

FAGFELLEVDERT ARTIKKEL

Ufrivillig skolefravær hos autistiske barn

Er bestemmelsene i opplæringslova egnet til å ivareta retten til
inkluderende utdanning?

MONA MARTNES

*Postdoktor ved Det juridiske fakultet, UiT Norges arktiske universitet.
mona.martnes@uit.no*

SAMMENDRAG Andelen autistiske barn som utvikler ufrivillig skolefravær, er så høy at det tyder på en systematisk svikt.¹ Artikkelen behandler skolens samfunnsoppdrag og de menneskerettslige forpliktelsene, herunder retten til inkluderende utdanning. Videre analyseres opplæringsregelverket, herunder skolens plikt til individuelt tilpasset opplæring, retten til spesialundervisning og retten til et trygt skolemiljø.

NØKKELOD autisme, diskriminering, ufrivillig skolefravær, rettigheter, utdanning

ABSTRACT The topic in this article is involuntary school absence among autistic children. Many autistic children develop school absence, with negative consequences both for the protection of their right to education and highest attainable standard of health. This article investigates the Norwegian educational regulation on adapted education, special education and school absence and assess whether this regulation ensures the right to education and health without any discrimination.

KEYWORDS autism, education, equality, rights, school absence

-
1. I denne artikkelen benyttes «identity-first language», se American Psychological Association. Disability. APA Style Blog: <https://apastyle.apa.org/style-grammar-guidelines/bias-free-language/disability> (sist besøkt 11. april 2022).

1. Tema²

Etter FNs barnekonvensjon³ artikkel 28 og 29 og EMK⁴ TP 1 art. 2 har alle barn har rett til en utdanning som oppfyller visse kvalitative krav.⁵ I tillegg angir Grunnloven⁶ § 109 en rett for barn til å motta grunnleggende opplæring som ivaretar deres evner og behov. Videre følger det av FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne⁷ artikkel 24 en rett til «inclusive education». Gjennom en *rett* og *plikt* til 10 år med grunnskole og en rett til 3 års videregående opplæring ligger forholdene i Norge formelt sett til rette for oppfyllelse av barns rett til utdanning.⁸

Undervisningen i norske skoler gis vanligvis i forholdsvis store, aldersinndelte klasser hvor flesteparten deltar i den samme undervisningen. Barn er imidlertid ulike, og det som skal til for å ivareta ett barns behov, er ikke alltid riktig for å ivareta et annets. I tråd med dette har skolene en plikt til å tilpasse opplæringen til det enkelte barns evner og forutsetninger, jf. oppl. § 1-3. Hvis slik tilpasset opplæring ikke er nok til å gi barnet tilfredsstillende utbytte av undervisningen, har barnet rett til spesialundervisning etter oppl. § 5-1 første ledd. Gjennom hele skoleløpet er det likevel barn som ikke klarer å være på skolen – noen i korte perioder, andre over år. Blant autistiske barn er andelen som utvikler ufrivillig skolefravær høy.⁹ Et barn som ikke klarer å være på skolen, får ikke ivaretatt sin rett til utdanning. I tillegg er det stor risiko for at deres rett til helse heller ikke oppfylles.

Barn har rett til høyest oppnåelige helsestandard (heretter retten til helse) etter bl.a. BK art. 24.¹⁰ Helsebegrepet er vidt og siktemålet høyt.¹¹ Forebygging av helse-

-
2. Denne artikkelen er en del av et større prosjekt om barns rett til helse (Children's right to health), finansiert av Norges forskningsråd, Prosjektkode: 300973.
 3. De forente nasjoners internasjonale konvensjon 20. november 1989 om barnets rettigheter (heretter barnekonvensjonen eller BK). Konvensjonen er gjennom lov 21. mai nr. 30 om styrking av menneskerettighetenes stilling i norsk rett (mrl.) §§ 2 og 3 gjort til norsk lov med forrang ved motstrid med annen lov.
 4. Den europeiske menneskerettskonvensjon 4. november 1950 (EMK). Konvensjonen er norsk lov med forrang, jf. mrl. §§ 2 og 3.
 5. Se også De forente nasjoners internasjonale konvensjon 16. desember 1966 om økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter (ØSK) art. 13. Konvensjonen er norsk lov med forrang, jf. mrl. §§ 2 og 3.
 6. Kongeriket Norges Grunnlov 17. mai 1814.
 7. De forente nasjoners konvensjon 13. desember 2006 for mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD).
 8. Se lov 17. juli 1998 nr. 61 om grunnskolen og den videregående opplæringa (opplæringslova/oppl.) §§ 2-1 første og andre ledd og 3-1 første ledd.
 9. Se Statped om skolefravær: <https://www.statped.no/temaer/skolefravar-og-nevroutviklingsforstyrrelser/> (sist besøkt 04.10.2021).
 10. Se videre særlig CRPD art. 25.
 11. Se WHO's definisjon av helse i fortalen til «the Constitution of the World Health Organization

problemer er derfor viktig. De to rettighetene er gjensidig avhengige av hverandre. Skolen har en sentral rolle både i å sikre retten til utdanning for barn med helseutfordringer og ulike diagnoser, og forhindre at utdanningen svekker barnets helse f.eks. ved å virke ekskluderende, men tvert imot fremmer god helse.¹²

I denne artikkelen behandles skolefravær hos autistiske barn, og deres rett til grunnskoleutdanning og helse.¹³ Et overordnet spørsmål er hvorvidt reguleringen av skolens plikt til individuelt tilpasset opplæring, retten til spesialundervisning og retten til et trygt og godt skolemiljø er utformet på en måte som gir rom for tilpassninger til autistiske barns behov i skolehverdagen, slik at deres rett til utdanning og helse ivaretas uten diskriminering.

2. Autisme og nevrodiversitet

I en medisinsk modell beskrives autisme ofte ved å peke på kjennetegn som vedvarende vansker med sosial fungering og kommunikasjon, samt repetitiv, innskrenket og stereotyp atferd.¹⁴ Autismespekteret er bredt med betydelige variasjoner, i tillegg til at autistiske barn selvsagt også er ulike hverandre. Autistiske barn kan ha god helse, men risikoen for helseproblemer i løpet av barne- og ungdomsårene er betydelig, og øker ved manglende forståelse og tilrettelegging i hverdagen. Barna har en økt risiko for blant annet læringsvansker, emosjonelle vansker og ADHD, noe som også har betydning for hvordan skolehverdagen må utformes for å fremme læring og god helse.¹⁵ Barna har ofte behov for økt forutsigbarhet, støtte

(WHO) as adopted by the International Health Conference», New York, 22. juli 1946. FNs barnekomité har sluttet seg til denne definisjonen, se FNs barnekomités *General Comment nr. 15 (2013) on the right of the child to the enjoyment of the highest attainable standard of health (art. 24) (CRC GC 15)* avsnitt 2 og 4.

12. Se også EMK art. 1 og 14, GrL §§ 92 og 98 og CRPD art. 4, 24 nr. 1 og 25 nr. 1.

13. Drøftelsene kan i tillegg ha overføringsverdi til andre såkalte ESSENCE-diagnoser, herunder Tourettes syndrom og ADHD (Attention Deficit Hyperactivity Disorder), se Christopher Gillberg, «The ESSENCE in child psychiatry: Early Symptomatic Syndromes Eliciting Neurodevelopmental Clinical Examinations», *Research in Developmental Disabilities*, 31 (6), 2010, s. 1543–1551.

14. Se f.eks. Den norske legeforenings veileder: <https://www.legeforeningen.no/foreningsledd/fag-med/norsk-barne-og-ungdomspsykiatrisk-forening/veiledere/veileder-i-bup/del-2-tilstands bilder-kapitlene-er-oppsatt-etter-inndeling-i-icd-10/gjennomgripende-utviklingsforstyrrelser-autismespekterforstyrrelser/> (sist besøkt 28.01.2022).

15. M. Posserud, M. Hysing, W. Helland, C. Gillberg og A.J. Lundervold, «Autism traits: The importance of “co-morbid” problems for impairment and contact with services. Data from the Bergen Child Study», *Research in Developmental Disabilities*, 72, 2018, s. 275–283. Se videre Ellen Kathrine Munkhaugen, Tonje Torske, Elen Gjevik, Terje Nærland, Are Hugo Pripp og Trond H. Diseth, «Individual characteristics of students with autism spectrum disorders and school refusal behavior», *Autism*, 23 (2), 2019, s. 413–423 (s. 420). Se også Dansk institutt for menneskerettigheter, *Retten til utdanning. Når barn med handicap ikke går i skolen*, 2017, s. 66.

og at det tas hensyn til sensoriske vansker.¹⁶ En større andel gutter enn jenter får autismediagnosen.¹⁷ Kjønnforskjellen minker imidlertid noe med alderen. Jenter får vanligvis diagnosen senere, ofte først sent i barneskolen/ungdomsskolen. En stor utfordring ved sen oppdagelse er at barn (og da særlig ofte jenter) risikerer å gå over 7 år på skolen uten tilpasninger av undervisningen og skolehverdagen, noe som kan bidra til økt stress og tilleggsvansker.

Autisme er ikke klassifisert som en sykdom, men som en nevroutviklingsforstyrrelse.¹⁸ Det er imidlertid en økende erkjennelse, ikke minst blant autister selv, av at autisme er en del av et naturlig mangfold – på norsk gjerne omtalt som *nevromangfold/nevrodiversitet*.¹⁹ I denne artikkelen baserer jeg meg på et slikt syn, hvor autisme betraktes som en del av et bredt mangfold, altså en variasjon – ikke en forstyrrelse – som for mange er en viktig del av deres identitet.²⁰ Dermed forlates en rent medisinsk modell for autisme, og også for «disability»/funksjonshemming.²¹

Å forlate en rent medisinsk modell, hvor ulike tilstander betraktes som et *individuellt problem* og et (negativt) *avvik* fra det normale som skal fikses, er i utgangspunktet i samsvar CRPDs verdisyn.²² Konvensjonen fastslår i artikkel 1 andre ledd at personer med «disabilities include those who have long-term [...] impairments which *in interaction with various barriers* may hinder their full and effective participation in society on an equal basis with others» (min utheving).²³ Her tydeliggjøres det at konvensjonen bygger på en sosial modell for funksjonshemming, hvor det sentrale er at hindringer/barrierer og holdninger i samfunnet med-

16. Se Statped: <https://www.statped.no/temaer/skolefravar-og-nevroutviklingsforstyrrelser/nevroutviklingsforstyrrelser/sensoriske-vansker-og-skolefravar/> (sist besøkt 01.02.2022).

17. Se f.eks. Pål Surén, Alexandra Havdahl, Anne-Siri Øyen, Synnve Schjølberg, Ted Reichborn-Kjennerud, Per Magnus, Inger Johanne Landsjøåsen Bakken og Camilla Stoltzenberg, «Diagnostisering av autismespekterforstyrrelser hos barn i Norge», *Tidsskrift for Den norske legeförening*, 2019.

18. Se f.eks. Statped om nevroutviklingsforstyrrelser: <https://www.statped.no/temaer/skolefravar-og-nevroutviklingsforstyrrelser/nevroutviklingsforstyrrelser/om-nevroutviklingsforstyrrelser/> (sist besøkt 28.01.22).

19. NOU 2020: 1 s. 24.

20. Se f.eks. Thomas Owren og Trude Stenhammer, «Neurodiversity: accepting autistic difference» *Learning Disability Practice*, 16 (4), 2013, s. 32–37 (s. 32).

21. Om den medisinske/individuelle modellen og den sosiale modellen, se Aart Hendriks, «Disability», i *Health and Human Rights. Global and European Perspective*, 2022, s. 255–273 (s. 256).

22. Se f.eks. Hendriks (2022), s. 256, og Emily L. Casanova og Cheryl J. Wideman, «A sociological treatment exploring the medical model in relation to the neurodiversity movement with reference to policy and practice», *Evidence & Policy*, 17 (2), 2021, s. 363–381 (s. 363–364).

23. I den norske oversettelsen av konvensjonsteksten er ordlyden «[m]ennesker med nedsatt funksjonsevne er blant annet mennesker med langvarig [...] funksjonsnedsettelse som i møte med ulike barrierer kan hindre dem i å delta fullt ut og på en effektiv måte i samfunnet, på lik linje med andre».

fører at personen ikke kan delta eller få sine rettigheter ivaretatt på lik linje med andre.²⁴ Selv om nevrodiversitetsbevegelsen er inspirert av den sosiale modellen, bygger den ikke fullt ut på denne, men kan også sies å være en kulturell modell.²⁵ Videre kan det innad i bevegelsen være ulike oppfatninger, i tillegg til at særlig barn og personer med større språkutfordringer og/eller psykisk utviklingshemming er underrepresentert.²⁶ Ettersom en del opplever å ha en funksjonshemming selv med betydelige tilpasninger fra samfunnet, er også elementer fra en medisinsk modell relevant.

Det materielle likhetsprinsippet, slik Sandra Fredman beskriver det, er etter min mening sentralt i analyser hvor det komplekse fenomenet nevrodiversitet inngår.²⁷ Fredman beskriver «substantive equality» som et «multidimensional concept», som inneholder fire «complementary and interrelated objectives».²⁸ Disse fire elementene er:

redressing disadvantage (the redistributive dimension); addressing stigma, stereotyping, prejudice and violence (the recognition dimension); facilitating participation (the participatory dimension); and accommodating difference, including through structural change (the transformative dimensions).²⁹

Altså et opprettende/omfordelende, et erkjennende/anerkjennende, et deltakende og et transformativt element. Det transformative elementet peker på det sentrale poenget som også finnes i nevrodiversitetsbevegelsen, om at forskjeller og/eller en funksjonshemming kan utgjøre en viktig del av en persons identitet, og at eksisterende strukturer i samfunnet må imøtekomme og gi rom for dette.³⁰

24. Se Hendriks (2022), s. 258.

25. Se bl.a. <http://www.autisticscholar.com/social-model-neurodiversity/> hvor dette drøftes nokså grundig (sist besøkt 20.08.22). Det ser imidlertid ut til å være litt ulike oppfatninger om dette, se Kenneth Shields og David Beversdorf, «A Dilemma For Neurodiversity», *Neuroethics*, 14 (2), 2020, s. 125–141 (127). Se videre Casanova og Wideman (2021), s. 366 og 376.

26. Se Casanova og Wideman (2021), s. 373.

27. Se Sandra Fredman, «Substantive equality revisited», *International Journal of Constitutional Law*, 14 (3), 2016 s. 712–738, heretter Fredman, (2016a).

28. Sandra Fredman, «Emerging from the Shadows: Substantive Equality and Article 14 of the European Convention on Human Rights», *Human Rights Law Review*, 16 (2), 2016, s. 273–302 (s. 282), heretter Fredman, (2016b).

29. Fredman (2016b), s. 282.

30. Fredman (2016a), s. 733.

3. Den høye andelen skolefravær – systemsvikt?

Det er flere undersøkelser som viser et høyt skolefravær blant autistiske barn. En liten norsk undersøkelse viser at 53 % av en gruppe autistiske barn hadde opplevd vansker med å dra på skolen eller bli der en hel skoledag.³¹ Landsforeningen Autismes Inklusionsundersøgelse fra 2021 viste ufrivillig skolefravær hos 45 %.³² Også i Sverige er det antatt en prevalens på mellom 40 og 53 % hos barna.³³ Fraværet er ofte et symptom på for høyt stressnivå på skolen over lengre tid.³⁴ Barnet har gjerne ønsket å gå på skolen, og har presset seg selv i flere år.³⁵ Det handler altså vanligvis ikke om at barna ikke vil på skolen, men at de ikke *klarer* det. Av den grunn er det vanlig å benytte betegnelsen «ufrivillig skolefravær», men for enkelthets skyld omtaler jeg ofte fenomenet som «fravær». Forhold som kan bidra til å gjøre skolen utrygg, er blant annet at barnet er usikker på hva som skal skje, manglende relasjoner til de voksne, stress, at det overveldes, støy og/eller mobbing.³⁶ Slike stressfaktorer er et problem for ivaretagelsen av retten til utdanning og helse.

Den høye andelen fravær illustrerer at problemet ikke er svikt i enkeltsaker. Tallene tyder på feil ved systemet, altså systemsvikt.³⁷ Skolesystemet ser ut til å virke i disfavør av autistiske barn. Dette aktualiserer Fredmans formulering om at enkeltgrupper har «suffered disadvantage».³⁸ Hun beskriver «disadvantage as a part of stigma and prejudice, structural barriers and exclusion».³⁹ Når skoledagen er lagt opp på en måte som skaper stress for enkeltbarn, utgjør det en barriere som ska-

31. Ellen Kathrine Munkhaugen, Elen Gjervik, Are Hugo Pripp, Eili Sponheim og Trond H. Diseth, «School refusal behaviour: Are children and adolescents with autism spectrum disorder at a higher risk?», *Research in Autism Spectrum Disorders*, 41–42, 2017, s. 31–38.

32. <https://www.autismeforening.dk/media/3750/landsforeningen-autismes-inklusionsundersoegelse-2021.pdf> (sist besøkt 04.10.2021).

33. <https://www.gu.se/gnc/problematisk-skolfranvarohemmasittare> (sist besøkt 04.10.2021).

34. Se f.eks. Statped om sensoriske vansker, overbelastning og stress, <https://www.statped.no/temaer/skolefravar-og-nevroutviklingsforstyrrelser/nevroutviklingsforstyrrelser/sensoriske-vansker-og-skolefravar/> (sist besøkt 24.04.2022).

35. Se f.eks. debattinnlegg fra Gro Emmertsen Lund om barn med skolefravær generelt: <https://www.utdanningsnytt.no/fravaer-gro-emmertsen-lund-skolepolitikk/losningen-pa-fravaersproblemet-finnes-i-skolen/257176> (sist besøkt 12.10.2021).

36. Se Marie-Lisbet Amundsen, Anne Kielland og Geir Møller, «School refusal and school-related differences among students with and without diagnoses», *Nordisk tidsskrift for pedagogikk og kritikk*, 8, 2022, s. 34–48.

37. Erik Boe, «Forsvarlig systeminnretning i forvaltningen», *Lov og Rett*, 59 (3), 2020, s. 129–140 (s. 131) om skillet mellom enkeltsvikt og systemsvikt. Se også Erik Boe, «Minstekrav til aktivitet ved myndighetenes systeminnretning», i *Rettsikker radikaler: Festskrift til Ståle Eskeland*, Alf Petter Høgberg, Runar Torgersen og Trond Eirik Schea (red.), 2013, s. 13–30.

38. Fredman (2016a), s. 728.

39. Fredman (2016a), s. 735.

per ekskludering. Ved å vurdere systemet kan slike barrierer avdekkes å føre til endringer.

Erik Boe legger til grunn at det «samfunnsansvaret som myndighetene påtar seg når de skal løse en oppgave til beste for fellesinteressene», begrunner at det gjelder et minstekrav til «aktiv, forsvarlig systeminnretning». ⁴⁰ Minstekravet gjelder både for hvordan enkeltsaker skal løses, og for organiseringen, finansieringen og driften, og både for aktive handlinger/normeringer og unnfalldenhet. ⁴¹ Systemunntatelser kan kun «godtas så langt disse ikke bryter med kravet til forsvarlig minstestandard». ⁴² Av betydning for vurderingen av systemets forsvarlighett er blant annet hvilke samfunnsgoder det er tale om, og om saken gjelder menneskerettigheter. ⁴³ Hvilket samfunnsgode skolen anses å være, henger sammen både med samfunnsoppdraget og retten til utdanning i en menneskerettslig kontekst.

I punkt 4 behandler jeg skolens samfunnsoppdrag og de menneskerettslige forpliktelsene. Særlig sentrale er BK, EMK og CRPD. Fordi rettskildematerialet er svært omfattende, er det kun mulig å gå inn på hovedtrekkene ved de mest relevante rettighetene. I punkt 5 undersøker jeg om utformingen av opplæringsregelverket gjenspeiler de menneskerettslige forpliktelsene. Til sist kommer jeg med noen avsluttende vurderinger.

4. Skolens samfunnsoppdrag og de menneskerettslige forpliktelsene

4.1 Samfunnsoppdraget

Skolens samfunnsoppdrag er omfattende. Etter Grunnloven § 109 stilles det krav om at opplæringen skal «ivareta den enkeltes evner og behov og fremme respekt for demokratiet, rettsstaten og menneskerettighetene». Her synliggjøres at opplæringen skal ivareta både samfunnets og enkeltindividets behov. ⁴⁴ Lønning-utvalget pekte på at utdanning er viktig for individets frihet, selvutfoldelse og evne til å delta i samfunnet, og samtidig for forvaltningen og utviklingen av demokratiet, rettsstaten og menneskerettighetene. ⁴⁵ Samfunnsoppdraget om å danne og utdanne barn

40. Boe (2013), s. 30.

41. Boe (2013), s. 30.

42. Boe (2013), s. 30.

43. Boe (2013), s. 24.

44. Asbjørn Kjønstad og Aslak Syse, «Grunnlovsreformen og velferdsretten», *Jussens Venner*, 49 (5), 2014, s. 340–357 (s. 347), og Dok. 16 (2011–2012) s. 222.

45. Dok. 16 (2011–2012) s. 222.

både for barnets egen del og samfunnets kommer tydelig frem av formålsparagrafen i opplæringslova.⁴⁶ Individets og samfunnets behov utgjør minstekrav som opplæringslova må ivareta. Formålsbestemmelsene i loven tydeliggjør at opplæringen skal bygge på grunnleggende verdier, blant annet respekt for menneskeverdet, likeverd og solidaritet. En fungerende skole som ivaretar barna, er videre en forutsetning for at barnets foreldre skal kunne jobbe og delta i samfunnet. Dersom skolen ikke klarer å ivareta barnas behov for utdanning og omsorg i den tiden barnet er på skolen, faller ansvaret på foreldre/andre omsorgspersoner. Omsorgsrollen blir særlig tydelig i de første skoleårene og for barn som trenger ekstra støtte og omsorg.

I en velferdsstat er altså skolen en sentral del av samfunnskontrakten og et likestillingsverktøy. I tillegg er skolen et viktig verktøy for å ivareta folkerettslige forpliktelser, og da de menneskerettslige. Særlig sentral for temaet her er retten til inkluderende utdanning.

4.2 Retten til inkluderende utdanning

Både BK art. 29, ØSK art. 13 og EMK TP 1 art. 2 forplikter staten, med litt ulike formuleringer, til en utdanning som gir alle barn, uten diskriminering, mulighet til å utvikle sine evner, talenter og sitt fulle potensial og være inkludert i samfunnet.⁴⁷ Selv om CRPD, i motsetning til de førstnevnte, ikke er inkorporert via menneskerettsloven, angir og utdyper konvensjonens art. 24 sentrale folkerettslige forpliktelser.

Artikkel 1 i CRPD fastslår et formål om å «promote, protect and ensure the full and equal enjoyment of all human rights and fundamental freedoms by all persons with disabilities, and to promote respect for their inherent dignity». Konvensjonen skal dermed fremme, beskytte og sikre et fullt og likeverdig rettighetsvern. Andre ledd, som definerer «disability», er sitert innledningsvis. Sentralt er at det dreier seg om en langvarig «physical, mental, intellectual or sensory impairments», som i interaksjon med ulike barrierer hindrer effektiv deltakelse i samfunnet «on an equal basis with others». Autisme er livslang, og hvis man ser bort ifra at ikke alle autister nødvendigvis vil kjenne seg igjen i at de har en psykisk, intellektuell eller sensorisk *svekkelse*, men heller en variasjon som må hensyntas for at det ikke skal oppstå en svekkelse, så er kriteriene på generelt grunnlag oppfylt. Legges en medisinsk forståelse av autisme til grunn, er det tydelig at kriteriene er oppfylt.⁴⁸ Det av-

46. Se lovens § 1-1. Se også NOU 2019: 23 s. 71.

47. Bestemmelsen i EMK er knapp i ordlyden, men utpenslet i rettspraksis.

48. Se EMDs dom 10. september 2020, *G.L. mot Italia*, Application no. 59751/15.

gjørende må uansett være at denne gruppen, blant annet på grunn av støttebehov og at samfunnet ofte ikke har lyttet til deres stemme, trenger konvensjonsvernet for effektiv sikring av sine rettigheter.

Artikkel 24 nr. 1 i CRPD fastslår at staten skal sikre «an inclusive education system», altså et *inkluderende* utdanningssystem. *Barnekomiteén* har uttalt at i sin kjerne er «inclusive education [...] a set of values, principles and practices that seeks meaningful, effective, and quality education for all students, that does justice to the diversity of learning conditions and requirements not only of children with disabilities, but for all students». ⁴⁹ Samtidig påpeker komiteén at «inclusion should not be understood nor practiced as simply integrating children with disabilities into the regular system regardless of their challenges and needs». ⁵⁰ Inkludering er altså ikke helt det samme som integrering. ⁵¹

CRPD-komiteén har uttalt at inkluderende undervisning er «where students of all abilities learn together in the same classroom environment». ⁵² Etter min mening er det imidlertid viktig at skolen tilrettelegger for at de som trenger det, får ivaretatt sitt behov for ro, hvile og sosial skjerming, og det kan være umulig i et klasserom. Klasseromsundervisning kan være stressende selv med store tilpasninger. ⁵³ Å tilrettelegge for at barn i grupper kan lære sammen utenfor klasseroms-situasjoner, kan være mer inkluderende. Inkludering forutsetter at alle barn, med sine ulike styrker og utfordringer, hører til og tilfører noe verdifullt, og ikke at et barn står utenfor og skal inkluderes og tilpasse seg en allerede «ferdig» gruppe. For å oppnå inkludering er det nødvendig å ivareta det individuelle barnets rett til medvirkning. ⁵⁴ Deltakelse er et nødvendig element i sosial inkludering. ⁵⁵ I tillegg er det transformativ elementet, hvor eksisterende strukturer, som klasseromsundervisningen, justeres for å imøtekomme forskjeller, viktig. ⁵⁶

Av artikkel 24 nr. 2 i CRPD følger det at staten skal sikre at barn med funksjonshemminger «are not excluded from free and compulsory primary education, or

49. Committee on the Rights of The Child General Comment nr. 9, *The rights of children with disabilities*, 27. februar 2007 (CRC GC 9) avsnitt 67.

50. CRC GC 9 avsnitt 67.

51. Se også Committee on the Rights of Persons with Disabilities, *General Comment No. 4 on Article 24 – the right to inclusive education*, 25. november 2016 (CRPD/C/GC/4), s. 2.

52. CRPD/C/GC/4, s. 2.

53. Se concurring opinion of judge Wojtyczek i *C.L. mot Italia* avsnitt 5.

54. Se f.eks. Statped om inkludering: <https://www.statped.no/temaer/inkludering/hva-er-inkludering/> (sist besøkt 30.03.2022).

55. Fredman (2016a), s. 732. Se også *G.L. mot Italia*, avsnitt 69.

56. Se Fredman (2016a), 733–734, om det transformativ elementet.

from secondary education, on the basis of disability», og at «[r]easonable accommodation of the individual's requirements is provided». Ordlyden viser at staten er forpliktet til å *hindre at barn ekskluderes* på grunn av manglende tilrettelegging.

Plikten til å tilrettelegge henger sammen med den grunnleggende karakter av retten til undervisning. I en sak om en autistisk jentes rett til undervisning og ikke-diskriminering, *G.L. mot Italia*, fastslo EMD at «the right to education is indispensable to the furtherance of human rights and plays a fundamental role [...], and that education is one of the most important public services in a modern State».57 Selv om undervisning kan være ressurskrevende og kostbart, er derfor ikke skjønnsmarginen ubegrenset.58 Ikke-diskrimineringsretten (EMK art. 14) innskrenker statens skjønnsmargin ytterligere.59 Domstolen har presisert at

that if a restriction on fundamental rights applies to a particularly vulnerable group in society, who have suffered considerable discrimination in the past, then the State's margin of appreciation is substantially narrower and it must have very weighty reasons for the restriction in question.60

Personer med funksjonshemming faller inn under en slik gruppe.61

I tråd med artikkel 14 har EMD, basert på en «emerging consensus» i internasjonal og europeisk rett, slått fast at «inclusive education, aimed at promoting equal opportunities for all, particularly for persons with disabilities [...] forms part of the States' international responsibility».62 Basert på CPRD art. 2 har EMD formulert et krav om «reasonable accommodation» for at ikke art. 14 sammenholdt med TP 1 art. 2 skal krenkes.63

Av CRPD art. 2 følger det at «[r]easonable accommodation means necessary and appropriate modification and adjustments not imposing a disproportionate or undue burden, where needed in a particular case» for å sikre at deres rettigheter ivaretas «on an equal basis with others».64 Formuleringen «reasonable accommodation» (heretter rimelig tilrettelegging⁶⁵) er vag, og presiseringen om

57. *G.L. mot Italia*, avsnitt 49. Se også EMDs dom 27. mai 2014, *Velyo Velev mot Bulgaria*, Application no. 16032/07, avsnitt 33.

58. Se *G.L. mot Italia*, avsnitt 49.

59. *G.L. mot Italia*, avsnitt 54.

60. *G.L. mot Italia*, avsnitt 54.

61. *G.L. mot Italia*, avsnitt 54.

62. *G.L. mot Italia*, avsnitt 53. Se også *Çam mot Tyrkia*, avsnitt 65.

63. *Çam mot Tyrkia*, avsnitt 65.

64. Se også *G.L. mot Italia*, avsnitt 62.

65. I samsvar med den norske oversettelsen av CRPD.

nødvendige og egnede endringer og tilpasninger for å sikre et rettighetsvern på lik linje med andres er derfor viktig. Samtidig er det ikke til å unngå at en slik vurdering blir noe skjønnsmessig, og kommuner vil kunne mene at det er rimelig at de tilrettelegger uten altfor store kostnader. De vil kunne støtte seg på at tilpasningene ikke skal innebære en uforholdsmessig og utilbørlig byrde for myndighetene.⁶⁶

Selv om EMD har uttalt at det ikke er domstolens jobb å kartlegge hva som er rimelig tilrettelegging i en konkret sak, men å undersøke hvorvidt myndighetene hadde «valid reasons» for sine handlinger, ligger det føringer i domstolens praksis.⁶⁷ Domstolen ser ut til å legge til grunn at budsjettmessige begrensninger «should affect educational provisions in an identical manner for both disabled and non-disabled», altså at det skal *innvirke likt*, uten diskriminering.⁶⁸ Det kan tolkes slik at økonomiske begrensninger kan være en legitim grunn for hvor langt myndighetene må tilrettelegge, men den økonomiske fordelingen kan ikke i seg selv være diskriminerende. Det innebærer ikke dermed at budsjettet kan utformes så stramt at ingen får ivaretatt retten til undervisning, ettersom retten til undervisning i seg selv er en materiell rettighet. Det må heller tolkes slik at fordelingen må være slik at alle får ivaretatt kjernen av rettigheten, og det innebærer både at budsjettet ikke kan settes for lavt, og at fordelingen ikke kan være helt lik; en større andel kreves for å gi lik mulighet til et barn med funksjonshemming.⁶⁹ Her er Fredmans materielle likhetsprinsipp relevant. Fredman slår fast at spørsmålet ikke er «about how much spent, but who should bear the cost».⁷⁰ Videre presiserer hun at kostnader som ikke bæres av staten (her av kommunen), «is left on the shoulders of those who are least able to bear it».⁷¹ Når autistiske barn ikke får nødvendig tilrettelegging slik at de klarer å gå på skolen, er det en kostnad barna og deres familie må bære resten av livet. Det er derfor helt nødvendig at også kostnadsspørsmål vurderes ut fra de fire dimensjonene i det materielle likhetsprinsippet.⁷²

I kravet om rimelig tilrettelegging ligger det, i tråd med mønsteret som gjelder for EMK art. 14, en proporsjonalitetsvurdering. Her er det individuelle barnets behov av stor betydning.⁷³ At et barn ikke klarer å være på skolen eller ikke klarer å nyttiggjøre seg av undervisningen, vil måtte veie meget tungt. I G.L. mot Italia uttalte domstolen:

66. Se *G.L. mot Italia*, avsnitt 70.

67. *G.L. mot Italia*, avsnitt 64.

68. *G.L. mot Italia*, avsnitt 68.

69. Se *G.L. mot Italia*, avsnitt 68.

70. Fredman (2016a), s. 734.

71. Fredman (2016a), s. 734.

72. Fredman (2016a), s. 734.

73. Se *G.L. mot Italia*, avsnitt 62 og 70.

[T]he discrimination suffered by the applicant is particularly serious as it occurred in the framework of primary schooling, when the foundations are laid and [sic] provides the bases for overall education and social integration and the first experiences of living together – and which is compulsory in most countries.⁷⁴

Her er EMD inne på undervisningens betydning for sosial integrering, og alvorligheten av at barnet blir ekskludert. Dette støtter opp om at plikt til å tilrettelegge strekker seg langt når alternativet er at barnet ikke klarer å være på skolen.

CRPD-komiteén har uttalt at statene skal sørge for rimelig tilrettelegging «immediately», altså umiddelbart.⁷⁵ Også EMD har trukket frem tidsmomentet.⁷⁶ Tidsmomentet er viktig. Hvis det tar tid før det gjøres nødvendige tilrettelegginger, kan trivsel og læring gå tapt, og barnet kan bli ekskludert fra læringsmiljøet. Hurtig tilrettelegging er også i tråd med BK art. 3 nr. 1 om barnets beste.⁷⁷

At undervisningen i tråd med de menneskerettslige kildene skal inkludere alle, uten diskriminering, må sies å være en viktig del av skolens samfunnsoppdrag.⁷⁸ Den høye andelen fravær blant autistiske barn tyder på en generell svikt ved overholdelsen av plikten til å tilrettelegge. Denne svikten skader ikke bare det enkelte barn, men hindrer også ivaretagelsen av andre deler av skolens samfunnsoppdrag. Fordi mangler ved tilpasningen av skolehverdagen kan ha svært negativ påvirkning på autistiske barns symptombilder og funksjonsnivå, kan disse barna sies å være særskilt sårbare. Alle barn er imidlertid sårbare for en skolehverdag som ikke er tilpasset deres behov. Alle er sårbare i kraft av å ha en kropp som blant annet kan bli syk, skadet eller krenket.⁷⁹ Denne sårbarheten må regelverket ta hensyn til. I tillegg tilhører autistiske barn, som nevnt ovenfor, en gruppe som i en menneskerettslig kontekst oppfattes som særskilt sårbar fordi de tidligere har blitt utsatt for betydelig diskriminering.⁸⁰ Spørsmålet er om opplæringsregelverket er utformet

74. *G.L. mot Italia*, avsnitt 71.

75. CRPD/C/GC/4, s. 7.

76. *G.L. mot Italia*, avsnitt 68.

77. Se Committee on the Rights of The Child nr. 14, *General comment No. 14 (2013) on the right of the child to have his or her best interests taken as a primary consideration (art. 3, para. 1)*, 29. mai 2013 (CRC/C/GC/14), avsnitt 93.

78. Se NOU 2019: 23 s. 344 hvor det legges til grunn at inkludering kommer til uttrykk i oppl. § 8-2 om at elevene skal deles inn i klasser som skal ivareta behovet for sosial tilhørighet, og kap. 9 A om elevens skolemiljø.

79. Se Martha Fineman, «The Vulnerable Subject and the Responsive State», *Emory Law Journal*, 5 (3), 2010, s. 251–276 (s. 266), og Martha Fineman, «Vulnerability and Social Justice», *Valparaiso University Law Review*, 53 (2), 2019, s. 341–370 (s. 358).

80. *G.L. mot Italia*, avsnitt 54.

på en måte som ivaretar plikten til ikke-diskriminering og at barn er ulike. I den sammenheng er det relevant hvilke syn på barn skoleregelverket bygger på, altså synet på barn som rettssubjekt og i hvilken grad det legges opp til at skolen hurtig kan tilpasse seg det enkelte barn.

5. Opplæringsregelverket

5.1 Ikke-diskriminering

Av opplæringslova § 1-1 siste ledd siste punktum følger det at «[a]lle former for diskriminering skal motarbeidast». Ordlyden er noe vag og kraftløs. Den ser ut til å antyde at diskriminering er en ytre faktor som lett kan gjenkjennes og motvirkes. I lovens kapittel 9A presiseres imidlertid at skolen skal ha «nulltoleranse» mot diskriminering. Ordlyden fanger likevel ikke tydelig opp at samfunnsoppdraget går videre enn bare å stoppe diskriminering. Skolen skal sikre reell likebehandling og inkludering slik at alle får ivare tatt sin rett til utdanning, altså en likeverdig og inkluderende utdanning for alle. Dette krever positive virkemidler, herunder tilrettelegging, og en bevissthet om at systemer, ressurstildeling og planer også kan innebære diskriminering.⁸¹ Som Fredman skriver: «[P]rejudices are frequently embedded in the structure of society, and cannot be attributed clearly to any one person».⁸² For temaet her er hvorvidt opplæringslova er bygd på en anerkjennelse av at barn er ulike og dermed også har ulikt støtte- og tilpasningsbehov, interessant. I den sammenheng er tilpasset opplæring og spesialundervisning relevant.

5.2 Tilpasset opplæring og spesialundervisning

Opplæringslova angir både rettigheter og plikter for barn. Oppfyllelsen av rettighetene er sentral for at barn skal kunne ivareta sine plikter. Særlig sentrale er reglene om tilpasset opplæring og spesialundervisning.

Hovedregelen er at barn, fra året de fyller 6, har plikt til å «møte fram og delta aktivt i opplæringa», jf. forskrift til opplæringslova § 3-3 siste ledd.⁸³ Med det bygger loven på at normalen er at barn er utviklingsmessig i stand til å ivareta sine plikter aktivt fra 6-årsalderen. Samtidig tar loven hensyn til at barn er forskjellige. Blant annet følger det av § 1-3 at opplæringen skal *tilpasses den enkeltes evner og forutset-*

81. Diskriminering ved tjenestetilbud er av Barnekomitéen spesifikt nevnt som et problem, CRC GC 9, avsnitt 8.

82. Fredman (2016a), s. 720.

83. Se også forslag til ny lov § 10-6.

ninger. Noe som vanskeliggjør slike tilpasninger, er imidlertid at opplæringen skal være i samsvar med det detaljerte læreplanverket, og da både «den generelle delen av læreplanen, prinsipp for opplæringa, læreplanane for faga og fag- og timefordelinga», jf. forskrift til opplæringslova⁸⁴ § 1-1. Med det er barns skolehverdag detaljregulert både i innhold og lengde. I tillegg er læringstrykket ment å være høyt, og oppl. § 1-4 sender et signal om at barn skal ha samme progresjon fra første stund.

Av § 1-4 følger det at noen barn blir «hengande etter i lesing, skriving eller rekning», og dette kan rettes opp ved rask, egen «intensiv opplæring slik at forventede progresjon blir nådd». Tidlig innsats etter § 1-4 ser ut til å bygge på at om bare skolen og barnet selv jobber hardt nok, kan samme optimale progresjon som for «normalbarnet» oppnås. For barn som opplever å bli utmattet, ikke klarer å konsentrere seg, eller som på grunn av læringsvansker eller modenhetsnivå trenger mye støtte over tid for å kunne lese, skrive eller regne på samme nivå som «normalen», er kanskje ikke intensiv opplæring det beste tiltaket. Tilpasset opplæring gjelder imidlertid også ved tidlig innsats, slik at den intensive opplæringen må tilpasses barnets behov og forutsetninger.⁸⁵ En tydeliggjørende bestemmelse som minner om at skolen tidlig må fange opp individuelle forskjeller som kan ha betydning for barnets læring, for så å tilpasse opplæringen og miljøet til barnet, kunne likevel vært nyttig.⁸⁶

Tilpasning av opplæringen etter § 1-3 skal gjøres *innenfor fellesskapet*.⁸⁷ Fellesskapet i skolen er ansett for å være viktig, noe som i utgangspunktet kan harmonere med at undervisningen skal være inkluderende. Det er likevel ikke gitt at fellesskap og inkludering er helt det samme. Hvis et fellesskap skal utgjøre et inkluderende miljø, må hvert barn møte utfordringer det faktisk kan mestre, og det krever tilrettelegging og medvirkning. I arbeidet med ny opplæringslov la departementet til grunn at loven i størst mulig grad burde inneholde generelle regler som retter seg mot alle, uavhengig av individuelle forutsetninger, men at individuelle rettigheter kan benyttes overfor «særskilt utsatte grupper» for å oppnå likeverdighet uavhengig av «funksjonsnivå og bakgrunn».⁸⁸ Individuelle rettigheter antas å kunne «gå

84. Forskrift 23. juni nr. 724 til opplæringslova.

85. Se også presiseringene i Høringsnotat – forslag til ny opplæringslov, 2021, s. 182, om at tidlig innsats innebærer mer enn det å gi intensiv opplæring i lesing, skriving og regning.

86. Se lovforslag til ny opplæringslov og endringer i friskoleloven, *vedlegg til Høringsnotat – forslag til ny opplæringslov*, 2021, s. 16 (§ 11-1 andre ledd) som lovfester en plikt til å følge med på «utviklinga til elevane og vurderer om dei har tilfredsstillande utbytte av opplæringa».

87. Se Høringsnotat – forslag til ny opplæringslov, 2021, s. 175–176.

88. Høringsnotat – forslag til ny opplæringslov, 2021, s. 55.

ut over innsatsen mot fellesskapet eller være tidkrevende og byråkratisk». ⁸⁹ I NOU 2019: 23 understrekes det at aktiv deltakelse i opplæringen er viktig «for fellesskapet i skolen». ⁹⁰

Hovedregelen er altså at autistiske barn skal delta aktivt i samme undervisning som barnegruppen ellers, i fellesskapet, men – hvis nødvendig – med enkelte tilpasninger etter § 1-3. Tanken om et sterkt fellesskap kan være god hvis rammene er vide nok til at de gir rom for individuelle barns behov for tilpasninger, men som nevnt ovenfor er barns skoledag detaljstyrt. I tillegg kan det spørres om det å definere noen snevre kategorier med «særskilt utsatte» er det beste virkemidlet. Kanskje bygger fellesskapsidéen i større grad på integrering enn inkludering? Et fellesskap i tråd med retten til inkluderende undervisning forutsetter at fellesskapet ikke er statisk, men tilpasser seg enkeltindivider. Ut fra forarbeidene er det ikke helt klart om fellesskapsidéen inneholder et slikt transformativt element.

Som jeg har pekt på tidligere i artikkelen, vil ofte autistiske barn trenge omfattende tilpasninger for å ha utbytte av undervisningen, trives og klare å være på skolen. I så tilfelle kreves «spesialundervisning» (i ny lov er den mindre stigmatiserende betegnelsen «individuell tilrettelagt opplæring» foreslått). ⁹¹ Retten til spesialundervisning gjelder for barn «som ikkje har eller som ikkje kan få tilfredsstillende utbytte av det ordinære opplæringstilbudet», jf. § 5-1 første ledd. Ordlyden viser at det er «utbytte» av undervisningen som er sentralt, ikke barnets faglige nivå. Føles skoledagen meningsløs, barnet lærer lite og utviklingen er stagnert, foreligger ikke tilfredsstillende utbytte. Det samme gjelder helt klart hvis barnet faktisk ikke klarer å være på skolen, enten helt eller delvis. Det er imidlertid ikke nødvendig å vente til skolefraværet øker. I tråd med ordlyden «tilfredsstillende» er det i forarbeidene understreket at det ikke er et krav at barnet ikke har *noe* utbytte av opplæringen. ⁹² Fordi skolen skal ha vurdert og eventuelt prøvd ut tiltak innenfor den ordinære opplæringen før det blir gjort sakkyndig vurdering av om barnet trenger spesialundervisning, kan likevel tiden gå, i strid med tidsmomentet som nevnt i punkt 4.2. En mulighet for å avbøte dette problemet er å lovfeste et hurtigspor for når et barn ikke klarer å være på skolen.

Individuell tilrettelegging i opplæringen, assistanse og fysisk tilrettelegging faller inn under spesialundervisning. ⁹³ Slike tilpasninger kan være viktig for autistiske

89. Høringsnotat – forslag til ny opplæringslov, 2021, s. 55.

90. NOU 2019: 23 s. 224. Se også høringsnotat – forslag til ny opplæringslov, 2021, s. 111.

91. Blant annet setter læreplanverket en del begrensninger for tilpasninger etter § 1-3.

92. Ot.prp. nr. 36 (1996–1997) s. 178.

93. I ny lov er spesialundervisning foreslått delt opp i disse tre kategoriene, se Høringsnotat – forslag til ny opplæringslov, 2021, s. 194.

barn. Nødvendigheten vil imidlertid avhenge av forhold ved skolen og barnets støttebehov. For eksempel kan små klasser, flere lærere/voksne, god klasseledelse og et læringsmiljø som ivaretar barn med sensoriske vansker, minske behovet for individuelle tiltak. En fordel med en skole som i utgangspunktet er rustet til å ivareta alle, også autistiske barn, er at barn ikke må vente til skolen har avdekket at de ikke har tilfredsstillende utbytte av opplæringen, før de får en skolehverdag som ikke skaper stress. Særlig viktig kan dette være for dem som får autismediagnosen sent. Som EMD trakk frem i G.L. mot Italia, danner de første skoleårene grunnlaget både for utdanningen og sosial integrering, og feiles det her, kan det få alvorlige følger for barnet.⁹⁴ Betydningen av sosial inkludering fra første stund støttes av Fredmans beskrivelse av det erkjennende/anerkjennende elementet hvor hun beskriver hvordan identitet formes gjennom relasjonen til andre, og hvor skadelig ekskludering kan være.⁹⁵

Spesialundervisningen skal gi et «forsvarleg utbytte av opplæringa i forhold til andre elevar og i forhold til dei opplæringsmåla som er realistiske for eleven», jf. oppl. § 5-1 andre ledd. Ordlyden er, som også ellers i opplæringslova, en annen enn i de menneskerettslige kildene. Det er likevel mulig å harmonisere kravet om at barnet skal ha forsvarlig utbytte av opplæringen, med de menneskerettslige kildene om rimelig tilrettelegging. Problemet er at de menneskerettslige kildene ikke er like tilgjengelig for skolene som opplæringslova. Det hadde derfor vært en fordel med en presisering som tydeliggjorde de menneskerettslige forpliktelsene. Ellers er det positivt at loven klargjør at undervisningstilbudet så langt som mulig skal utformes i samarbeid med barnet og foreldrene, og at deres mening skal tillegges «stor vekt», jf. § 5-4 tredje ledd.

En annen viktig presisering er at alle barn har rett til en «arbeidsplass som er tilpassa behova deira», jf. oppl. § 9 A-7 tredje ledd. En rapport om universell utforming av skoler, for elever med kognitive og sensoriske vansker (herunder autistiske barn), viser imidlertid manglende kunnskap om deres behov.⁹⁶ I rapporten nevnes blant annet behovet for sosial skjerming.⁹⁷ Som tidligere nevnt kan sosial skjerming være svært viktig. Med et regelverk som i stor grad setter søkelys på fellesskapet, er det en risiko for at behovet for sosial skjerming overses, ikke tas alvorlig eller ses på som noe som må overvinnes.

94. G.L. mot Italia, avsnitt 71.

95. Fredman (2016a), s. 731.

96. Rapport fra Universell Utforming AS, «Universell utforming av skoler for elever med kognitive og sensoriske vansker», 2018.

97. Universell Utforming AS, 2018, s. 36.

Som en foreløpig oppsummering kan opplæringslova se ut til å bygge på et syn på barn hvor hovedgruppen antas å følge en slags normal. At hvert barn har sine utfordringer, styrker og interesser og ulik modningsgrad, og er avhengig av en skole som erkjenner dette, er ikke noe som kommer tydelig frem, med unntak av noen sporadiske og nokså tilfeldige henvisninger til barnets beste.⁹⁸ Det fokuserer ikke på nevromangfold/nevrodiversitet i forarbeidene til verken någjeldende eller ny opplæringslov. Bruken av betegnelser som «spesialundervisning» og «hengende etter» tyder på at forskjeller betraktes som avvik eller unntak, og ikke en naturlig del av mangfoldet blant barn. Forslaget til ny lov er imidlertid mer nyansert. Systematikken vil likevel være at større tilpasningsbehov er et unntak som krever mer ressurser, når det kanskje heller er regelverkets syn på barn som er for snevert. Resultatet er at barn er pålagt en plikt som det på systemnivå ikke alltid er godt nok tilrettelagt for at de kan overholde. Dette kan skape stress og en risiko for at retten til undervisning og helse ikke ivaretas. I tillegg fremmes ikke inkludering ved å dele inn barn i en normalgruppe og en for dem som faller utenfor, men heller integrering, og det skaper et sterkt konformitetspress.⁹⁹

5.3 Helse og skolemiljø

Punktet om folkehelsen i NOU 2019: 23 illustrerer at en stor andel barn vil oppleve ulike helsebelastninger gjennom skoleløpet.¹⁰⁰ Helseproblemer rammer ikke bare en avgrenset gruppe barn. I mange tilfeller er skolen en del av årsakbildet, blant annet som følge av stress, manglende mestring og mobbing.¹⁰¹ Selv om dette er faktorer som kan ramme alle, er risikoen for autistiske barn særlig høy. Dette henger etter min mening sammen med at loven tar utgangspunkt i en (illusorisk) normalbarn-gruppe.

Alle barn har rett til et «trygt og godt skolemiljø som fremjar helse, trivsel og læring» etter oppl. § 9A-2. Ordlyden i § 9A-2 får frem at skolemiljøet ikke bare skal fremme læring, men også helse og trivsel. Et skolemiljø som svekker barnets helse, er dermed lovstridig. Bestemmelsen omfatter både det fysiske og det psykososiale miljøet.¹⁰² Skolens ansatte skal på eget initiativ følge med på om barnet har et trygt og godt skolemiljø, og sørge for et slikt miljø dersom barnet selv gir uttrykk for at

98. Se f.eks. §§ 1-4, 2.3, 2-8, 9 A-4 og forslaget til ny lov § 10-1. Se videre NOU 2019: 23 s. 211 som i motsetning til departementet i høringsnotatet til ny opplæringslov foreslår at barnets beste kommer tidlig i lovens § 2-1.

99. Se Fredman (2016a), s. 719, om den dominante kulturen som normalitet.

100. NOU 2019: 23 s. 155–156.

101. NOU 2019: 23 s. 155–156.

102. Ot.prp nr. 72 (2001–2002) s. 21 og Prop. 57 L (2016–2017) s. 13.

det ikke har det trygt og godt, jf. oppl. § 9 A-4 første og fjerde ledd. Skolen skal undersøke saken nærmere allerede ved mistanke om mangler ved miljøet, jf. § 9 A-4 tredje ledd. Likevel opplever altså en stor andel autistiske barn at skolemiljøet verken fremmer helse, trivsel eller læring.

Loven legger opp til at et barns subjektive opplevelser av manglende trygt og godt skolemiljø utløser en aktivitetsplikt. At autistiske barn kan trenge flere og andre tilpasninger for at miljøet skal oppleves som trygt og godt, enn andre, hindrer derfor ikke at aktivitetsplikten utløses. Når mange autistiske barn likevel ikke opplever et trygt og godt miljø, kan det skyldes at deres vansker ikke tas alvorlig på grunn av manglende kunnskap om for eksempel sensoriske vansker. I tillegg kan det være at ansatte ikke klarer å fange opp at barnet ikke føler seg trygg. For eksempel kan det være at barnet ikke viser at det føler seg utrygg, på en måte som de forstår (dobbeltempatiproblemet¹⁰³), eller det kan være at de kun reagerer på utrygghet som har en bestemt og klarlagt årsak, og da først og fremst krenkelser som mobbing eller utestengelse.

I utgangspunktet fanger ordlyden i § 9 A-2 opp alle former for utrygghet eller mistriivsel. Første ledd i § 9 A-3 benytter imidlertid formuleringen «nulltoleranse mot krenking som mobbing, vald, diskriminering og trakassering», og ser dermed ut til å rette seg utelukkende mot forhold hvor andre krenker barnet. I andre ledd i samme bestemmelse er tilnærmingen derimot videre, og i § 9 A-3 første ledd er både den vide formuleringen «eit trygt og godt skolemiljø» og krenkelser fra andre nevnt. Systematikken bygger dermed på et overordnet krav om et trygt og godt skolemiljø samtidig som det konkretiseres med en nulltoleranse, altså en skjerpet plikt, med hensyn til krenkelser fra andre. Muligens kan dette bidra til for lite søkelys på utrygghet som ikke skyldes krenkelser. Ulike forhold som for eksempel aktivitetsdag, friminutt, vage planer, høye lyder, mye bruk av vikar og uforutsigbare klassekamerater kan bidra til utrygghet. Det er derfor, som Marie-Lisbet Amundsen foreslår, fornuftig med en lovendring hvor det presiseres at skolen må utforme en tiltaksplan når en elev engster seg for å gå på skolen.¹⁰⁴ En slik lovendring vil gjenspeile nødvendigheten av at skolen har et system for å forebygge utrygghet. Kanskje kunne en slik bestemmelse også tatt inn barnets rett til å være sosialt inkludert. Slike presiseringer vil bygge på en annerkjennelse av at barn er forskjellige, og at ulike forhold kan føre til utrygghet og i noen tilfeller også ekskludering.

103. Se Damian Milton om «The double empathy problem», <https://www.autism.org.uk/advice-and-guidance/professional-practice/double-empathy> (sist besøkt 06.04.2022).

104. Se innslag på NRK Dagsrevyen søndag 27. mars 2022 hvor Marie-Lisbet Amundsen er intervjuet, <https://tv.nrk.no/serie/nyheter/202203/NNFA41011822/avspiller> (sist besøkt 28.03.2022).

At skolen må ha et system for å forebygge krenkelser, kommer ikke bare tydelig frem av loven, men også av Rt. 2012 s. 146. Dommen gjaldt erstatning etter mobbing over mange år. Som Boe skriver, var det skolens *mangelfulle system* for å forebygge mobbing som ledet til erstatningsansvar i dommen.¹⁰⁵ Domstolen la også til grunn at tiltakene først og fremst må rettes mot mobberne, ikke den som blir mobbet.¹⁰⁶ Selv om situasjonen er en annen hvis det ikke er krenkelser fra andre som fører til utrygghet og ekskludering, må det også da være riktig å systematisk justere kravene og tilpasse omgivelsene til barnets behov. Å rette tiltakene mot barnet hvis det er skolen som ikke ivaretar barnets behov, er etisk betenkelig og ikke i tråd med de menneskerettslige føringene. Et annet poeng fra dommen er at når de tiltak skolen setter inn, over tid viser seg å ikke være effektive, så må nye tiltak settes inn.¹⁰⁷

I tillegg til at skolen må ha et miljø som ikke svekker barnets helse, skal skolen fremme helse og sikre undervisning når barnet er sykt eller dets helse på andre måter har betydning for skolehverdagen. Skolen må kunne ivareta barn med mange ulike og til dels komplekse helsemessige behov, slik autistiske barn kan ha. Oppplæringslova inneholder enkelte relevante bestemmelser i denne sammenheng. Skolen skal samarbeide med «relevante kommunale tenester om vurdering og oppfølging av barn og unge med helsemessige, personlege, sosiale eller emosjonelle vanskar», jf. oppl. § 15-8. Et slik samarbeid er viktig når barnet har individuell plan etter pasient- brukerrettighetsloven § 2-5. Skolen er ment å være en samarbeidspartner for både barn, foreldre og helsetjenestene, og kan fungere som støtte i barnets dagligliv.¹⁰⁸ Kommunen plikter videre å tilby *helsetjeneste i skolen* etter helse- og omsorgstjenesteloven¹⁰⁹ § 3-2. Formålet er blant annet å fremme psykisk og fysisk helse, gode sosiale og miljømessige forhold og forebygge sykdom og skader.¹¹⁰

Skolehelsetjenesten skal inneholde helseundersøkelser, veiledning og rådgivning med oppfølging og henvisning ved behov og «kartlegging for å avdekke risiko for

105. Boe (2013), s. 19.

106. Rt. 2012 s. 146 avsnitt 58.

107. Rt. 2012 s. 146 avsnitt 62.

108. Se Helsedirektoratets veileder for poliklinikker i psykisk helsevern s. 17: https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/psykisk-helsevern-for-barn-og-unge-veileder-for-poliklinikker/Veileder%20for%20poliklinikker%20i%20psykisk%20helsevern%20for%20barn%20og%20unge.pdf/_attach-ment/inline/829f53aa-0b66-4139-8add-944c95d5b163:b03ce59e25e43dc7623f1b5940aff644a-e83eb6a/Veileder%20for%20poliklinikker%20i%20psykisk%20helse-vern%20for%20barn%20og%20unge.pdf (sist besøkt 04.04.2022).

109. Lov 24. juni 2011 nr. 30 om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven).

110. Forskrift 19. oktober 2018 om kommunens helsefremmende og forebyggende arbeid i helsestasjons- og skolehelsetjenesten (forskrift om helsestasjons- og skolehelsetjenesten) § 1.

fysiske og psykiske vansker/problemer og skjevutvikling», jf. forskriftens § 6 bokstav b og d. I tillegg skal tjenesten «samarbeide med skole om tiltak som fremmer godt psykososialt og fysisk lærings- og arbeidsmiljø», jf. § 6 bokstav f. Disse oppgavene gir skolehelsetjenesten en sentral rolle når barnet ikke klarer å være på skolen. I en rapport fra Statens undersøkelseskomisjon for helse- og omsorgstjenesten (Ukom) om ungdom med uavklart tilstand pekes det imidlertid på flere risikofaktorer ved skolehelsetilbudet som kan føre til at barn ikke får nødvendig/tilfredsstillende helsehjelp. Blant annet blir det pekt på at det kan mangle konkrete mål, rutiner for samhandling og være for liten kapasitet.¹¹¹ En annen risiko ligger i at skolehelsetjenesten kan rette innsatsen mot å motivere barnet til å gå på skolen, uten at det tas tak i hva som er problemet med skolen.¹¹² I tillegg kan det at helsesykepleieren holder til på skolen, gjøre at barnet ikke kommer seg dit i skolefraværssaker.

En annen utfordring er at hvis barnets største og kanskje eneste klare symptom på at noe er galt, er at det ikke klarer å gå på skolen, så er veien til hjelp fra spesialisthelsetjenesten lang. Av prioriteringsveilederen for psykisk helsevern for barn og unge følger det at «skolefravær/skolevegring» ikke gir «ikke rett til nødvendig helsehjelp i spesialisthelsetjenesten», men det kan vektlegges når pasienten er henviset av andre grunner.¹¹³ Dermed kan det hende barnet ikke blir utredet før det har stort funksjonsfall også utenfor skolen. Utredning av autisme hører inn under spesialisthelsetjenesten, og hvis ikke autismen er klarlagt, kan skolens tiltak bli mangelfulle og uegnede. Risikoen for lite egnede tiltak kan øke som følge av lovens snevre syn på barn, og at bestemmelsene om skolemiljø ikke er tydelige på skolens plikter når utrygghet ikke kan spores til krenkelser fra andre. Hadde loven (og skolene) i større grad vært utformet for å inkludere et bredt nevromangfold, kunne muligens flere barn klart å gå på skolen, uavhengig av en klarlagt diagnose.

Oppsummert inneholder opplæringslova flere viktige bestemmelser av betydning for barns helse. Samtidig er det behov for enkelte presiseringer for bedre

111. Kommisjonen er opprettet for å undersøke alvorlige hendelser i helse- og omsorgstjenesten for å få mer kunnskap om hva som skjedde og årsakene til hendelsen, se videre regjeringens nettside om Ukom for mer informasjon, <https://www.regjeringen.no/no/dep/hod/org/etater-og-virksomheter-under-helse-og-omsorgsdepartementet/underliggende-etater/statens-undersokelseskomisjon-for-helse-og-omsorgstjenesten-ukom/id2628352/> og Ukoms egen nettside, <https://ukom.no/> (sist besøkt 18.05.2022).

112. Se Ukoms rapport nr. 3 2020, *Ungdom med uavklart tilstand*, s. 24.

113. Helsedirektoratets prioriteringsveileder for psykisk helsevern for barn og unge del 1, <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/prioriteringsveiledere/psykisk-helsevern-for-barn-og-unge/fagspesifikk-innledning-psykisk-helsevern-for-barn-og-unge> (sist besøkt 05.04.2022).

sikring av autistiske barns rett til helse og utdanning. Et spørsmål som henger sammen med dette temaet, er hvordan fravær er regulert.

5.4 Fravær

I någjeldende opplæringslov finnes ingen direkte relevante bestemmelser for ufri-villig skolefravær. Udir har en veileder om barn som ikke møter på skolen, men denne er lite relevant når det er klart at barnet er hjemme fordi det ikke klarer å gå på skolen.¹¹⁴ Veilederen om forebygging og oppfølging av fravær tar imidlertid opp enkelte viktige spørsmål.¹¹⁵ Selv om det finnes retningslinjer, er det likevel en mangel at *loven* ikke inneholder noe om oppfølging av fravær. Det er en del av skolens samfunnsoppdrag at alle barn er inkludert og faktisk klarer å være der. Uten lovregulering er det en risiko for mangel både på oppfølging i individuelle saker og på systemnivå.

Et annet poeng er at manglende regulering skaper et uklart og unyansert skille mellom ulike typer fravær. At barn kan bli syke eller skadet, og det både med kortvarig og langvarig svekkelse av helse, er det ikke tatt hensyn til. Loven inneholder ikke bestemmelser om sykefravær, sykemelding eller undervisning hjemme ved langvarig sykdom.¹¹⁶ Opplæringslova § 13-3 a pålegger imidlertid fylkeskommunen å sørge for grunnskoleopplæring i helseinstitusjoner.¹¹⁷ Til tross for retningslinjene og bestemmelsen i § 13-3 a er det uklart hva som anses som rettmessig fravær, og det selv om foreldre kan straffes med bøter hvis barnet «utan å ha rett til det har fråvære frå den pliktige opplæringa», jf. oppl. § 2-1 siste ledd. Det er imidlertid presisert i forarbeidene at foreldrene ikke kan straffes dersom fraværet skyldes sykdom, i tillegg til at det gjelder et skyldkrav.¹¹⁸ Disse forutsetningene er i tråd med at foreldrenes plikt først og fremst skal avverge at de hindrer barnets opplæring på grunn av f.eks. ideologi, religion eller behov for arbeidskraft.¹¹⁹ I tillegg

114. Se <https://www.udir.no/regelverkstolkninger/opplaring/Skoleeiers-ansvar/barn-som-ikke-moter-pa-skolen--for-skoler-og-skoleeiere/?depth=0&print=1> (sist besøkt 10. mars 2022).

115. Se <https://www.udir.no/laring-og-trivsel/forebygge-fravar-i-grunnskolen/> (sist besøkt 14. mars 2022).

116. Se likevel oppl. § 2-1 fjerde ledd andre setning om fritak fra opplæringsplikten og Udirs tolkningsuttalelse om elever som er langvarig syke: <https://www.udir.no/regelverkstolkninger/opplaring/Elever-med-sarskilte-behov/retten-til-grunnskoleopplaring-for-elever-som-er-langvarig-syke/> (sist besøkt 10.09.2022).

117. Se også <https://www.udir.no/regelverkstolkninger/opplaring/Elever-med-sarskilte-behov/Udir-6-2014/5/> og <https://www.udir.no/regelverk-og-tilsyn/skole-og-opplaring/saksbehandling/fravar/grunnskolen/> (sist besøkt 14.03.2022). Se videre forskrift til opplæringslova § 3-38 om føring av fravær på vitnemål for 8. til 10. klasse.

118. Ot.prp. nr. 36 (1996–1997) s. 31 og 166.

119. Dok. 16 (2011–2012) s. 223.

er ikke retten og plikten til opplæring fullt ut korresponderende.¹²⁰ Barnet har rett til offentlig grunnskoleutdanning, men opplæringsplikten kan ivaretas med f.eks. hjemmeundervisning.

At sykefravær er lite lovregulert, skaper uklarhet både for foreldre, barn og skole, og da særlig når barnets helse er kompleks.

I sammenheng med barnets plikt til aktiv deltakelse foreslås i ny opplæringslov en oppfølgingsplikt for kommunen overfor barn med høyt fravær.¹²¹ Oppfølgingsplikten er videreført av departementet i forslaget til ny opplæringslov § 10-6. Også departementet setter kommunens oppfølgingsplikt i samme bestemmelse som barnets plikt til å delta aktivt i opplæringen og følge skolereglene. Slik tydeliggjøres det at fravær ses på som at barnet ikke ivaretar sine plikter. At barnets plikt og kommunens plikt sammenstilles på den måten, bidrar til at det ikke kommer frem at høyt eller sporadisk (og ofte gradvis økende) skolefravær ikke skyldes uvilje eller manglende innsats, men at skolen stiller krav som det ikke samtidig legges til rette for at barnet kan oppfylle, blant annet med tilrettelegging og tilpasninger.

Selv om det er positivt at fravær skal følges opp, kan det videre innvendes at det er uheldig om oppfølgingen først starter ved fravær fra skolen. Når fraværet har oppstått, er det ofte et tegn på at noe er veldig galt og at det har vært det en stund. Hos barn i grunnskolealder, som tilbringer mange timer på skolen hver dag, samtidig som de trenger å bli sett og støttet av voksne, bør skolen klare å fange opp mistrivsel, eller i alle fall ha et så godt samarbeid med foreldrene at de fanger opp dette via dem, før barnet forsvinner. Mistrivsel kan komme til uttrykk gjennom blant annet manglende aktivitet, herunder passivitet og innesluttethet, usikkerhet, aggresjon og forsentkomming. Slike uttrykk for mistrivsel kan, særlig ved et snevert syn på barn, bli sett på som brudd på barnets aktivitetsplikt, fremfor et uttrykk for mangler ved skolehverdagen. Sammenblanding av oppfølging av fravær og barnets aktivitetsplikt kan forsterke et slik syn. Videre hadde det vært best om skolen fanget opp om kravene som stilles til barnet, er for store eller skoledagen stressende, før dette førte til mistrivsel. Den foreslåtte bestemmelsen om oppfølging av fravær ser ut til å sette søkelys på fravær som problemet fremfor problemene som skaper fravær. Dermed vil den neppe løse problemet med skolefravær hos autistiske barn.

120. Dok. 16 (2011–2012) s. 223.

121. NOU 2019: 23 s. 224–225.

6. Avsluttende betraktninger

At opplæringslova har et annet språk enn de menneskerettslige forpliktelsene, kan bidra til at de menneskerettslige forpliktelsene er lite synlige for dem som forvalter regelverket. I tillegg ser opplæringsregelverket ut til å bygge på et snevert syn på barn, med to hovedgrupper: I den første gruppen er barn som stort sett har god helse, med en jevn utvikling og evne til å tåle og oppfylle en rekke krav og forpliktelser. I denne gruppen kan barn som henger etter eller ikke oppfyller forpliktelsene, øke innsatsen. I den andre gruppen har man dem som trenger «spesialundervisning», altså unntaket, som gjerne har klare helse- og/eller læringsutfordringer. Autistiske barn kan ha store variasjoner i evnenivå og usynlige, men sammensatte helseutfordringer og lav stresstoleranse. Dermed blir disse to gruppene for snevre. Selv om det er enkeltbestemmelser i loven som kan fungere ved konkrete utfordringer, er det ingen som ivaretar kulminering av faglige, sosiale og miljømessige faktorer som kan komme i veien for en god skolehverdag for autistiske barn. I tillegg kan et snevert syn på barn føre til at det alltid mangler ressurser, fordi normalen antas å være at barn klarer seg uten særlige tilpasninger. Utgangspunktet burde heller være nok ressurser til å ivareta et mangfold av barn. Videre må det sørges for at alle barn er trygge, har det bra og klarer å gå på skolen. Det er ikke tilfellet i dag.