

[intromusikk]

Stemme

Du hører på NTNU Samfunnsforsknings podkast Forskerpodden, og vår serie om ungt utenforskap, UTAFOR. Programleder er Vegard Ystad Smevoll. Dette er episode to av fem.

Vegard

Og den perfekte helg da?

Anne

Hvor jeg sover. Og spiser godteri. Og så sover jeg igjen. Det er den perfekte helga.

Vegard

Litt spilling, eller?

Anne

Ja, sikkert, men soving er sånn den store tingen som jeg liker.

Vegard (Voiceover)

I den her episoden møter vi en 14-åring med mye skolefravær. Hun vil kalles "Anne". Hun har en diagnose på autismspekteret, og det som tilsvarer Asperger syndrom. Vi har også snakket med 14-åringens mor, Hege Ossletten. Hege mener det er viktig at vi snakker om Anne med Anne. Ikke bare igjennom Mamma. Anne er helt enig.

Anne

Ja, jeg synes at det er fint at du spør meg om det jeg går gjennom, og ikke hu om hva jeg går igjennom. Fordi at hu kan jo ikke lese tankene mine.

Vegard (VO)

Begge to besøker oss på Dragvoll, hvor vi finner oss et romslig møterom i andre etasje, med sola stikkende inn de store vinduene. Etter Annes ønske serverer jeg melkesjokolade og Cola. Jeg spør hva Anne liker å holde på med, og får en liten innføring i rollespillet Dungeons and Dragons.

Anne

Men jeg hører på podkast, jeg spiller spill og brettspill. Og litt sånn Dungeons and Dragons.

Vegard

Vent, hva er det for noe?

Anne

Eh [latter]

Vegard

[Latter] Jeg er over 40 år vet du, så jeg kan jo ikke sånn.

Anne

[latter] Ja det er sånn rollespill hvor det er en dungeon master som har laget en historie, og så er det spillerne som er karakterene i den historien, også gjør de ting.

Vegard

Ja, hva slags ting da?

Anne

Hva som helst.

Vegard

Ja, er det en rolle da i spillet. Hvem spiller du med da?

Anne

Vennene mine.

Vegard

Ja. Er det over tv-spill da, eller PC?

Anne

Nei, vi spiller sånn, de kommer til meg og så har jeg laget biter som er karakterene deres, og brett av papir som jeg fant på rommet mitt.

Vegard

Hvor ofte holder du på med det da?

Anne

Nei, ikke kjempeofte, siden det er masse lekser og skole og sånt. Også i feriene så har de ofte reist til Skottland og USA og alle steder. Så da blir det litt vanskelig.

Vegard (VO)

Når jeg spør om skole, er Anne litt vanskeligere å få i tale.

Anne

Det er fint, jeg syns at skole er ganske kjedelig, men det er ikke sånn helt forferdelig. Det som er kjedelig er at jeg er på skolen og ikke hjemme.

Vegard

Du liker helst å være hjemme?

Anne

Mhm.

Vegard

I trygge rammer, da eller, eller er det derfor?

Anne

Nei, bare syns at skole er kjedelig.

Vegard

Ja. Er det noen fag du syns at [lattermild] er litt mindre kjedelig enn andre?

Anne

Ja, jeg liker matte og samfunnsfag noen ganger, hvis vi snakker om noe interessant. Ellers så er det like kjedelig som alle andre fag.

Vegard (VO)

Anne har mye fravær fra skolen.

Anne

Det er fordi at jeg er bare sliten hele tida.

Vegard

Mm. Og da frister det ikke å gå på skole?

Anne

Mhm, nei,

Vegard

Hva sier du på de morgenene til mora di, når du kjenner at det blir vanskelig?

Anne

Jeg sier at jeg ikke orker skolen da.

Vegard

Mm.

Anne

Mhm.

Vegard

Skal du på skolen i morgen?

Anne

Ja, det skal jeg.

Vegard

[latter]

Anne

[latter]

Vegard

Hva er det som gjør at du kjenner at det går i morgen da?

Anne

Jeg vet ikke, jeg bare sånn, jeg har allerede planlagt at jeg skal på skolen mesteparten av dagene, og så bare våkner opp og så sier jeg nei, så bare nei. Det er ikke en spesiell grunn til at jeg skal på skolen i morgen.

Vegard (VO)

Såpass mye fravær gjør 14-åringens sosiale liv begrenset.

Anne

Det har ikke veldig mye å si, for vi har ikke veldig mye til felles, så det går egentlig helt fint for meg. Men sånn, jeg chatter med folk på nettet, så det hjelper bittelitt. Kanskje ikke, sånn, det kan ikke bytte ut ekte folk helt, men fortsatt.

Vegard

Hvem er det du snakker med der da?

Anne

Hvem som helst.

Vegard

Er dem i Trondheim, eller er kan dem være fra hele verden?

Anne

Fra hele verden.

Vegard

Så da går det på engelsk, stort sett?

Anne

Mhm, ja.

Vegard

Hva snakker dere om da?

Anne

Hva som helst. Videospill, Dungeons and Dragons, filmer, ting som det.

Vegard

Mm. Hva slags filmer liker du?

Anne

Jeg liker actionfilmer og triste filmer.

Vegard

Begge deler, egentlig? [latter]

Anne

Ja.

Vegard (VO)

Som du hører, så strever jeg litt med å få Anne ordentlig i tale. Hun svarer på det jeg spør om, men gir meg ikke så mye mer. Så lyser hun likevel opp, når jeg spør om planene etter ungdomsskolen.

Anne

Det er å gå på videregående.

Vegard

Ja, er det en spesiell linje?

Anne

Ja, frisør og blomster, interiørdesign.

Vegard

Hvorfor har du lyst til det?

Anne

Det er det jeg liker, og jeg syns at det er kult.

Vegard

Hva har du lyst til å bli, da?

Anne

Jeg vet ikke.

Vegard

Hva er liksom drømmeyrket?

Anne

Jeg har ikke sånn et drømmeyrke.

Vegard

Kanskje det må være noe med engelsk, der du kan bruke språkforståelsen din?

Anne

Nei. [latter]

Vegard

Eller matte?

Anne

Nei, det er litt sånn, det er kult, men jeg har ikke lyst til å ha det som jobben min.

Vegard

Blomster, sa du?

Anne

Mm.

Vegard

Hva er det du liker med blomster, da?

Anne

At de er pene og sånn.

Vegard

Så tenker du blomsterbutikk da, eller?

Anne

Mhm.

Vegard

Eller gartneri, eller...



Anne

Mhm.

Vegard

Det kunne ha vært noe da?

Anne

Mhm.

Vegard

Hvordan er en perfekt helg, da?

Anne

Hvor jeg sover. Og spiser godteri. Og så sover jeg igjen. Det er den perfekte helga.

Vegard

Litt spilling, eller?

Anne

Ja, sikkert, men sånn soving er sånn den store tingen som jeg liker.

Vegard

Det er godt å sove.

Anne

Mhm.

Vegard

Syns du at du, tror du at du får nok søvn?

Anne

Nei.

Vegard (VO)

Mot slutten i samtalen i NTNU Samfunnsforsknings møterom på Dragvoll, spør jeg hvordan Anne har det. Hvordan er livet ditt?

Anne

Det kunne vært mye bedre.

Vegard

På hvilken måte da?

Anne

Jeg vet ikke, det ville vært ganske fint hvis jeg ikke var sliten hele tida. Og ikke hatet å gå ut av huset mitt, og faktisk husket å gjøre ting som å pusse tenner og spise lunsj. Det glemmer jeg veldig ofte.

Vegard (VO)

Anne kunne ha tenkt seg å være mer sammen med venner, men synes det er vanskelig å få til.

Anne

Kanskje litt. Det er bare at sånn, når jeg er sliten så orker jeg ikke å spørre om de har lyst til å komme, så da bare kommer de ikke.

Vegard (VO)

14-åringen klandrer hverken klassekamerater eller lærere for at hun har det sånn som hun har det.

Anne

Nei, for at problemet er ikke dem. Problemet er at jeg alltid er sliten, fordi at jeg har autisme.

Vegard (VO)

Etter at jeg og Anne er ferdige, henter jeg Mamma Hege, som har ventet på gangen.

[lyder av dør som åpnes]

Vegard

Halla, hei!

Hege

Ferdig ja?

Vegard

Ja [latter]

Hege

[latter]

Vegard

Man blir aldri ferdig, sånn sett da, men.

Hege

[utydelig] blir ferdig

Vegard (VO)

Hege er fornøyd med at dattera har stilt opp i den her podkastserien, selv om hun skjønner at det har vært litt vrient å intervju datteren. Akkurat det er jo heller ikke så uvanlig når en litt traust 44-åring skal prøve å snakke med en tenåring.

Hege

Det er ikke kjempelett, det er jo litt [utydelig] å snakke på mikrofon, da! [latter]

Vegard

[latter] Akkurat det skjønner jeg godt!

Hege

[utydelig] som syns.

Vegard

Det er vanskelig å på en måte få henne til å reflektere mer enn en setning da, men.

Hege

Ja.

Vegard

Det forstår jeg jo.

Hege

Ja, det tilhører jo litt det spekteret hun er på da, faktisk.

Vegard

Ja, ikke sant.

Hege

Så, hu kan jo beskrive ting-

Vegard

Men når hun har svart på spørsmålet, så er spørsmålet besvart, det.

Hege

[lattermild] Ja, hvis du ville ha visst mer, så burde du ha spurt.

Vegard

Ja, ikke sant.

Hege

Så, sånn er det. Det er ikke alltid så lett.

[musikk]

Vegard (VO)

NTNU Samfunnsforsknings Wibeke Johansen har det siste året forsket på hva som skal til for at barn og unge på autismespekteret skal oppnå utvikling, læring og mestring i barnehage og skole. Hun har snakket med mange barn og foreldre de siste månedene. Alle holder til i Trondheim. Hun mener det ikke går an å beskrive en typisk ungdom på autismespekteret.

Wibeke

Åh, det er ufattelig vanskelig å beskrive med få ord! For det første så er det her en elevgruppe som er veldig sammensatt, og en barnegruppe som er veldig sammensatt. Du har alt fra de her barna som trenger oppfølging hele dagen, i alle situasjoner, som har utfordringer med både fysikk, språk, mentalisering. Og så har du også den her helt andre, motsatte enden, med veldig høytfungerende, kognitivt godt fungerende ungdommer som gjør det knallbra på skolen, faglig, men som igjen strever kanskje mer med de sosiale relasjonene, det å forstå andre, det å se andre og ta andre sine perspektiver. Og kommunikasjon, da, som ofte er en utfordring, og det gjelder vel kanskje litt for alle de her som er innenfor spekteret.

Vegard (VO)

Tilbake til Annes Mamma Hege, spør jeg hvorfor hun velger å fortelle datterens og sin historie.

Hege

Jeg syns det er utrolig viktig å få frem hvordan det faktisk er, både å være mor til et barn på spekteret, og at [sensurert] skal få fortelle selv hvordan hun har det. Så det syns jeg er bryet verdt, for min del i alle fall.

Vegard (VO)

Foreldrene til Anne merket tidlig at datteren var et annerledes barn.

Hege

I løpet av barnehagen. Hun var 2-3 år da vi tenkte at her er det noe som er annerledes. Hun var jo barn nummer to, og det var litt mer intenst. Det var litt større utfordringer rundt det her med overganger, for eksempel, i barnehagen, henting i barnehagen. Kom små fortellinger fra

barnehagen om at hun trakk seg litt unna, det var mye gråting, det var en del konflikter. Så det var faktisk snakk om en mulig utredning i barnehagen, men da valgte man jo å vente og se, for vel, barn i den alderen de endrer seg ganske fort da. Så da vi, da [sensurert] begynte på skole så så vel lærerne tendenser til noe av det samme i løpet av andre klasse. Og [sensurert] fikk diagnosen mellom fjerde og femte klasse.

Vegard (VO)

Jeg lar Hege beskrive hvem Anne her, og får et langt svar.

Hege

Ja, altså, datteren min er jo en fantastisk person, det er jo ... Hun har jo så mange fine kvaliteter, hun er morsom, hun er kreativ, hun er flink med hendene. Og jeg syns det er så dumt, av og til, at folk ikke tar seg tida til å bli kjent med henne for den hun er. Også har jo [sensurert] noen utfordringer når det gjelder skolefravær, som er dessverre ganske vanlig for de som er på spekteret. Vi vet jo, det har jo vært gjort undersøkelser i Norge og Danmark, og for så vidt også Sverige, som rapporterer om tall opp mot 40-50 prosent av de her elevene sliter med skolefravær i løpet av barndommen og ungdomsskolen. Og det er jo helt forferdelig! Det er jo så mange, når du begynner å tenke på det. Halvparten av den elevgruppa har risiko for skolefravær. Og det må jeg jo bare si at skolefravær, du føler deg ikke mer mislykket som forelder enn når ungen din sliter med å gå på skolen, for det er så grunnleggende i livet. Det er din oppgave som forelder, det å få ungen din på skolen. Alle gjør det. Alle andre greier det. Også sitter man jo og tenker på hvorfor får ikke vi det til. Hvorfor greier vi ikke å lage et skolesystem som passer for den her elevgruppen? Det er helt forferdelig. Så har en sånn liten fortelling om... Det var skoleavslutning for sjuende på barneskolen, og da gikk [sensurert] i sjetten klasse. Systemet på den skolen var sånn at foreldrene i sjetten klasse baker til foreldrene i sjuende klasse, for å ha avslutningsfest. Også husker jeg det var noen som sa, "jaja, men det er jo deres tur neste år, så er det deres tur!". Og jeg husker følelsen av å gå inn på skolen med den eplekaka jeg hadde laget, og så så jeg alle de foreldrene, og de var så glade. Og så tenke jeg, men jeg vet ikke om det er vår tur neste år. For jeg vet ikke om [sensurert] kommer til å gå på en skoleavslutning. Og da gikk jeg rett og slett hjem og gråt, for jeg var så lei meg, for jeg tenkte at det her får vi kanskje ikke.

[musikk]

Vegard (VO)

Annes Mamma viser til undersøkelser i Sverige og Danmark, som viser til et skolefravær opp mot 50 prosent. Jeg spør NTNU Samfunnsforskning Wibeke Johansen om det finnes tall også for Norge.

Wibeke

Nå er det sånn, da, at det her er et område det har vært forsket alt for lite på. Og som du peker på så stemmer det at det er noen både danske og svenske undersøkelser - det har også vært gjort noe tilnærmet i Norge, som viser omtrent de samme tallene - og da er det snakk om opp mot 50 prosent. Men det er også gjort store amerikanske studier som har gått over flere år, hvor man har sett på flere delstudier som tar opp det her, og hvor man ser tendenser til de samme tallene. Men som sagt, det er lite forskning enda, men det er nå opp til 50 prosent av de ungene her på ett eller annet tidspunkt utvikler eller opplever å ikke være på skolen, det stemmer nok ganske bra.

Vegard (VO)

Mamma Hege beskriver en følelse av å være på utsida.

Hege

Ja, for du har jo et barn som ikke får til å delta på det samme. Andre utfordringer mitt barn har er jo det her med støy og lydsensitivitet. Hun trenger at det er litt klare, forutsigbare rammer. Hvem skal være her, hva skjer, hva skal vi gjøre, når er vi ferdige. Så det som andre barn kan synes er veldig morsomt, for eksempel annerledesdager, det syns [sensurert] kan være ganske utfordrende. Hun kan synes at en klassesur til biblioteket, det er veldig mye støy, fordi at da går barna rundt, og så skal man finne bøker, og hun er ikke helt sikker på hva hun skal gjøre, eller hvordan hun skal gjøre det her. Juleverksted på skolen - vill jubel for alle andre - mens vi som foreldre sitter og ser på ukeplanen og tenker "å nei, det her kommer ikke hun til å greie å delta på." Og så tenker jeg at det skal jo så lite til, av og til. Det krever kanskje at noen setter seg ned og har en ukeplan eller en dagsplan og forteller at sånn skal vi gjøre det, sånn skal det være. Her er et sted, et pauserom du kan sitte på hvis det blir mye, og så kan du komme tilbake igjen. Så det krever så utrolig lite.

Vegard (VO)

Jeg forteller Hege at Anne opplever at skole, lærere og medelever gjør nok for at hun skal trives på skolen.

Hege

Jeg tror ikke hun har noen tanker om hva de kunne gjøre for å gjøre det enda bedre, ikke sant. Hun hadde jo heldigvis noen venner på skolen, hun hadde flinke lærere som prøvde det de kunne. Men du kommer bare så langt, for det er ikke tilpasset, det er ikke rigget til å få det til. Hvis du ser det opp mot den 40-50 prosent sjanse for skolefravær. Så jeg bruker av og til bildet om at datteren min er en delfin. Og alle andre er travhester. Hun er en fantastisk delfin, hun kan svømme, svømme raskt sånn som delfiner gjør. Men det hjelper ikke når alle andre traver på land. Da er det ikke fair.

Vegard (VO)

Etter at de her intervjuene er gjort, har Hege også fortalt meg at samarbeidet med skolen går bra nå. Foreldrene håper det fortsetter. At datteren er såpass mye hjemme, skaper uansett utfordringer for de voksne hjemme.

Hege

Vi har løst det, heldigvis, med at vi har anledning til å ha hjemmekontor. Og det kom jo veldig mye under pandemien, da fikk jo alle som kunne hjemmekontor. Og vi har bare fortsatt med det. Og så har vi heldigvis begge to arbeidsgivere som har latt oss ha opptil tre dager i uka hjemmekontor, og da går det opp. En av oss er hjemme hele tida, både fordi det er litt uforutsigbart om hun drar på skolen. Det kan være uforutsigbart hvor lenge hun greier å være på skolen. Eller det er andre avtaler vi må ta hensyn til i løpet av dagen, for eksempel ergoterapeut eller lege, eller noe sånt. Så vi er jo noen av de heldige som kan løse det med hjemmekontor. Men det er klart, det er jo en enorm belastning for de som ikke har såne jobber der det er mulighet. Og det er jo mange der som ender opp med å enten måtte søke om pleiepenger, eller de bare må gå ned i stilling, eller kanskje til og med ikke får til å jobbe, for de må ivareta ungene sine.

Vegard (VO)

Annes diagnose gjør at Hege og mannens bevegelsesfrihet på fritida blir begrenset.

Hege

Vi har jo en 14-åring som vi ikke har lyst til å la være hjemme alene, så veldig lenge da. Hun er jo hjemme noen timer. Men vi drar ikke ut på vennebesøk på kvelden og tenker her kan hun bare sitte alene, og det går helt fint. Det gjør det ikke. Og ferier tilpasser vi jo. De må være ganske korte. Det må være mulighet for hviledager, altså dager hvor det ikke skjer noe. Også må vi være ganske sånn målrettet i aktiviteter. Vi gjør det her, og så skal det være pause, så skal det ikke skje noe mer. Så når vi er tre og en halv time i Legoland, så jubler vi. Det er det lengste vi har fått til, og vi syns det er en kjempedag, en så lang dag som vi fikk til der.

Vegard (VO)

Mest av alt er diagnosen noe som påvirker Annes liv.

Hege

Jeg blir jo bekymret, selvfølgelig blir jeg det. For det jeg er redd for er at hun skal bli ensom, rett og slett. Jeg tenker jo at vi blir jo eldre, vi foreldrene. Vi skal jo ikke være her for alltid, og det er jo på en måte så er det jo greit. Vi er jo her, vi kjører, vi ordner, vi ser om vi finner noen aktiviteter. Vi har en støttekontakt som vi bruker en gang i uka. Men så prøver jeg jo å tenke fremover, og så tenker jeg "oi, hvordan blir det når hun blir 30?" Jeg håper jo hun har et fint liv, jeg håper hun er lykkelig, jeg håper hun har et godt sted å bo og venner, alt det som man ønsker for ungene sine. Men jeg er jo redd for at det ikke skal bli sånn.



Vegard (VO)

Samtidig skjønner Mamma Hege at Anne også er tilfreds med det begrensede sosiale livet hun har. Hun har kanskje ikke behov for mer. Det finnes venner hun ikke har møtt på et år, som hun fortsatt kan kalle sine venner. Og selv om skolen gjør mye for Anne akkurat nå, har Mamma Hege erfart hvordan både dattera og andre i samme situasjon sliter med stort skolefravær. Hun beskriver livet til mange unge med autismediagnoser som blodig urettferdig.

Hege

Det er unger, det er unger som er små, og som har rett på en skolegang. I Norge har du rett og plikt til å gå på skole. Og så er det vi tilbyr dem så dårlig at halvparten av dem faller fra. Hva i all verden, det henger jo ikke sammen. Og så snakker vi om skolefravær som noe plutselig nytt som vi skal løse. Det er jo ikke nytt! De har jo alltid falt fra. Føler at de blir litt de usynlige elevene, og det er ikke rettferdig. De er folk de og, altså.

Vegard

Hva tenker du må gjøres?

Hege

Ja hvis jeg hadde hatt en god løsning. Jeg tror at det å lage et skoletilbud til den her elevgruppa - bare for å være litt rettferdig - det er vanskelig. Fordi at det er klart, de på spekteret er jo ikke like hverandre. Du er jo selvstendige individer med en personlighet selv om du har Asperger syndrom. Så jeg tror at man må være villig til å lage nesten skreddersydde løsninger for hver enkelt elev. Noen har behov for ro og skjerming, sånn som min datter. Noen vil ønske seg litt mer fart. Det må være lov til. Mange har jo særinteresser som de burde få lov til å bygge på. Den ideelle situasjonen ville jo vært, tenker jeg, å få lov til å være på nærskolen sin, med de tilpasningene som er nødvendige, og så kanskje vært en dag eller to i uka på et slags tilbud der man møtte andre elever med tilsvarende utfordringer. Både for å kunne bygge på det sosiale på nærskolen, for de som har venner der, og for å kunne bli kjent med andre på spekteret. Det er noe med å kunne finne tilhørigheten. Og finne en flokk der og.

Vegard

Er det noe med at din datter ikke er syk nok, på en måte? For å bli ordentlig fanget opp?

Hege

Ja, for å bruke det ordet, så tenker jeg at hu er ikke syk nok. Hun er jente. Hun er stille og snill og sitter på stolen, og hvis det blir ubehagelig nok så går hun hjem, og så er hun hjemme. Hun står ikke på noe bord og kaster en stol. Hun er ikke den som slår i bordet eller roper og hyler, hun blir veldig sjeldent sint. Og dermed så tenker jeg at det er litt lett å nedprioritere de her litt stille og

forsiktige folkene som kanskje til og med er evnerike og skoleflinke, sånn sett. Som det går så bra med, helt til de ganske stille og usynlig forsvinner ut av skolevesenet.

[musikk]

Vegard

Hva syns du om det hu forteller her, Wibeke?

Wibeke

Jeg tenker at det er kjempeutfordrende i skolene og barnehagene å romme utfordringene og behovene til alle elevene. Men når det er sagt så handler det jo i stor grad om både en vilje og et ønske og en lyst til å ivareta og gi alle elever et likeverdig tilbud. Og jeg tenker det alltid må starte der. Det handler om holdninger og verdier, hvordan vi ser på verdien av enkeltmennesker og ulikheter i fellesskapet. Så det er nå en start. Og så er det jo klart at vi har læreplanverk som stresser skolene veldig. Og så må nå alle sammen inn i det samme systemet? Vi har systemer som på en måte er rigget for at alle skal inn, og så vet vi at for en del grupperinger som havner litt på utsida, så er det fordi systemene ikke er tilpasset, og ikke er fleksible nok til å romme deres behov. Det er nå den ene siden av saken. Og så vet vi jo at kompetanse er en kjempeutfordring, både i barnehagene og i skolen. Vi vet også at nødvendigvis skolebygg ikke er bygget for å ivareta alle de ulike behovene. Nærskolen og fellesskolen. Sånn at her er det mange ting som påvirker og gjør at det ikke blir godt nok for mange av de her ungene. Men jeg vil allikevel tilbake til det første jeg sa. Man må starte med holdningsskaping, og bli enige om hva slags skole vi ønsker i Norge.

Vegard

Mm. Du nevner utdanning. Må vi utdanne pedagoger med en spissere kompetanse, er det det du peker på?

Wibeke

Vi må i alle fall sikre at de ansatte i skolen og barnehagene som skal jobbe med de ungene her må ha en helt annen kompetanse enn de har i dag. Og det er et spisset fagområde, også tenker jeg at en ting er at du må ha den kompetansen på enheten, men du må også bygge et kompetansefellesskap rundt deg. Det holder ikke med en voksen på en skole som skal gjøre det her. Fordi den voksne trenger også at det er flere i kollegiet som har samme kompetanse, som har samme forståelse, sånn at man får jobbet godt sammen. Og så trengs det også en forståelse i resten av organisasjonen, for noen ganger så må man legge så utrolig spesielt til rette at det kommer reaksjoner fra miljøet rundt. Både fra ansatte, men også fra medelever, og gjerne også foreldre som reagerer på at enkeltbarn får ting som andre barn kanskje ikke får igjen. Sånn at det her med kompetanse, å få den ut i hele systemet, men også å snakke sammen blant elever og foreldregrupper tror jeg er viktige ting.

Vegard

Du kjenner jo spesielt godt til Trondheim kommune i det her prosjektet. Gjør Trondheim kommune og skolene i kommunen vår nok for å inkludere de her elevene?

Wibeke

Eh, nei det blir aldri nok. Og det tenker jeg at for det første så er det jo med rammebetingelsene som faktisk skolene og barnehagene har, som kanskje lager noen snubletråder. Og så er det det vi har vært inne på med kompetanse, men så er det noe med forståelsen av hva er inkludering for det enkelte barn, da. Fordi at jeg tenker at veldig mange av de elevene vi har snakket med, de snakker om inkludering på en annen måte enn ansatte eller samfunnet rundt ofte kan tenke. Inkludering som det at du sitter i det fysiske, samme landskapet som de andre ungene, mens de elevene som vi har snakket med som har autismespekterforstyrrelser, de sier at de føler seg inkludert så lenge dem vet at de kan gå på skolen. De kan godt sitte på et rom for seg selv, men de har en skole som de er en del av, som de opplever seg som en del av elevfellesskapet. Så vi må også tørre å begynne å ta denne diskusjonen på hva er inkludering? Er det den fysiske inkluderingen faglig, eller skal vi kanskje se litt mer til den enkelte elev sin opplevde inkludering. Hva slags utfordringer det her gir for familien, det er veldig store, komplekse sammensatte utfordringer for familiene. For det første så er det foreldre og familier som snakker om årelange bekymringer for barna sine, som ser at det her skjer over tid. Dem har barn som strever, som syns det er vanskelig å dra på skolen, det er en kamp hver dag for å få dem på skolen. Det er unger som kommer hjem og er helt utslitt og har masse reaksjoner på ettermiddagen hjemme, som også da selvfølgelig går ut over småsøsken, familiene, aktiviteter dem skal gjøre, og så får du jo etter hvert de her ungene som faktisk blir borte, og ikke kommer seg på skolen. En ting er jo den her omsorgsbiten i det her, at du må være hjemme med ungene dine. For ungene kan være helt nede i andre, tredje, fjerdeklassealder når det her starter. Men andre belastninger for foreldrene er ofte den her psykiske belastningen av bekymringen som oppstår når dem ser at ungene ikke fungerer i en skolesituasjon, eller sånn som jeg kanskje ville ha sagt da, skolene ikke greier å ivareta. For det er skolen sin oppgave å legge til rette for at ungene og skal ha et trygt og godt opplæringstilbud.

Vegard (VO)

Prosjektet Wibeke Johansen og NTNU Samfunnsforskning har jobbet med de siste månedene heter "Å lykkes i barnehage og skole."

Wibeke

Det handler om å prøve å definere hva det vil si for barn og unge med autismespekterforstyrrelser hva det vil si å lykkes i barnehagen og skolen. Vi har på en måte lagt inn det her med mestring og læring og mulighet for utvikling som tre faktorer vi har sett på. I prosjektet så har vi hatt fokus, som sagt, på det her med elevstemmen og foreldrestemmen, og så har vi også snakket med ansatte i kommunen som både jobber i nærskolen og også i

spesialtilbud. Men hovedvekten har vært på erfaringene til de her familiene og elevene, hvordan de har opplevd å ha barn med autisme i Trondheimsskolen og barnehagen.

Vegard

Hva har dere funnet ut så langt da? Hva skal til for de her barna og ungdommene å lykkes i barnehagen og skolen?

Wibeke

Ja, det skulle jeg gjerne ønske jeg hadde fasiten på, for da tror jeg at Trondheim kommune hadde blitt glad, men det har jeg ikke. Men det som går igjen litte grann er kanskje en opplevelse av å, fra elevenes side, det er en opplevelse av å ikke ha blitt hørt i særlig grad. Her er elever som forteller en historie om at dem har prøvd og snakket med voksne på skolen flere ganger, også med egne foreldre, for å si fra om at det her er for vanskelig for meg, det her greier ikke jeg, jeg trenger andre ting, og opplever å ikke bli hørt. De gangene de opplever å bli hørt så opplever dem at det skjer ikke noen ting likevel. Så gir dem til slutt opp. De er på skolen og er stresset og kjempefrustrert, og til slutt så gir dem faktisk opp hele skolesystemet og blir hjemme. Så det å lytte til elevene er i alle fall noe jeg tror vi har veldig god forståelse av at trengs gjennom det prosjektet her. Og nummer to, lytt til foreldrene. Foreldrene kjenner egne barn best. De har masse å komme med, og det her er foreldre som virkelig ønsker å spille på lag med skolen. Så bruk foreldrene og det dem kan bidra med i mye større grad enn skolene gjør i dag. Og så må skolene være litt modige. Man må tørre i større grad å utfordre det her begrepet inkludering. Og så må man tørre i større grad å utfordre alle de tradisjonelle måtene å drive skole på. Kanskje kan det gjøres på andre måter. Og i det så trenger man i større grad å lære av hverandre.

Vegard (VO)

"Å lykkes i barnehage og skole" blir straks publisert. Da vil rapporten, i likhet med den andre forskningen fra NTNU Samfunnsforskning det blir vist til i den her podkasten, ligge på samforsk.no. Like etter ferien havnet rapporten på pulten til Trondheim kommune. De setter i gang med arbeidet allerede nå. Hvordan går det?

[bakgrunnsstøy/romklang]

Vegard

Eeeeh, hvis du er klar, så er jeg klar jeg!

[støy]

Vegard (VO)

Lasse Arntsen er kommunaldirektør for oppvekst og utdanning i Trondheim kommune. Det betyr at han ikke er folkevalgt politiker, men ansatt byråkrat og topplerer i kommunen. Jeg møtte han i det oransje rådhuset i Munkegata i slutten av august. Arntsen mener NTNU Samfunnsforskningens rapport "Å lykkes i barnehage og skole" er viktig.

Lasse

Vi har en del å gå på når det gjelder kompetanse blant ansatte, vi har en del å gå på når det gjelder holdninger. Holdning er jo en del av kompetansebegrepet, så hvis en sier at... Vi har mange ansatte som trenger mer kunnskap om autismespekteret, og vi vet at kunnskap påvirker holdningene. Og det å se at de behovene mange innenfor autismespekteret har avviker fra det som de aller fleste elevene har, og hvordan klarer vi å ivareta det i hverdagen. Det er ikke noe quick fix, altså, men blant annet det som står her om behovet for å ha noen sånne små lommer hvor man kan være for seg selv, hvor man kan få slappe av, lade opp, for å kunne gå inn i fellesskapet igjen om en stund. Det er jo sånt som kan være krevende i hverdagen til en lærer eller en barnehageansatt, selvfølgelig. Men vi må ta funnene på alvor likevel, det er kjempeviktig.

Vegard

Mm. Det høres ut som det er et bra svar også på mine gjester i den her episoden snakker om da, det der å få rom til å sitte for seg selv en stund i løpet av det som for dem er en enda mer hektisk og stressende hverdag enn for de andre, da.

Lasse

Ja, ja. Og det... Vi kan jo si at det visste vi jo en del om fra før, men å få det bekreftet tydelig fra stemmene til elever og foreldre, er bare fint det, å få den påminnelsen eller bekreftelsen. Men så ligger det et stort ansvar rundt det og, at når vi har spurt og spurt om råd da er vi nødt til å følge opp. Og det skal vi selvfølgelig gjøre. Og noe av det her er løsbart, spesielt kanskje gjennom kompetanseutvikling, som handler om kunnskaper, ferdigheter og holdninger. Og så er det noe som er mer utfordrende. Det handler selvfølgelig om økonomi, blant annet det her med fysisk tilrettelegging, som alltid står på ei ønsket prioritertingsliste, men hvor det er umulig å gjennomføre alle ønskede tiltak samtidig. Så det er jo det dilemmaet vi står i. Vi skulle så gjerne, men samtidig så er det ikke bestandig at de rammene vi får tildelt åpner for alt vi skulle ha gjort.

Vegard (VO)

Mamma Hege er veldig glad for at NTNU Samfunnsforskning har forsket på det her nå, selv om hun for lengst har innsett at forskningen ikke vil ha direkte innvirkning på datterens skolegang. Det er for sent.

Hege

Jeg syns det er veldig viktig fordi at det her med skolefravær er så sammensatt igjen. Noen har skolefravær fordi de mobbes, noen har skolefravær fordi skolen ikke passer, for å si det litt

banalt. Vi har laget ei A4-skole, men det blir færre og færre A4-barn. Sånn at vi må bare erkjenne at kanskje det vi tilbyr er ikke ... Det passer ikke for alle sammen. Noen forsvinner fordi de har medisinske utfordringer som vi ikke greier å dekke opp for, eller er på spekteret, da, for eksempel. Sånn at jeg synes det er veldig viktig å forske, for du kan ikke lage ett tiltak for å stoppe skolefravær. Jeg har jo en mistanke om at politikere ønsker ett tiltak for å stoppe skolefravær. Og kanskje det tiltaket skal være alle må respektere læreren, for det høres litt ut som det er trenden nå, da. Og jeg tror ikke det vil hjelpe på den måten de tror det vil hjelpe. Det vil hjelpe for en del problemer, det vil ikke hjelpe for alle andre, som bare er delfiner når alle andre er travhester.

Vegard (VO)

Er det i det hele tatt noe positivt å fortelle om i Annes liv? Ja, så absolutt. Og naturligvis. Delfinen Anne er for eksempel veldig flink i engelsk, noe jeg også la merke til i intervjuet på Dragvoll.

Vegard

Eh, jeg er 44, din datter er 14. [lattermild] jeg tror vi oppdaget når vi satt her at hennes engelskuttale er ganske mye bedre enn min [latter].

Hege

[lattermild] Hun er veldig god i engelsk. Det er en av de tingene hun er flink til. Rett og slett. Og hun er litt fornøyd med at hun i femte klasse så skåret hun med toppkarakter på nasjonal prøve i engelsk, på den korteste tida som var gjennomført på sin skole. Det husker jeg hun var veldig stolt når hun kom hjem og fortalte.

Vegard (VO)

Anne selv har også selvtillit når det kommer til engelsk.

Vegard

Når du sa engelsken på skolen, den blir nesten litt kjedelig fordi-

Anne

Ja, jeg kan allerede engelsk, jeg må ikke lære det på nytt!

Vegard

Nei.

Vegard (VO)

Jeg hadde også et aller siste spørsmål til Anne. Føler hun seg inkludert, eller på utsida?

Anne

Ja, jeg syns at jeg er den beste her, og at jeg tilhører ganske bra.

[outromusikk]

Stemme

Du har hørt episode to av fem i NTNU Samfunnsforskning's podkastserie Utafor. I neste episode skal du få møte Ørjan, som har cerebral parese.

Ørjan

[utydelige]

Espen [tolker Ørjan]

At dere som er i den situasjonen må begynne å åpne kjeften og si hvordan ting egentlig er.

Ørjan

Ja.

Stemme

Trenger du noen å snakke med etter å ha hørt denne episoden, kan du ringe Mental Helses hjelpetelefon på telefonnummer 116 123, eller se kontaktinfo til ulike hjelperessurser i episodebeskrivelsen.