å være mest mulig alene fordi han opplevde at medstudenter til stadighet bemerket ting han gjorde feil (Ibid). Dette er forenlig med Engh (2010, s. 37) som angir at mange personer med AS er potensielle mobbeofre. Engh sier også at personer med AS ofte er lite flinke til å sette seg til motverge hvis de blir plaget. Engh sier videre at studenter med AS ofte er bevisst sin manglende evne til å inngå i ønskede relasjoner, og at flere tenderer til å ty til de som er eldre- eller yngre enn seg selv, fordi de opplever dem som mere forutsigbare (2010, s. 27). Imidlertid innvender de ansatte i undersøkelsen til Knott & Taylor (2014, s. 411-426) at sosiale vansker har sterk påvirkningskraft på studenter med AS, hvorpå de fastslår at studentene i utgangspunktet har et sterkt ønske om relasjoner og vennskap, men de vet bare ikke hvordan de skal gripe det an. For øvrig avdekker Gillberg (1998, s. 115) at flere deltar i forum for kommunikasjon og kontakter på internett. Fordelen med slike fora er ifølge Gillberg (1998) at det er et sted hvor de kan snakke med andre, skriftlig, og omgås andre uten at de trenger å ha personlig kontakt. Dette kan illustreres ved det Mona sa i kapittel 4.2.6: «*Jeg har jo hatt mentor via e-post, noe som jeg synes fungerer veldig bra, for da slipper jeg å forholde meg til det fysiske, slipper å dra noe sted [...]*».

Forskning og annen faglitteratur viser implisitt at mange studenter med AS får dekt mye av sitt sosiale behov ved å ha en fast kontaktperson ved studiestedet (Knarlag, 2016). Noe lignende kommer også blant annet frem i Fleischer (2012, s. 177-194) hvor en av informantene meddelte at støtten fra hans kontaktperson førte til progresjon i studiet.

Fire av mine respondenter har delt sine erfaringer om å være med i AS-gruppa ved NTNU (Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 2017). I tråd med intensjonen for gruppetilbudet kom det klart frem at gruppa fungerte som en arena hvor de fikk styrket selvbildet, kunne være seg selv, senke skuldrene og være sammen med medstudenter (Ibid). Levin & Rolfsen (2004, s. 90) hevder at en velfungerende gruppe er avhengig av at deltakerne har en følelse av å være inkludert og verdsatt for den de er. Flere av mine informanter fortalte at de tidligere deltok i andre samtalegrupper, men at de der opplevde å bli «tatt ut» av situasjonen som student og savnet derfor å møte andre som var i samme livssituasjon som dem selv. Det informantene meddeler kan sees i sammenheng med det Goffman sier om at den stigmatiserte kan forvente støtte fra de som har samme stigma, og som i kraft av seg selv og andre oppfattes som tilhørende i den samme kategori (2009, s. 69). Engh (2010, s. 50) peker på at kilden til angst, depresjon og lavt selvbilde gjerne har sammenheng med at mange personer med AS opplever sosiale nederlag. Han skriver at de bør tilknyttes miljøer hvor de blir verdsatt for den de er, der andre ikke stiller spørsmål om annerledesheten. Det i seg selv, vil som Engh (2010, s. 50) poengterer, oppleves som et lenge ettertraktet fristed. Vermeulen (2014, s. 113) er av den oppfatning at gruppetiltak kan ha sine begrensninger. Blant annet sier Vermeulen at sammenligningen med de andre deltakerne kan føre til at de får et langt mere positivt bilde av seg selv, som igjen kan medføre benektelse av egne vansker. Samtidig kan en slik sammenligning føre til at de får styrket selvbildet, sier Vermeulen (Ibid). I tråd med overnevnte refleksjoner tar Vermeulen til orde for at høyt fungerende autister ofte «måler» seg med andre innenfor spekteret. Han hevder at mange av de som har AS mener at de er lettere rammet og mindre autistisk enn andre. Og som Vermeulen sier så anbefaler han her å henvise til forskjellene mellom mennesker, og til å individualisere dem. Han understreker videre et viktig poeng om at autisme ikke handler om mer eller mindre, men om annerledeshet (Vermeulen, 2014, s. 102). Tøssebro (2013, s. 71) har en annen innfallsvinkel, han antyder at stigma kan være en utløsende årsak til at enkelte viser motstand mot å tilhøre en stereotyp gruppe, samtidig som de også viser motstand mot negativ omtale av den gruppa de har tilhørighet til. Videre viser Tøssebro (2013, s. 72) til det som i avviksteorien omtales som *tertiære avvik*, og belyser ut fra denne teorien, at noen ganger kan man kollektivt vende det

stigmatiserende til noe positivt. Og en positiv vinkling beskrives også av Steindal (1999, s. 24-52) som har publisert erfaringer fra en AS-gruppe for voksne. I denne gruppen evaluerte deltakerne at de hadde stort utbytte av å dele tanker med likesinnede som forstod dem, samtidig som de fikk en tilhørighetsfølelse av å kjenne seg igjen i de andre. Funnene kjenner jeg også igjen fra samtaler med de som deltar i AS-gruppen ved NTNU (Norges tekniske-naturvitenskapelige universitet, 2017) og i datamaterialet i min studie. Tilbakemeldinger fra undersøkelsen til Weidle et al. (2006, s. 45-62) gav markante indikasjoner på at deltakerne opplevde at gruppetilbudet var nyttig. Weidle et al. (Ibid) er av den oppfatning at slike grupper fungerer som en arena hvor deltakerne opplever emosjonell- og sosial støtte. Attwood (2000, s. 74) tilrår å starte opp slike grupper for å utvikle sosial kompetanse. Flere studier bekrefter lignende observasjoner, blant annet Muller et al. (2008, s. 173-190) og Fatscher & Naughton (2012, s. 40-44). Vermeulen (2014, s. 111-112) mener at det særlig er viktig at ungdommer som går på skole får tilbud om delta i AS-grupper, slik at de slipper å føle seg så alene i studietilværelsen. Dette kan knyttes til funn i studien til Steindal (1999, s. 24-52) hvor det fremheves at slike grupper er et godt virkemiddel mot ensomhet og isolasjon.

Tilhørigheten fører til at en ikke føler seg så alene på studiestedet, med sine opplevelser og erfaringer rundt diagnosen. Vermeulen (2014, s. 112) tar til orde for at personer med AS, på bakgrunn av egne opplevelser, tenderer å være veldig bekymret for sine likesinnede og ønsker å gi dem gode råd. Dette kom også frem i min studie og i Knarlag (2016) sine funn. På lik linje med øvrige deltakere i AS-gruppen ved NTNU (Norges tekniske-naturvitenskapelige universitet, 2017) uttrykker flere av mine respondenter at de opplever økt kunnskap og refleksjon om seg selv, samt kunnskapsvekst rundt studierelatert informasjon, muligheter og rettigheter gjennom erfaringsutveksling på AS-treffene.

Gjennom analysene har jeg også sett at mentor er et viktig og kompensatorisk tilretteleggingstiltak som har stor betydning for studentenes studiemestring. De som påtar seg rollen som mentor bidrar med å redusere det funksjonshemmede gapet og åpner for økt tilgang til universitetsmiljøet. Funn i datamaterialet mitt viste tydelig at mentoroppdragene var tilpasset studentenes behov. Som Maren sa: «*Også er det den der mentorordningen da [...] hver dag blir jeg sjokkert over hvor mye det hjelper [...]*» (kap. 4.2.6). Med utgangspunkt i Marens og de andre studentenes sitater kan jeg godt forstå og støtte tidligere forskning, blant annet Knarlag (2016) som belyser at mentorene bistår med å rydde vekk faktorer som oppleves forstyrrende i studiesituasjonen, og som gir studentene kontroll, struktur og trygghet til å samle seg om det de skal lære. I studien til Matthews et al. (2015, s. 90-99) kom det frem

at innvilgelse av personlig mentor er det beste tilretteleggingstiltaket for sosial forbedring. Dette føyer seg også inn i rekken av annen forskning, som for eksempel Fatscher & Naughton (2012, s. 40-44) som vektlegger betydningen av å innarbeide mentorordninger i høyere utdanning, med et formål om å øke sosialiseringen av studenter med AS. Dette er også i tråd med perspektivet i den relasjonelle forståelsen (Tøssebro, 2013). Og som det ble avdekket i studien til Hamilton et al. (2016) så hadde om lag halvparten av informantene negative sosiale erfaringer, som å bli plaget, mobbet eller utestengt. Grue (2014) tar til orde for at funksjonsnedsettelse kan for enkelte bli langt mindre belastende ved innvilgelse av personlig assistent. Samtidig kommer det eksplisitt frem hos Fleischer (2012, s. 177-194) at innvilgelse av mentor kan oppleves som et «påtvunget» tiltak. En av informantene i studien til Fleischer opplevde mest stress med tiltaket fordi mentoren var en «ny» person for han, mens en annen informant takket nei til tilbudet om mentor og sa: «*I did not want a relationship where they have to spend time with me in exchange for money*» (2012, s. 189). Men i studien til Parker (1999, s. 483-504) derimot knyttet studentene vennskapsbånd til mentoren sin. Tiltaket viste også positive følger for støttefunksjonen det medførte, både i forhold til de ansatte og i tillegg påvirket det relasjonen til medstudentene positivt (Ibid). En av studentene i Knott & Taylor (2014, s. 411-426) var imidlertid fornøyd med å ha en mentor som kunne hjelpe han med å holde oversikt over studiehverdagen, og bare det å ha en person tilgjengelig som han følte seg trygg på var til stor hjelp, vis a vis den relasjonelle modellen. Martinsen et al. (2006, s. 306) skriver at studenter med AS trenger bistand av en fast støtteperson som de har tillitt til når de skal fatte beslutninger. Det Maren fortalte om at mentoren var med henne for å forklare hvordan det hadde gått i fjor, for å unngå at det samme skulle skje igjen, kan være et eksempel på dette (kap. 4.2.6). I Hamilton et al. (2016) tydet funnene, samlet sett på at innvilgelse av mentor er et egnet tiltak for å møte de komplekse og individuelle behovene til studenter med AS. Dette er også i overensstemmelse med synspunktet til Attwood (2000, s. 213) som vektlegger betydningen av å innvilge mentor som kan bistå med gode råd, veiledning og oppmuntring. Mentor har en viktig rolle i forhold til å bistå studenten med å oppklare misforståelser, for når instruksjoner, arbeidsmåter, kontekst og oppgaver er forstått, er sannsynligheten stor for at de blir akseptert og utført (Engh, 2010, s. 85). Her kan det passe å trekke inn Hamilton et al. (2016) som bemerker at spesialopplæring i form av et mentorkurs bør være et kriterie for studentene som skal være mentor for medstudenter med AS. Hamilton et al. (2016) peker på at det vil øke deres forståelse for studentenes vansker, som igjen hever kvaliteten på mentoroppdragene. Dette kjenner jeg også igjen fra evalueringer av mentorkursene ved NTNU (Norges tekniske-naturvitenskapelige universitet, 2017), hvor

studentmentorene gir uttrykk for at opplæringen medfører økt kvalitetssikring i jobben med å forstå og støtte studenter med AS.

### **5.3 Diskusjon av kjernekategori «egne- og andres holdninger og refleksjoner rundt åpenhet»**

Et vanskelig tema for mange som har AS er om hvorvidt man skal være åpen om diagnosen. Funksjonsnedsettelse er dessverre fortsatt tabubelagt og usynlige utfordringer oppleves som vanskelig i studie- og læringsmiljøsituasjonen. Dette erfares både i relasjon til medstudenter og i forbindelse med studentaktiviteter, men også med tanke på åpenhet overfor støttepersoner ved studiestedet. Felles for informantene var utfordringer med å balansere mellom det å være åpen om diagnosen og det å tilkjenne andre sider ved seg selv. Som referert til i kap. 5.2 og som Maren sa: «[...] man er jo ikke en diagnose» (kap. 4.3.2). Attwood (2008, s. 368) bemerker at noen studenter med AS er motvillige til å fortelle utdanningsstedet om sin diagnose, fordi de ønsker en «frisk start», med et siktemål om at medstudenter ikke skal betrakte dem som annerledes. Dette kommer også frem fra Murphy, 1990, referert i Tøssebro (2013, s. 62) som mener at det viktigste tross alt, er måten man blir møtt på av andre og ifølge Murphy handler det om holdninger og stigmatisering. Hans syn er at stigmatisering ikke er en følge av funksjonshemmingen, men at det er selve kjernen (Ibid). I følge Tøssebro (2013) er diagnose et viktig redskap for å rettferdiggjøre atferd. Han er for øvrig av den oppfatning at dette har størst relevans for de som har usynlige funksjonsnedsettelse. Attwood (2008, s. 368) belyser at han oppmuntrer studentene til å informere utdanningsinstitusjonene om at de har AS. Han hevder imidlertid at saken er ikke om man skal informere, men hvordan. Tøssebro (2013) peker på at åpenhet om diagnosen vil få positive følger uansett, som blant annet økt toleranse og forståelse fra medstudenter og fagansvarlige. Dette kjenner jeg også igjen fra studien til Matthews et al. (2015, s. 90-99) hvor det ble avdekket at medstudenter i større grad var positive til studenter med AS som var åpen om diagnosen. Cai & Richdale (2015, s. 31-41) bemerker at studenter med AS kan velge å holde diagnosen skjult grunnet tidligere negative erfaringer, frykt for diskriminering eller stigmatisering. Dette viste seg også å stemme for informantene som deltok i studien til Fleischer (2012, s. 177-194), som meddelte at de alltid har prøvd å skjule at de har AS fordi de betrakter diagnosen som stigmatiserende. Tilsvarende sier også Dubin (2007), han hevder at mange personer med AS iherdig prøver å tone ned- og skjule sine vansker når de merker seg at noen er negative til dem. De fleste studentene i min studie fremhever betydningen av selv å kunne bestemme når og til hvem de skal være åpen. Studenter med AS kan ut ifra situasjonsfaktorer selv velge når



de skal være åpne. I situasjoner hvor de går ut i fra at de som er tilstede ikke har kjennskap til AS, eller at de antar at særtrekkene ikke er så fremtredende, kan de velge å holde diagnosen skjult. Dette kan tilskrives forståelsen til Goffman (2009, s. 46) som i slike sammenhenger omtaler personene for de potensielt diskrediterte. For øvrig er det situasjoner hvor man ikke har noe valg om hvorvidt man skal velge å være åpen eller ikke. Som studentene i mitt prosjekt sa, så stilles det krav om dokumentasjon på funksjonsnedsettelsen for å få tilrettelegging. I dette perspektivet betegner Goffman (2009, s. 46) studentene for de diskrediterte, funksjonsvanskene er altså kjent. Attwood (2008) betegner åpenhet som en inngangsbillett til nødvendig hjelp og forståelse i omgivelsene, men antyder samtidig at faren for stigmatisering er tilstede hvis omgivelsene får kjennskap til diagnosen.

Det å ta stilling til når man skal være åpen eller ikke er som flere ganger vist, utfordringer som alle studentene i mitt prosjekt har reflektert rundt. Blant annet kobler flere denne usikkerheten til fordommer som de tenker at medelever og ansatte har overfor personer med AS, og uttrykker redsel for å bli plassert i den «unormale båsen» (som belyst i kap. 4.3.1 og 4.3.2). De ønsker å fremstå som mest mulig normal og ønsker ikke å skille seg ut. Hva som blir betraktet som normal- eller avvikende atferd, kan være påvirket av medias fremstillinger (som nevnt i kap. 4.3.1 og 4.3.2). Tøssebro (2013) sier at det er flere eksempler på personer med AS som blir fremstilt som farlige. Og her støtter jeg Manneråkutvalget som sier at fordommer ofte skyldes lite kunnskap og manglende bevisstgjøring (NOU 2001:22, s. 13). I følge Tøssebro (2013) knyttes begrepet stigma til en person som har en negativ eller nedvurdert egenskap. Goffman (2009, s. 69) sier at hver gang en person med et spesielt stigma gjør seg offentlig bemerket, ved for eksempel en forbrytelse, kan de som deler den omtalte stigma bli gjenstand for den samme iaktakelse, eller diskreditt som den omtalte har gjort seg fortjent til. Ehlers & Gilberg (1999) er av den oppfatning at slike omtaler forsterker et negativt og stereotypt syn på personer som har AS, og at det overhodet ikke stemmer overens med flertallet. De bemerker videre at problemet med medias fremstilling er at de retter fokuset kun mot dette. Og som flere av mine informanter sa så opplever de stigma når media fremstiller personer med AS som farlige. Flere av mine informanter var også inne på stigma i forbindelse med at media skrev at de mistenkte AS hos massemorderen på Utøya. Her kan det passe å trekke inn Thomas-teoremet som ifølge Tøssebro (2013, s. 58) handler om at man resonerer seg frem til det man oppfatter som virkelig. Dersom man oppfatter personer med AS som farlige, vil det, som Tøssebro (2013) sier, få konsekvenser for hvordan de behandles. For øvrig var det flere av studentene i mitt prosjekt som oppga at de selv hadde

fordommer til personer med AS. Om dette sier Goffman (2009, s. 48) at den stigmatiserte har en tendens til å ha den samme identitetsoppfattelse som andre har. Dermed kan de normer som han har overtatt fra det omkringliggende samfunn gjort han oppmerksom på hvordan andre ser på hans svakheter (Ibid).

De ansattes perspektiv i studien til Knott & Taylor (2014, s. 411-426) viser at de var overbevisste om at det er en fordel å være åpen om diagnosen. De argumenterte med at hvis de fagansatte ikke har denne informasjonen så vil de ikke vite hvordan de skal tolke og reagere på eventuell merkelig oppførsel og/eller dårlig fremgang.

Ut ifra funn som er belyst i dette prosjektet, og med tanke på forbedringspotensialer blir budskapet her at tilretteleggingstjenester og øvrige fagansatte ved utdanningsinstitusjonene bør kjenne til dilemmaene som personer med AS kan oppleve rundt dette med åpenhet.

#### **5.4 Implikasjoner for praksis**

Basert på min erfaring innenfor eget arbeidsfelt, informantenes uttalelser, samt relevant faglitteratur og forskning, er det noen grunnleggende prinsipper, grunnet i mange sammenfallende erfaringer, som studiesteder og støttepersoner anbefales å følge. Dette for å redusere noen av barrierene som studenter med AS opplever.

Som tidligere belyst har alle høyere utdanningsinstitusjoner, via Lovverket (kap. 2.2) plikt til å legge studiesituasjonen til rette slik at studenter med funksjonsnedsettelse skal kunne ta del i høyere utdanning. Dette innebærer at læringsmiljøet skal utformes etter prinsipper om universell utforming (Knarlag, 2008), og at der hvor universell utforming ikke er tilstrekkelig skal det gjøres en individuell tilrettelegging, gitt at tilretteleggingen ikke medfører en reduksjon av faglige krav. Et inkluderende læringsmiljø, basert på universell utforming arbeider både på individ- og systemnivå. Alle utdanningsinstitusjonene skal ha individuelle tilbud som kan møte studenter som har behov for bistand i studiesituasjonen, men det er allikevel viktig at det jobbes med system, da dette på sikt vil redusere behovet for tiltak på individnivå. Tiltak som i størst mulig grad har en inkluderende form, gir studenter med AS økt mulighet til deltakelse, og minsker stigma. Et godt tiltak på systemnivå kan for eksempel være at lærerstedet tar opptak av forelesninger, slik at studentene kan se opptaket flere ganger, når og hvor de vil. Det vil, som Knarlag (2016) poengterer, bidra til økt læring. Samtidig er dette åpenbart en universell løsning som reduserer det funksjonshemmede gapet, og i tillegg vil det være et tilbud som er bedre for alle. Knarlag (2016) oppfordrer også tilretteleggere til å informere studenter med AS om at de har krav på å få pensum på lyd gjennom NLB. Som Knarlag (2016) sier så kan lydbøker være en kilde til økt konsentrasjon.

Et tema som opptok alle informantene mine, og som vil ha en avgjørende betydning for at studenter med AS inkluderes i høyere utdanning, er hvorvidt de ansatte tilegner seg kunnskap om kjernevanskene i diagnosen. Samtidig er det viktig å være bevisst på at studentene har ulik «bagasje». Egnede og hensiktsmessige tiltak, samt det som oppleves kompenserende vil variere fra student til student. Med utgangspunkt i de enkeltes nyanser av utfordringer, så vel som styrker, og med forankring i kunnskap AS, vil man langt på vei sikre ivaretagelse av denne marginaliserte gruppens behov. Selv om studentene var opptatt av å søke kunnskap om egen diagnose, gav alle uttrykk for at de opplevde kommunikasjonsbarrierer, spesielt i situasjoner hvor de, sammen med støttepersoner, skulle identifisere sine begrensninger og muligheter. Dette underbygger Vermeulen (2014, s. 52-53) når han viser til at mange med AS ikke nødvendigvis evner å kommunisere hvilken bistand de trenger, selv om de har god innsikt i de ulike former for hjelp. I tillegg har mange vansker med å skjønne hva de trenger hjelp til, og å velge er ofte vanskelig. Dette kan tilskrives forståelsen til Martinsen et al. (2006, s. 252) som tar til orde for at studenter med AS er mindre «lesbare» enn andre. Så det kan derfor være vanskelig å identifisere hvordan de egentlig har det, fordi mange har vansker med å uttrykke dette selv. Dette kan uttrykke behovet for en fast, trygg kontaktperson som innehar den nødvendige, generelle kompetansen om denne gruppens sammensatte og spesialiserte behov, og som setter seg nøye inn i utredningen som følger med dokumentasjonen til hver enkelt av dem. Her kan det passe å vise til Gillberg (1998, s. 106) som peker på at personer med AS i alminnelighet bør møtes med utgangspunkt i det konkrete. Han fremhever betydningen av å gi «likefrem» informasjon og fraråder enhver til å skjule budskapet med vage antydninger. Vermeulen (2014, s. 79) belyser også nytteverdien av klar, tydelig, eksplisitt og konkret kommunikasjon i disse personenes liv, og oppfordrer «hjelpere» til å være konkrete og unngå uvesentligheter. Det er også i tråd med mine informanters fortellinger, som Maren sa i del 4.2.6: «*Jeg trenger ikke all denne utenom praten*».

Faglitteratur og forskning peker i samme retning, blant annet bemerket Vermeulen (2014, s. 75) at flertallet først og fremst vil ha nytte av konkretisering, forutsigbarhet, struktur og en grundig analyse av faktorer som skaper funksjonsvansker, og ikke en «sokratisk samtale». Martinsen et al. (2006, s. 98-103) sier tilsvarende, de anbefaler støttepersoner å tilstrebe en entydig og konkret tilnærming, med bakgrunn i at indirekte kommunikasjon er en potensiell kilde til uklarhet og misforståelser for personer med AS. På dette grunnlaget vil kravene til tolkning og skjønn bli mer overkommelig for studenter med redusert kommunikasjonsevne (Brandt, 2010, s. 63). For å imøtekomme behovet for forutsigbarhet og oversikt, vil det være til stor hjelp at Power Point- presentasjoner og forelesningsnotater publiseres på lærerstedets

nettside forut for undervisningen (Knarlag, 2016). Og dette er noe som vil være «bra for alle», det bør forankres på systemnivå.

Som belyst flere ganger tidligere vil en viktig oppgave for støtteapparatet være å identifisere redskaper som kan medvirke til forutsigbarhet for studenter med AS, men som Martinsen et al. (2006, s. 149-150) sier så er det vel så viktig at man jevnlig vurderer mengden og eventuelt en nedtrapping av hjelpetiltakene. Flere av mine informanter forteller at de har vansker med å prioritere og planlegge rekkefølgen av ting som skal gjøres, og å finne ut hva som er viktig og hva som ikke er fullt så viktig. Disse funnene ble også identifisert i studien til Cai & Richdale (2015, s. 31-41) og ifølge Martinsen et al. (2006, s. 110-111) fører funksjonsvanskene til ulike behov for bistand og rettleiding, sett i forhold til funksjonsnedsettelsens art. Knott & Taylor (2014, s. 411-426) tar til orde for at de ansatte i høyere utdanning bør tenke «utradisjonelt» når de skal bistå studenter med AS. Dette underbygger Cai & Richdale (2015, s. 31-41) som fremstiller betydningen av fleksibilitet og støtte, samt nyttige alternative ordninger i forbindelse med tilpasninger i undervisningen og faglig støtte for studenter med AS. Betydningen av fleksibilitet kan for eksempel være forlengede frister på innleveringsoppgaver, for som Knarlag (2016, s. 55) bemerker så kan muligheten for utsettelse være stressreducerende dersom behovet skulle oppstå. Det reduserer altså det funksjonshemmede gapet.

I resultatdelen påpeker Jon og Mona nytteverdien av å ha en tilrettelagt lesesalsplass (kap. 4.2.4), og implisitt gir de uttrykk for at tiltaket reduserer gapet i den relasjonelle forståelsen (Tøssebro, 2013). Det er også min erfaring og i overensstemmelse med anbefaling fra blant annet Knarlag (2016, s. 53) som sier at tiltaket vil redusere eller i beste fall fjerne flere funksjonshemmede barrierer. Dette er også i tråd med funnene i Brandt (2010, s. 59) og som flere av mine informanter var inne på så har en fast leseplass også en sosial funksjon med muligheter for kontakt med medstudenter, fordi flere delte rom med andre. Knarlag (2016, s. 52) anbefaler i sin rapport at kontaktpersoner tar en omvisning på studiestedet, sammen med hver enkelt i denne studentgruppen, for å identifisere eventuelle sanseintrykk. Dette kan ifølge Knarlag (2016, s. 52) bidra til at studiestedet blir mer forutsigbart for studentene, og at de kan «styre unna» eventuelle forstyrrelser. Teknologiske virkemidler kan medvirke til å gjøre forelesninger mer tilgjengelig, for eksempel kan et muliggjørende verktøy ifølge Knarlag (2016, s. 54) være at tilretteleggingstjenesten ved studiestedet låner ut diktafoner. Og som Knarlag (2016, s. 54) påpeker så kan lydopptak gjøre det enklere for studentene å

konsentrere seg om hva som blir formidlet i forelesningene, grunnet vissheten om at de i etterkant kan høre lydopptaket, når- og så ofte de vil.

I studien til Knott & Taylor (2014, s. 411-426) kom det frem at vansker knyttet til tidsfrister og strukturering av studiehverdagen var studentenes største utfordringer. Studien til Cai & Richdale (2015, s. 31-41) peker i samme retning, der kom det frem at alle studentene var avhengige av struktur og rutiner for å fungere i studiehverdagen - når strukturen var på plass var de bedre rustet til å takle det som ble forventet av dem. Flesteparten gav også uttrykk for at de taklet endringer svært dårlig, en av foreldrene sa det sånn: «*Even just a new room or buildning is something really bad for my son*» (Cai & Richdale, 2015, s. 35). Og ifølge Martinsen et al. (2006, s. 277) har mange vansker med å ta initiativ til å etterspørre hjelp. De er av den oppfatning at personlig hjelp med å lage dagsplaner og andre planer vil bidra til å redusere hjelpeavhengighet og initiativløshet.

Mye av det som er skissert over her kan uttrykke behovet for at mange studenter med AS vil ha stor nytte av å få innvilget en mentor. Først og fremst vil en mentor redusere det funksjonshemmede gapet og i tillegg vil det bidra til ressursbesparelse ved at rådgivere får frigitt tid (Knarlag, 2016). Martinsen et al. (2006, s. 183) er av den oppfatning at mange studenter med AS har behov for «tolketjenester». For å unngå at studentene feiltolker viktig informasjon, vil de ifølge Martinsen et al. (Ibid) ha stor nytte av en «tolk» som kan forklare dem hva andre sier og mener, og som kan fortelle kommunikasjonspartnerne hva de selv prøver å formidle. I den forbindelse kan lærestedene vurdere mentor som et muliggjørende tiltak for enkelte studenter med AS, ut i fra deres preferanser og behov (Smith, 2007, s. 515-531). Samtidig må tiltaket iverksettes under forutsetning av at faglige krav ikke senkes (kap. 2.2) og ha til hensikt å redusere det funksjonshemmede gapet (Tøssebro, 2013). Her kan det passe å trekke inn utvalgets prinsipp om sjanselighet i NOU 2001:22 som understreker at kompensatoriske virkemidler er nødvendig i enkelte sammenhenger, for å sikre like muligheter for alle (s. 13). Det er også i tråd med anbefalingene til Knarlag (2016) og som Hamilton et al. (2016) sier i denne sammenhengen så er det ytterligere behov for spesialiserte tjenester for å møte de individuelle og komplekse behovene til denne studentgruppen. Å tilby studenter med AS mentor, vil som Hamilton et al. (2016) fremhever, være et spesielt egnet tilretteleggingstiltak for å møte de komplekse og individuelle behovene til denne gruppen.

Studentenes muligheter og begrensinger for deltakelse er avhengig av både individuelle- og universelle forhold for at de skal lykkes og trives på studiestedet. En god dialog og tydelig forventningsavklaring om studentenes eventuelle behov for tilrettelagt eksamen, er viktig for

studentenes muligheter for å vise kompetansen sin som andre. Knarlag (2016, s. 54-56) gjør rede for kompenserende tiltak som viser seg å minske gapet. Det kan være utvidet tid, PC og/eller eget rom, alternative eksamensformer eller individuell og muntlig oppfølging av skriftlige eksamensoppgaver. Anbefalingene til Knarlag føyer seg inn i rekken av en rekke andres erfaringer (Brandt, 2005; Brandt, 2010; Cai & Richdale, 2015, s. 31-41).

Til slutt, ikke minst og på lik linje med synspunktet til Smith (2007, s. 515-531), Knarlag (2016), Muller et al. (2008, s. 173-190), Fatscher & Naughton (2012, s. 40-44) anbefales studiesteder rundt omkring å opprette AS-grupper for studenter med AS. Smith (2007, s. 515-531) viser til suksesshistorier fra et universitet i Baylor, hvor gruppetiltaket viste seg å øke studentenes sosiale ferdigheter, selvtillit og selvbevissthet. Og som Knarlag (2016) hevder så vil det å samle studenter som har behov for ekstra oppfølging medføre bedre fordeling av ressurser ved studiestedet, i tillegg til nytteverdien det vil ha for studentene og deres opplevelse av tilhørighet som student.

## 6.0 AVSLUTTENDE REFLEKSJONER

Mine informanter har en såkalt *usynlig funksjonsnedsettelse*, en atferdsvanske, som ikke nødvendigvis er fremtredende, men i enkelte situasjoner er de prisgitt andres hjelp og forståelse for å kunne studere på lik linje med andre studenter.

Gjennom dette prosjektet har jeg ønsket å formidle studentenes «egen stemme», noe som i seg selv har stor egenverdi fordi dette er en studentgruppe som ikke trenger å fremmedgjøres slik de ofte blir. For meg har det vært viktig å fremstille informantenes perspektiver med utdypende sitater, for å gi leseren et best mulig bilde av deres opplevelser og min tolkning av det de formidler. Og som Thagaard (2006, s. 184) belyser vil tolkningen som utvikles innenfor et prosjekt, også være relevant i andre kontekster. Thagaard sier også at overførbarhet kan knyttes til gjenkjennelse. Med det mener hun at personer som har erfaring fra fenomenene som studeres, eller, som hun sier, også andre som har kjennskap til fenomenene som studeres, kan dra kjensel på de formidlede tolkningene i teksten. Gjenkjenningen vil dermed gi en dypere forståelse til tidligere erfaringer og ny kunnskap på området for potensielle lesere (2006, s. 186).

De ni studentene har fortalt sine rikholdige historier, og funnene som har fremkommet er på mange måter i samsvar med kunnskapskilder i faglitteratur, samt speiler mange trender i nasjonale- og internasjonale forskningsfunn. Tøssebro (2013, s. 76) bemerker at *autister er mer forskjellig enn folk flest*. At studentene har ulike bagasje og erfaringer kom også illustrerende frem i både mine og andres funn, men samtidig har jeg identifisert mange like forutsetninger, utfordringer og muligheter - som til sammen danner grunnlaget for å skape et inkluderende utdanningstilbud for denne studentgruppen. Thagaard (2006, s. 187) sier at det er identifiseringen av sentrale tendenser som gir grunnlaget for gjenkjennelse. Dermed kan en annen mulig overførbarhet når det gjelder mitt prosjekt være at andre studenter med AS kan øke sin kompetanse på egen diagnose. For nettopp det var et av de sentrale funnene og noe alle informantene både implisitt og eksplisitt fremhevet – her vil jeg for øvrig fremme Vermeulen (2014, s. 94) som sier at kunnskap om egen funksjonshemming kan hjelpe vedkommende til å formulere egne behov slik at andre bedre kan tilpasse seg. En rekke funn tydeliggjør at også ansatte har mye å gå på når det gjelder kompetanse på utfordringer og styrker innenfor denne studentgruppen. Forutsetningen for å nå målsetningen om et likeverdig utdanningssystem, er betinget av at ansatte har innsikt i at studentene i stor grad har behov for skreddersydde tiltak, forankret i den enkeltes behov. Og som Gillberg (1998, s. 107)

fremhever i den forbindelse så tar gode «hjelpere» utgangspunkt i kunnskap om AS, samtidig som de med respekt lytter til den som har diagnosen.

Alle studentene som er omtalt i dette prosjektet tilkjenner at de har utfordringer knyttet til det sosiale læringsmiljøet og flertallet oppgir at de har et svært begrenset nettverk. Gjennom samtalene og kunnskapskilder har jeg tilegnet meg verdifull kompetanse om sårbare individer som har behov for tilpasninger for å inkluderes i det sosiale læringsmiljøet. Det kommer ettertrykkelig frem at sosial tilknytning og tilhørighetsfølelse har stor betydning for trivsel, men også for studiemestring og progresjon. Imidlertid antyder flere at de får dekt mye av sitt sosiale behov ved å ha en fast kontaktperson på studiestedet. Det råder heller ingen tvil om at innvilgelse av mentor har en positiv inkluderings-effekt. Funn viser at mentor er et viktig og kompensatorisk tilretteleggingstiltak som har stor betydning for studentenes studiemestring. Mentoren bidrar ved å redusere uoverensstemmelser mellom studentenes evner og studiestedets funksjonshemmede barrierer, samt åpner for økt tilgang til universitetsmiljøet. Marens erfaringer kaster lys over tilnærmingen når hun i del 4.2.6 sier:

*Også er det den der mentorordningen da [...] hver dag blir jeg sjokkert over hvor mye det hjelper, og da skjønner jeg hvor mange problemer jeg egentlig har [...]*

Flere av studentene oppgir at gruppa for studenter med AS ble en «inngangsbillett» til den sosiale verden, slik uttrykte Jens det:

*Aspergergruppa er en fri plass, hvor man kan være seg selv på en helt annen måte. Det hjelper nok mye bare at jeg ikke er alene om ting (kap. 4.2.7).*

Steindal (1999, s. 24-52) understreker at slike grupper kan fungere som et godt virkemiddel mot ensomhet og isolasjon. Tilhørigheten fører til at man ikke føler seg så alene på studiestedet, med sine opplevelser og erfaringer rundt diagnosen. Goffman (2009, s. 69) påpeker at den stigmatiserte kan forvente støtte fra de som har samme stigma, og i kraft av seg selv og andre oppfattes som tilhørende i den samme kategori.

Det kan tilføyes at flere også gir uttrykk for at de opplever økt kunnskap og refleksjon om seg selv, samt kunnskapsforhøyelse rundt studierelatert informasjon, muligheter og rettigheter gjennom erfaringsutveksling på AS-treffene. Hans setter ord på at tiltaket gjør en forskjell:

*[...] jeg tror den gruppa er et veldig viktig og riktig steg, på vei mot at vi som har Asperger kan gjøre mye selv også. Vi kan klare å få til å lage oss strategier og klekke ut en del løsningsmodeller, for hvordan vi skal håndtere forskjellige ting. Så hvis vi høster av hverandres erfaringer og bevisstgjør hverandre, blir bevisst på oss selv da, hva som fungerer for oss og hva som ikke fungerer for oss (kap. 4.2.7).*

Mye av det som går igjen i materialet handler om spenningen mellom AS som «individuell tilstand» og AS som en måte å være i verden på hvor man støter på sosialt skapte barrierer og



ulike former for stigmatisering. Nåtidens inklusjonsideologi tilsier at utdanningsinstitusjonene er forpliktet til å endre seg slik at flere kan føle seg hjemme i dem. Det paradoksale her er funn som viser at mange tar forbehold- eller er motvillig til å tilkjenne sin diagnose på grunn av bekymringer knyttet til avvisning, ekskludering og stigmatisering. Det er derfor viktig for støttepersoner, ansatte og andre forbindelser å kjenne til dilemmaene som studenter med AS kan oppleve rundt dette med åpenhet.

Studenter med AS har ulike utfordringer, noe som medfører at hjelpepersoner ved studiestedet har sammensatte tilretteleggingsutfordringer. Det er viktig at det fokuseres på individuelle behov og muligheter, samtidig er det også viktig at ikke alle utfordringer gjøres til individuelle. Det må også arbeides for å endre de sosiale omgivelsene, altså utdanningsinstitusjonenes praksis.

I studien til Cai & Richdale (2015, s. 31-41) var konklusjonen at mange studenter og foreldre rapporterte at studentene ikke fikk tilstrekkelig bistand i høyere utdanning. Funnene i undersøkelsen til Hamilton et al. (2016) tydet på at det er ytterligere behov for spesialiserte tjenester for å møte de individuelle og komplekse støttebehovene til studenter med AS. Studien til Knott & Taylor (2014, s. 411-426) fremhever viktigheten av å utvikle tjenester utover de tradisjonelle tiltakene for at studenter med AS skal føle seg inkludert og ivaretatt. Altså som Manneråkutvalget NOU 2001:22 understreker, så er utformingen av samfunnet vårt preget av at den velfungerende samfunnsborger er blitt brukt som modell, og at samfunnet ikke er utformet og tilrettelagt for alle (s. 14). Her passer det å sitere hva Maren sa om denne saken i kap. 4.2.2:

*[...] så har de laget den samme kalenderen til meg [...] det de synes det jeg bør være med på og resten kan jeg velge. Så det var ikke noe problem for de å ordne det, det var jo de som fant på det ... en god løsning, for det er nå sånn når man har Asperger så er man kanskje ikke så god på å finne løsninger når man først har kjørt seg fast [...].*

Men *Roma* ble heller ikke til på en dag – med små steg i riktig retning og ved å lytte respektfullt til studentenes *stemmer*, kan vi forhåpentligvis etter hvert lykkes i målsetningen om lik rett til utdanning. Og kanskje ligger mye av fasiten i visjonen om å sikre like muligheter for alle i Manneråkutvalgets prinsipp om sjanselikhhet (NOU 2001:22, s. 13) og overførbarheten i Maren's *stemme*, når hun i del 4.3.6 sier:

*Det er vanskelig å be om hjelp når du ikke vet hva du trenger hjelp til. Jeg burde hatt en ordentlig liste der det står hva som er min utfordring og rent konkret for min person, hva kan jeg gjøre med det for det vet jeg ikke selv [...].*

Veien til suksess beror i stor grad på *de normales* kunnskap, holdninger og ikke minst deres grad av godvilje - for å hindre at studenter med AS blir tatt ut av normalitetskonteksten og forblir usynlige i læringsmiljøet.

### **6.1 Refleksjoner omkring videre forskning**

Dette prosjektet retter søkelyset på et område med mangelfull forskning. Fremtidige undersøkelser hvor studentene setter ord på sine opplevelser og erfaringer og veiledende implikasjoner for praksis, er viktig for å heve kompetansen, slik at alle involverte parter får mer kunnskap om hvordan det kan legges til rette for mangfoldet i studentmassen. Ytterligere bevisstgjøring er nødvendig for å nå målet om lik rett til utdanning. Som jeg trakk frem i teoridelen, påpeker Knott og Taylor (2014, s. 411-426) at tilgangen til støtte er bedre for studenter med synlige funksjonshemninger enn det er for studenter med usynlige funksjonshemninger. Dette kommer også til syne i analysedelen når informantene både implisitt og eksplisitt gir uttrykk for at de skulle ønske at de heller hadde en fysisk funksjonsnedsettelse. Maren sa: «[...] *Jeg har gått og ønsket at jeg satt i rullestol isteden [...]*» (kap. 4.3.1). Spørsmålet om hva som kan gjøres for å redusere det funksjonshemmede gapet som studenter med usynlige funksjonsnedsettelser opplever opprettholdes, og da gjenstår det bare å si at jeg støtter Knott & Taylor (2014, s. 411-426) som bemerker at forskning på dette området fortsatt er høyaktuelt.

## REFERANSELISTE

American Psychiatric Association (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Hentet fra [https://books.google.no/books?hl=no&lr=&id=-JivBAAAQBAJ&oi=fnd&pg=PT22&dq=American+Psychiatric+Association+\(2013\).+&ots=ceOT3-HGA6&sig=NQa5A7lMSd3tcXzUkkWoqzJzc5M&redir\\_esc=y#v=onepage&q=American%20Psychiatric%20Association%20\(2013\).&f=false](https://books.google.no/books?hl=no&lr=&id=-JivBAAAQBAJ&oi=fnd&pg=PT22&dq=American+Psychiatric+Association+(2013).+&ots=ceOT3-HGA6&sig=NQa5A7lMSd3tcXzUkkWoqzJzc5M&redir_esc=y#v=onepage&q=American%20Psychiatric%20Association%20(2013).&f=false)

Attwood, T. (2000). *Asperger syndrom. En håndbok for foreldre og fagfolk*. Oslo: NKS-forlaget.

Attwood, T. (2006). *The complete guide to Asperger`s syndrome*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Attwood, T. (2008). *Aspergers syndrom*. Dansk Psykologisk forlag.

Baron-Cohen, S. & Klin, A. (2006). What`s so special about Asperger Syndrome? *Brain and Cognition*, 61(1), 1-4. doi: 10.1016/j.bandc.2006.02.002

Baron-Cohen, S. (2002). Is Asperger syndrome necessarily viewed as a disability? *Focus on autism and other developmental disabilities*, 17(3), 186-191.

Barthélémy, C., Fuentes, J., Howlin, P. & van der Gaag, R. (2008). *Persons with autism spectrum disorders. Identification, Understanding, Intervention*. (AUTISM-EUROPE AISBL rapport). Hentet fra: <http://www.autismeurope.org/wp-content/uploads/2017/08/persons-with-autism-spectrum-disorders-identification-understanding-intervention.pdf>

Bauminger, N. & Kasari, C. (2000). Loneliness and friendship in high-functioning children with autism. *Child Development*, 71(2), 447-456. doi: 10.1111/1467-8624.00156

Befring, E. (2002). *Forskningsmetode, etikk og statistikk*. Oslo: Samlaget.

Brandt, S. S. (2005). *Høyere utdanning - tilgjengelig for alle? Studenter med funksjonsnedsettelse og funksjonshemning i høyere utdanning-kvalitetsreformens betydning og lærestedenes strategier for inkludering*. Oslo: NIFU STEP.

Brandt, S. S. (2010). *Tilretteleggingsutfordringer i høyere utdanning før og nå: En studie av tilrettelegging i høyere utdanning i lys av lovendringer og målsetting om å sikre høyere utdanning for en mer mangfoldig studentmasse*. NIFU STEP.

- Brugha, T. S., McManus, S., Bankart, J., Scott, F., Purdon, S., Smith, J.,... Meltzer, H. (2011). Epidemiology of autism spectrum disorders in adults in the community in England. *Archives of General Psychiatry*, 68(5), 459-465. doi: 10.1001/archgenpsychiatry.2011.38
- Butler, R. C. & Gillis, J. M. (2011). The Impact of Labels and Behaviors on the Stigmatization of Adults with Asperger's Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(6), 741-749. doi: 10.1007/s10803-010-1093-9
- Bø, I. (2005). *Påvirkning og kontroll – om hvordan vi former hverandre*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Cai, R. Y. & Richdale, A. L. (2016). Educational Experiences and Needs of Higher Education Students with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(1), 31-41. doi: 10.1007/s10803-015-2535-1
- Chamberlain, B., Kasari, C. & Rotheram-Fuller, E. (2007). Involvement or Isolation? The Social Networks of Children with Autism in Regular Classrooms. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(2), 230-242. doi: 10.1007/s10803-006-0164-4
- Corrigan, P., Markowitz, F. E., Watson, A., Rowan, D. & Kubiak, M. A. (2003). An attribution model of public discrimination towards persons with mental illness. *Journal of Health and Social Behavior*, 44(2), 162-179.
- Creswell, J. W. (2013). *Qualitative Inquiry & Research Design*. Los Angeles: Sage.
- Cullen, J. A. (2015). The Needs of College Students with Autism Spectrum Disorders and Asperger's Syndrome. *Journal of Postsecondary Education and Disability*, 28(1), 89-101.
- Dalen, M. (2004). *Intervju som forskningsmetode – en kvalitativ tilnærming*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Dubin, N. (2007). *Asperger Syndrome and Bullying: Strategies and Solutions*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Duvold, K. & Sponheim, E. (2002). Autisme og andre gjennomgripende utviklingsforstyrrelser. I B. Gjørum & B. Ellertsen (Red.) *Hjerne og adferd. Utviklingsforstyrrelser hos barn og ungdom i et nevrobiologisk perspektiv ... et skritt videre* (s. 263–285). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Ehlers, S. & Gillberg, C. (1999). *Aspergers syndrom: en översikt*. Riksfören. Autism.

- Engh, K. R. (2010). *Barn og unge med Asperger syndrom i skolen*. Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Etherington, K. (1996). The counsellor as researcher: Boundary issues and critical dilemmas. *British Journal of Guidance and Counselling*, 24(3), 339-346. doi: 10.1080/03069889608253018
- Fatscher, M. & Naughton, J. (2012). Students with Asperger Syndrome. *Research & Teaching in Developmental Education*, 28(2), 40-44.
- Fleischer, A. S. (2012). Alienation and struggle: Everyday student-life of three male students with Asperger Syndrome. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 14(2), 177-194.
- Folkehelseinstituttet. (2015). *Fakta om autisme*. Hentet fra <https://www.fhi.no/fp/barn-og-unge/utviklingsforstyrrelser/autisme---faktaark/>
- Gadamer, H. G. (2010). *Sannhet og metode: Grunntrekk i en filosofisk hermeneutikk*. Oslo: Pax.
- Gillberg, C. (1998). *Barn, ungdom og voksne med Asperger syndrom. Normale, geniale nerder?* OSLO: Ad Notam Gyldendal AS.
- Gillberg, C. (2002). *A guide to Asperger syndrome*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Glaser, B. G. & Strauss, A. L. (1967). *The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research*. Chicago: Aldine.
- Goffman, E. (1963) *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. Englewood Cliffs, N.J: Prentice-Hall.
- Goffman, E. (2009). *Stigma: om afvigerens sociale identitet*. Frederiksberg: Samfundslitteratur.
- Grandin, T. & Scariano, M. (1993). *Jeg er autist: En usædvanlig kvindes usædvanlige historie*. København: Borgen.
- Griffin, M. M., Summer, A. H., McMillan, E. D., Day, T. L. & Hodapp, R. M. (2012). Attitudes toward Including Students with Intellectual Disabilities at College. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9(4), 234-239. doi: 10.1111/jppi.12008

Grimsmo, A. & Tetzchner, S. von. (2007). Selvregulering, stress og mestring. I H. Martinsen & S. von Tetzchner (Red.), *BARN OG UNGDOMMER MED ASPERGER-SYNDROM. Perspektiver på språk kognisjon, sosial kompetanse og tilpasning* (s. 257-278). Oslo: Gyldendal Norsk forlag AS.

Grue, J. (2014). *Kroppsspråk: fremstillinger av funksjonshemming i kultur og samfunn*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Hahn, W. K. (2001). The experience of shame in psychotherapy supervision. *Psychotherapy: Theory, Research, Practice, Training*, 38(3), 272-282. doi: <http://dx.doi.org/10.1037/0033-3204.38.3.272>

Hamilton, J., Stevens, G. & Girdler, S. (2016) Becoming a Mentor. The Impact of Training and the Experience of Mentoring University Students on the Autism Spectrum. PLoS ONE, 11(4). doi: <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0153204>

Helverschou, S. B., Hjelle, H., Nærland, T. & Steindal, K. (2007). Sosiale problemer hos mennesker med Asperger-syndrom. I H. Martinsen & S. von Tetzchner (Red.), *BARN OG UNGDOMMER MED ASPERGER-SYNDROM. Perspektiver på språk kognisjon, sosial kompetanse og tilpasning* (s. 227-254). Oslo: Gyldendal Norsk forlag AS.

Helverschou, S. B., Martinsen, H., Nærland, T. & Steindal, K. (2007). Sårbarhet og risiko for skjevutvikling, tilpasningsproblemer og psykiske vansker hos mennesker med Asperger-syndrom. I H. Martinsen & S. von Tetzchner (Red.), *BARN OG UNGDOMMER MED ASPERGER-SYNDROM. Perspektiver på språk kognisjon, sosial kompetanse og tilpasning* (s. 305-332). Oslo: Gyldendal Norsk forlag AS.

Hill, E. L. (2004). Executive dysfunction in autism. *Trends in Cognitive Sciences*, 8(1), 26–32. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.tics.2003.11.003>

Irwin, S. (2009). Locating Where the Action Is: Quantitative and Qualitative Lenses of Families, Schooling and Structures of Social Inequality. *Sociology*, 43(6), 1123-1140. doi: 10.1177/0038038509345701

Jacobsen, M. H. & Kristiansen, S. (2009). Forord: De ødelagte identitetens sosiologi. In *Erving Goffman: Stigma*, 7-38. Fredriksberg: Samfundslitteratur.

Jordan, R. & Powell, S. (1995). *Understanding and Teaching Children with Autism*. Chichester: J. Wiley.

- Knarlag, K. A. (2008). *Universell utforming av læringsmiljøet*. Nasjonal pådriver for universell utforming og individuell tilrettelegging i høyere utdanning. Hentet fra <http://www.universell.no/fileshare/fileupload/352/Universell%20utforming%20av%201%C3%A6ringsmilj%C3%B8.pdf>
- Knarlag, K. A. (2016). *Studenter med ADHD og Asperger syndrom. En veileder for innsikt, forståelse og kunnskap om tilrettelegging. Universellrapport 1:2016*. Hentet fra <http://www.universell.no/fileshare/filarkivroot/Studenter%20med%20ADHD%20og%20AS/Universells%20veileder%20ADHD%20og%20Asperger%20syndrom%202016.pdf>
- Knott, F. & Taylor, A. (2014). Life at university with Asperger syndrome: A comparison of student and staff perspectives. *International Journal of Inclusive Education*, 18(4), 411-426. doi: 10.1080/13603116.2013.781236
- Kunnskapsdepartementet. (2001). *Gjør din plikt - Krev din rett. Kvalitetsreform av høyere utdanning*. (Meld. St. 27 2000-2001). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-27-2000-2001-/id194247/>
- Kvale, S. (2006). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Landsforeningen Autisme. (2015). *Hvad er Autisme Spektrum Forstyrrelse?* Hentet fra <http://www.autismeforening.dk/autismeForening.aspx?linkId=1>
- Langdridge, D. (2006). *Psykologisk forskningsmetode: En innføring i kvalitative og kvantitative tilnærminger*. Trondheim: Tapir.
- Levi, D. (2001). *Group Dynamics for Team*. Thousand Oaks, Calif: Sage Publications.
- Levin, M. & Rolfsen, M. (2004). *Arbeid i team. Læring og utvikling i team*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Likestillings- og diskrimineringsloven. (2017). Lov om likestilling og forbud mot diskriminering av 16 juni 2017 nr. 51. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2017-06-16-51?q=diskrimineringsloven>
- Magnus, E. (2009). *Student som alle andre. En studie av hverdagslivet til studenter med nedsatt funksjonsevne*. (Doktorgradsavhandling). Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, Trondheim.

- Malterud, K. (2003). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Marks, S. U., Schrader, C., Longaker, T. & Levine, M. (2000). Portraits of Three Adolescent Students With Asperger's Syndrome: Personal Stories and How They Can Inform Practice. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 25(1), 3-17. doi: <http://dx.doi.org/10.2511/rpsd.25.1.3>
- Martinsen, H., Nærland, T., Steindal, K. & Tetzchner, S. (2006). *Barn og ungdommer med Asperger-syndrom. Prinsipper for undervisning og tilrettelegging av skoletilbudet*. Akademisk.
- Matthews, N. L., Ly, A. R. & Goldberg, W. A. (2015). College students' perceptions of peers with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(1), 90-99. doi: 10.1007/s10803-014-2195-6
- Muller, E., Schuler, A. & Yates, G. B. (2008). Social challenges and supports from the perspective of individuals with Asperger syndrome and other autism spectrum disabilities. *Autism: The international journal of research and practice*, 12(2), 173-190. doi: 10.1177/1362361307086664
- Murphy, R. F. (1990). *The body silent*. New York: Norton
- NEM. (2005). *Retningslinjer for inklusjon av voksne personer med manglende eller redusert samtykkekompetanse i helsefaglig forskning*. Hentet fra <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Medisin-og-helse/Redusert-samtykkekompetanse>
- NESH. (2016). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, jus og teologi*. Hentet fra <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Samfunnsvitenskap-jus-og-humaniora/>
- Nevill, R. E. A. & White, S. W. (2011). College Students' Openness Toward Autism Spectrum Disorders: Improving Peer Acceptance. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(12), 1619-1628. doi: 10.1007/s10803-011-1189-x
- NevSom. (2007). *Nasjonalt fagutviklingsnettverk om psykoedukative grupper for personer med Asperger syndrom*. Hentet fra <http://nevsom.laboremus.info/index.asp?id=48400>



- Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet. (2017). *Tilretteleggingstjenesten*. Hentet fra <https://innsida.ntnu.no/tilrettelegging>
- Normannsen, S. W. (2017, 18. januar). *Oppfordrer undervisere til å ta mer personlig ansvar for å hindre frafall*. Hentet fra <http://www.universitetsavisa.no/forskning/2017/01/18/Oppfordrer-undervisere-til-%C3%A5-ta-mer-personlig-ansvar-for-%C3%A5-hindre-fracfall-62972.ece>
- NOU 2001:22. (2001). *Fra bruker til borger*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/1e18b045dd9346849813392b34c9cdc1/no/pdfa/nou200120010022000dddpdfa.pdf>
- NOU 2008:3. (2008). *Sett under ett. Ny struktur i høyere utdanning*. Hentet fra [https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kd/hoeringsdok/2008/norges\\_forskningsraad.pdf](https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kd/hoeringsdok/2008/norges_forskningsraad.pdf)
- Nygård, M. Y. & Wangen, J. S. (2013, 20. november). Hver fjerde student i Norge er ensom. *Adresseavisen*. Hentet fra <http://www.adressa.no/nyheter/innenriks/article8657091.ece>
- Ochs, E., Kremer-Sadlik, T., Solomon, O. & Sirota, K. G. (2001). Inclusion as Social Practice: Views of Children with Autism. *Social Development*, 10(3), 399-419. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/1467-9507.00172>
- Olaussen, E. (2014). *Hvorfor kombinere universell utforming og læring*. Hentet fra <http://www.vuu.no/undervisning-og-laering/hvorfor-kombinere-uu-og-laering/>
- Parker, V. (1999). Personal Assistance for Students with Disabilities in HE: The experience of the University of East London. *Disability & Society*, 14(4), 483-504. doi: 10.1080/09687599926082
- Ringdal, K. (2001). *Enhet og mangfold: Samfunnsvitenskapelig forskning og kvantitativ metode*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Schütz, A. (1970). *On phenomenology and social relations: Selected writings*. Chicago: University of Chicago press.
- SHoT. (2014). *Studentenes helse- og trivselsundersøkelse*. Hentet fra [www.ntnu.no/utvalg/lmu/dok/SHoT\\_2014\\_NTNU\\_dell.pdf](http://www.ntnu.no/utvalg/lmu/dok/SHoT_2014_NTNU_dell.pdf)

- Skårderud, F. (2001). Tapte ansikter: introduksjon til en skampsykologi I. beskrivelser. I T. Wyller (Red.), *Skam. Perspektiver på skam, ære og skamløshet i det moderne.* (s. 37-52). Bergen: Fagbokforlaget.
- Smith, C.P. (2007). Support Services for Students with Asperger`s Syndrome in Higher Education. *College Student Journal*, 41(3), 515-531.
- Sosial- og helsedepartementet. (1998). *Om handlingsplan for funksjonshemma.* (Meld. St. 8 1998-1999). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-8-1998-99-/id430886/>
- Sosialdepartementet. (2003). *Nedbygging av funksjonshemmede barrierer.* (Meld. St. 40 2002-2003). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/5a8122df4dee44a38beb1ca42698b490/no/pdfs/stm200220030040000dddpdfs.pdf>
- Steindal, K. (1999). Refleksjoner fra samtalegruppe i Oslo-området for voksne med Asperger syndrom. *Autisme i dag*, 24, 24-52.
- Steindal, K. (Red.). (2012). *Psykoedukative grupper for personer med Asperger syndrom.* Oslo: Nasjonal kompetanseenhet for autisme.
- Strauss, A. & Corbin, J. (1990). *Basics of qualitative research. Grounded theory procedures and techniques.* Newbury Park, Calif: Sage.
- Tellevik, J. M., Martinsen, H., Nærland, T. & Tetzchner, S. von. (2007). Språk og forståelse hos mennesker med Asperger-syndrom. I H. Martinsen & S. von Tetzchner (Red.), *BARN OG UNGDOMMER MED ASPERGER-SYNDROM. Perspektiver på språk kognisjon, sosial kompetanse og tilpasning* (s. 159-191). Oslo: Gyldendal Norsk forlag AS.
- Tellevik, J. M., Ytterland, V., Kløvjan, S. & Olsen, W. (2008). *Barn og unge med Asperger-syndrom i skolen: et prosjekt i tiltaksrettet arbeid.* Oslo: Autisemeenheten, Nasjonal kompetanseenhet for autisme.
- Thagaard, T. (2006). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode.* Bergen: Fagbokforlaget.
- Tjora, A. (2010). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis.* Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Tøssebro, J. (2013). *Hva er funksjonshemming.* Oslo: Universitetsforlaget.

Universitets- og høyskoleloven. (2005). Lov om universiteter og høyskoler av 15 januar 2005 nr. 15. *Kapittel 4. Studentenes rettigheter og plikter. § 4-3.Læringsmiljø*. Hentet fra [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2005-04-01-15/KAPITTEL\\_1-4#%C2%A74-9](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2005-04-01-15/KAPITTEL_1-4#%C2%A74-9)

Vermeulen, P. (2014). *Jeg er noe helt spesielt: Arbeidsbok i psykoedukasjon for mennesker med autisme eller Asperger syndrom*. Oslo: Universitetsforlaget.

Weidle, B. (2012). PSYKO-EDUKATIVE GRUPPER FOR BARN OG UNGDOM MED ASPERGERS SYNDROM I SØR-TRØNDELAG. I K.Steindal (Red.). *Psykoedukative grupper for personer med Asperger syndrom*. (s. 69-76). Oslo: Nasjonal kompetanseenhet for autisme.

Weidle, B., Bolme B. & Hoeyland, A.L. (2006). Are Peer Support Groups for Adolescents with Asperger`s Syndrome Helpful? *Clinical Child Psychology and Psychiatry, 11*(1), 45-62. doi: [10.1177/1359104506059119](https://doi.org/10.1177/1359104506059119)

White, S. W., Ollendick, T. H. & Bray, B. C. (2011). College students on the autism spectrum: Prevalence and associated problems. *Autism: The international Journal of Research & Practice, 15*(6), 683-701. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/1362361310393363>

Winter-Messiers, M. A. (2007). From Tarantulas to Toilet Brushes. Understanding the Special Interest Areas of Children and Youth With Asperger Syndrome. *Remedial and Special Education, 28*(3), 140–152. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/07419325070280030301>

World Health Organization. (1999). ICD-10: *Psykiske lidelser og atferdsforstyrrelser: Kliniske beskrivelser og diagnostiske retningslinjer*. Oslo: Universitetsforlaget.

World Medical Association. (2008). *World Medical Association Declaration of Helsinki: ethical principles for medical research involving human subjects*. Hentet fra <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects>

## **Vedlegg 1: Godkjenning fra Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS (NSD)**

Patrick Stefan Kermit  
Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap NTNU

7491 TRONDHEIM

Vår dato: 25.11.2015

Vår ref: 45540 / 3 / HJP

Deres dato:

Deres ref:

## TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 06.11.2015. Meldingen gjelder prosjektet:

45540	<i>Hvordan opplever personer med AS å være studenter i høyere utdanning?», undertittel «med fokus på behov for tilrettelegging og erfaringer med tilretteleggingstiltak</i>
Behandlingsansvarlig	NTNU, ved institusjonens øverste leder
Daglig ansvarlig	Patrick Stefan Kermit
Student	Kari Voldhagen

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

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

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

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

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 16.05.2018, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Hanne Johansen-Pekovic

*Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.*

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no

TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no

TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@sv.uit.no

Kontaktperson: Hanne Johansen-Pekovic tlf: 55 58 31 18

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Kari Voldhagen kari.voldhagen@ntnu.no



### FORMÅL

Formålet er å kartlegge hvordan personer med AS opplever å være studenter i høyere utdanning, med fokus på behov for tilrettelegging og erfaringer med tilretteleggingstiltak.

### INFORMASJON OG SAMTYKKE

Utvalget informeres skriftlig og muntlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Informasjonsskrivet er godt utformet. I de tilfeller hvor det er nødvendig legges det til grunn at studenten gir tilpasset muntlig informasjon, jvf. prosjektbeskrivelse.

### SENSITIVE OPPLYSNINGER

Det kan behandles sensitive personopplysninger om helseforhold. Utvalget har en diagnose, noe som innebærer at det vil bli registrert sensitive opplysninger om deltagerne. Etersom studenten ikke hadde krysset av for dette i meldeskjemaet, har personvernombudet endret dette punktet.

### INFORMASJONSSIKKERHET

Personvernombudet legger til grunn at forsker etterfølger NTNU sine interne rutiner for datasikkerhet. Dersom personopplysninger skal lagres på privat pc, bør opplysningene krypteres tilstrekkelig.

### PROSJEKTSLUTT OG ANONYMISERING

Forventet prosjektslutt er 16.05.2018. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres. Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å:

- slette direkte personopplysninger (som navn/koblingsnøkkel)
- slette/omskrive indirekte personopplysninger (identifiserende sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. bosted/arbeidssted, alder og kjønn)

## Vedlegg 2: Informasjonsskriv

### Til studenter med Asperger syndrom (AS) i høyere utdanning

- Viste du at det er et økende antall studenter med AS i høyere utdanning?
- Hva er utfordrende i studiehverdagen når man har AS?
- Hvilke fordeler kan studenter med AS ha i høyere utdanning?
- Hva kan gjøres for å bedre studiesituasjonen for studenter med AS?

Hvis du har synspunkter i forhold til disse spørsmålene vil jeg veldig gjerne snakke med deg.

### Forespørsel om deltakelse i en masteroppgave

Mitt navn er Kari Voldhagen og jeg er for tiden mastergradsstudent ved Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU). Hensikten med dette prosjektet er å kartlegge hvordan studenter med AS opplever studiehverdagen sin. Ved å samle inn informasjon om erfaringene til studenter med AS i høyere utdanning, vil dette prosjektet gi økt kunnskap om hva som er viktige, nødvendige og hensiktsmessige tiltak for denne studentgruppen.

For å belyse temaet er jeg interessert i å finne ut hvilke tilretteleggingstiltak som kan skape mestringsfølelse og sosial tilhørighet, samt forebygge mistriivsel, isolasjon, ensomhet, stigmatisering, ekskludering og stress, med den hensikt at denne studentgruppen skal få en best mulig studiehverdag.

Min erfaring med studenter med AS er basert på min jobb i Tilretteleggingstjenesten ved NTNU.

Problemstillingen: «*Hvordan opplever personer med AS å være studenter i høyere utdanning?*», undertittel «*med fokus på behov for tilrettelegging og erfaringer med tilretteleggingstiltak*».

Intervjuene gjennomføres i perioden februar – mai 2015. Intervjuet vil ha en varighet på 1-1½ time. Alle opplysninger vil behandles konfidensielt. Intervjuet gjennomføres hvor- og når det passer for deg. Jeg kommer til å ta notater og bruke diktafon under intervjuet. Innholdet fra lydopptaket vil bli slettet og opplysninger anonymiseres i den ferdigstilte mastergradsavhandlingen, som etter planen avsluttes i mai 2018.



Deltakelse i undersøkelsen er frivillig, og du kan når som helst trekke deg, uten å begrunne hvorfor du ønsker det.

Ansvarlig veileder er professor Patrick Kermit fra NTNU og prosjektet er godkjent av Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste (NSD).

Jeg setter stor pris på om du vil delta og hvis du kjenner andre som ønsker å delta kan du gjerne be dem om å ta kontakt med meg.

Hvis du ønsker at jeg skal intervju deg, eller om du har andre spørsmål, så ta kontakt med meg på e-post: [kari.voldhagen@ntnu.no](mailto:kari.voldhagen@ntnu.no) eller telefon: 936 33 073.

Håper å høre fra deg!

Trondheim 16. november 2015

Vennlig hilsen

Kari Voldhagen  
Fortunalia 26  
7057 Jonsvatnet  
E-post: [kari.voldhagen@ntnu.no](mailto:kari.voldhagen@ntnu.no)  
Telefon: 936 33 073

### **Vedlegg 3: Samtykkeerklæring**

#### **Samtykkeerklæring ved innsamling av opplysninger til forskningsformål**

**Student:** Kari Voldhagen

**Ansvarlig veileder:** Professor Patrick Kermit

**Prosjekttittel:** Studiehverdagen til studenter med Asperger syndrom

**Problemstilling:** *«Hvordan opplever personer med AS å være studenter i høyere utdanning?», undertittel «med fokus på behov for tilrettelegging og erfaringer med tilretteleggingstiltak».*

Jeg samtykker i deltakelse i undersøkelsen slik den er beskrevet i vedlagte informasjonsskriv. Jeg er informert om at deltakelse i undersøkelsen er frivillig, at jeg kan trekke meg når som helst og at jeg kan be om å få slettet opplysninger som omhandler meg.

Jeg ønsker å delta i undersøkelsen

Sted/dato .....

.....

Telefonnummer:

E-post:

## Vedlegg 4: Intervjuguide

### Intervjuguide for studenter med AS i høyere utdanning

#### Prosjekt: Studiehverdagen til studenter med AS

##### 1. Informasjon om prosjektet

Før intervjuet starter gjennomgås informasjonsskrivet som har fulgt samtykkeerklæringen av intervjuet. Det presiseres at deltakelse er frivillig. Det informeres om betydningen av samtykke og muligheten for å trekke seg når som helst. Deretter spørres det om noe er uklart og om informanten ønsker å spørre om noe.

##### 2. Intervjuet

Intervjuet er strukturert rundt seks hovedspørsmål der det første inviterer informanten til å presentere seg selv, det andre fokuserer på det å være student i høyere utdanning, det tredje om fritid, det fjerde om verdier og holdninger, det femte om tilgjengelighet, det sjette om tilretteleggingstiltak, det syvende gjelder for de som har erfaringer med tilretteleggingstiltaket egen mentor og det åttende gjelder for de som deltar i grupper for studenter med AS. Avslutningsvis får informanten anledning til å utale seg om intervjuet og eventuelt tilføye noe som ikke er belyst.

##### 1. Spørsmål: «Kan du fortelle om deg selv?»

Tema presentasjon:

- Bakgrunn
- Interesser

##### 2. Spørsmål: «Kan du fortelle om hvordan det er å være student?»

Tema utdanningsvalg, skoleprestasjoner og deltakelse:

- Hvordan trives du på studiestedet?
- Opplever du noen utfordringer i studenttilværelsen som du ikke har hatt tidligere?
- Hva er dine styrker og svakheter som student?
- Hvem er du mest sammen med i studiehverdagen?
- Hva tror du at de ansatte på studiestedet vet om AS? Hva vet medstudentene dine om AS?
- Hva skal du gjøre når du har fullført studiene? Hva ligger til grunn for ditt utdanningsvalg?
- Hva har motivert deg i ditt valg av karriere?
- Hvordan tror du at det har påvirket studievalget ditt at du har AS?
- Hvordan vil du beskrive dine rutiner i studiehverdagen?

##### 3. Spørsmål: «Kan du fortelle om hva du driver på med i fritiden?»

Tema relasjoner, interesser/særinteresser, studierelaterte aktiviteter:

- Hvem er du sammen med på fritiden? Venner, familie, slekt, dyr?
- Hvordan opplever du livet utenfor studiestedet?

- Hva liker du å gjøre i fritiden?
- Det å være student innebærer mer enn det rent faglige. Deltar du i studentaktiviteter som arrangeres av for eksempel fakultet, institutt eller studentforeninger?

**4. Spørsmål: «Hvordan opplever du at personer med AS blir sett på?»**

Tema holdninger:

- Hva slags holdninger til AS synes du at du treffer på?
- Har du noen synspunkter på om det vil gjøre en forskjell om man velger å være åpen om sin diagnose eller ikke?

**5. Spørsmål: «Kan du fortelle om tilgjengeligheten til studiet?»**

Tema tilgjengelighet:

- Hvordan opplever du tilgjengeligheten til studierelatert informasjon, nettsider, fagplaner, studielitteratur?
- I hvilken grad vil du si at forholdene i omgivelsene påvirker studiehverdagen din? (Lyd, lukt, lys, støy)

**6. Spørsmål: «Hvilke erfaringer har du med tilrettelegging ved studiestedet?»**

Tema refleksjoner om tilretteleggingstiltak:

- Kan du fortelle meg hvilken type tilrettelegging du har fått i løpet av studiet?

**7. Spørsmål: «Kan du fortelle om dine erfaringer med å ha mentor?»**

Tema egen mentor:

- Hvorfor og hvordan fikk du mentor?
- Hvordan opplever du at mentoren hjelper deg i studiehverdagen?
- Hvilken rolle har mentoren for at du skal følge opp og gjennomføre studieplanen din?
- Hva er positivt med å ha mentor?
- Hva er negativt med å ha mentor?
- Hvordan ser du for deg at behovet ditt for mentor vil være videre i studiet?

**8. Spørsmål: «Kan du fortelle om din erfaring med å delta i gruppen for studenter med AS?»**

Tema deltakelse i gruppe for studenter med AS:

- Hvorfor og hvordan ble du med i AS-gruppen?
- Hvordan opplever du det å være med i AS-gruppen?
- Hva betyr de andre deltakerne for deg?
- Hva synes du er positivt?
- Hva synes du er negativt?

- Kan du fortelle om din opplevelse av programmet/opplegget i AS-gruppa?
- Har du forslag om noe som kunne vært annerledes?
- Hvordan opplever du at deltakelse i AS-gruppen hjelper deg i studenttilværelsen?

## **9. Oppsummering**

- Er du fortrolig med at jeg har tatt opp intervjuet?
- Var det noe du synes var ubehagelig å svare på?
- Er det noe du ønsker å tilføye?